



Ročník XXXIII.

3/2024

ISSN 1335 – 2490

zvena

Belasý motýl' pokračuje v pomoci ----- Ďakujeme za podporu



Adolf Ratzka:

*„Nežiadame nič iné, len rovnaké možnosti,
aké majú aj osoby bez zdravotného
postihnutia - riadiť si svoj život.
Služba osobnej asistencie to ponúka.“*



CENTRUM PRE ORTOPEDECKÉ A KOMPENZAČNÉ POMÔCKY PRE DETI SO ŠPECIÁLNYMI POTREBAMI



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



Využite
naše služby na
konzultačných miestach
po celom Slovensku.

+421 915 481 403

www.kidocentrum.sk

info@kidocentrum.sk

Ozvena

Belasý motýľ o. z.
občianske združenie
Mesačná 12, 821 02 Bratislava
Tel.: 02/43 41 16 86
Mobil: 0948 529 976
www.omdvsr.sk
e-mail: omd@omdvsr.sk
IČO: 00 624 802



Čestné predsedníčky:

Anna Šišková

a Mgr. Mária Duračinská in memoriam

Výkonný výbor:

predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová

podpredsa: Mgr. Tíbor Köböl

členovia VV: Bc. Miroslav Bielak, Jozef Blažek,

Mgr. Natália Turčinová, Mgr. Alena Juríčková,

Zdeněk Havierník

Revízná komisia:

predsedníčka: Simona Ďuriačová

členovia: Margita Granecová, Ing. Jana Šefčíková

ekonomka: Luboslava Janečková

Ozvenu vydáva:

Belasý motýľ o. z.

(predtým Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR)

Ozvenu zostavili:

Mgr. Natália Turčinová, Mgr. Andrea Madunová,

Jozef Blažek

Layout a sadzba: Martin Burian

Autor fotografie na obálke: Pavol Kulkovský

Poštová adresa redakcie
je totožná s adresou Belasý motýľ o. z.
e-mail: ozvena@omdvsr.sk

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

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

OZVENA je spravodajca pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami, ich rodiny a priaznivcov. Vydáva ju Belasý motýľ o. z. (predtým Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR). Čitateľom v nej prinášame informácie o organizačných záležitostiach občianskeho združenia, o výskume a liečbe nervovosvalových ochorení, zákonných opatreniach a oblastiach spojených so životom zdravotne znevýhodnených ľudí.

Nervovosvalové ochorenia predstavujú veľkú skupinu rôznorodých postihnutí kostrových svalov a periférnych nervov. Ich spoločným príznakom je postupný vývoj slabosti svalov, často sprevádzaný zmenšovaním ich objemu. Nervovosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Celkový počet osôb s týmito ochoreniami sa na Slovensku odhaduje na 5 000. Život s nervovosvalovým ochorením prináša pacientom aj rodine množstvo vážnych problémov.

Belasý motýľ o. z. (predtým OMD v SR) je občianske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou. V rámci svojich možností presadzuje špecifické potreby občanov s nervovosvalovým ochorením, najmä ľudí pohybujúcich sa na vozíku, poukazovaním na spôsoby riešenia ich životných situácií. Poskytuje poradenstvo pre občanov s ťažkým telesným postihnutím.

Belasý motýľ o. z. 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 občianskeho združenia Belasý motýľ je finančne náročná. Aj vďaka vašim dobrovoľným finančným darom pomôžeme.

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

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

Obsah

- 3 ÚVODNÍK**
- 4 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 5 DO SLOVNÍČKA SO „ŠOKOM“**
- 6 AKTUALITY**
- 6 Ponúkame antidekubitné matrace a polohovacie posteľe
- 7 Bezplatná donáška liekov až k vám domov
- 7 Nusinersen - pozitívne výsledky novej štúdie
- 8 SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV**
- 8 Poskytujeme sociálne poradenstvo
- 8 Požičovňa kompenzačných pomôcok
- 9 Využite služby Dystrocentra v Bratislave
- 10 VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ**
- 10 Zrnko času - každá sekunda sa počíta
- 10 Štúdio NSO II. diel: Mám nervosvalové ochorenie. Čo ďalej?
- 14 POMÁHAJÚ NÁM**
- 14 BEHom z Košíc do Bratislavy pre Belasého motýľa
- 15 Mám srdce na správnom meste
- 16 Pomocné ruky z Biogen
- 18 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 18 Zúčastnili sme sa
- 19 O NAŠICH ČLENOCH**
- 19 Miriam Chrenová: Dominik nám do života prináša veľa dobrých ľudí
- 24 Spoločenská rubrika
- 25 Spomienka na Helču
- 26 AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE**
- 26 Z poradenstva Agentúry OA Bratislava: Problémy s hlásením platiteľa zdravotného poistenia
- 27 Z činnosti Agentúry OA Žilina
- 29 Vyberáme z blogu: Začiatky osobnej asistencie na Slovensku
- 33 Hľadáte osobných asistentov? Zverejníme váš inzerát
- 34 SOCIÁLNE OKIENKO**
- 34 Nové sumy peňažných príspevkov
- 35 Vyberáme zo záznamu Rady vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím
- 38 SPOZA PARLAMENTNÝCH LAVÍC**
- 38 Podpora pre zdravotne znevýhodnených
- 40 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 40 Boccia / Powerchair hockey / Šach Zapojte sa aj vy
- 43 CESTOVATEĽSKÁ RUBRIKA**
- 43 Cestujme bezbariérov s aplikáciou VozejkMap
- 43 Maďarsko: Termálne jazero Hévíz
- 45 NA VOLNÝ ČAS**
- 45 Z denníka dystrofika: Majú Slováci s postihnutím dovolené byť hrdí?
- 47 Vtípky Jožka Blažeka
- 49 ŠPECIÁLNA PRÍLOHA: BELASÝ MOTÝĽ**
- 49 Historicky najlepší výsledok verejnej zbierky
- 51 Reportáže z miest: Zbierka očami dobrovoľníkov
- 64 Fotoreportáž: Spravidelné podujatia
- 71 Belasý motýľ ďakuje za podporu
- 75 Napísali nám poďakovania

OZVENA Č. 3/2024

Toto číslo vyšlo v októbri 2024.

Ozvena v špirálovej väzbe pre členov s ťažkým postihnutím rúk

Chcete odoberať Ozvenu v špirálovej väzbe, v ktorej sa ľahšie listuje? Kontaktujte nás.



Dajte si rande na Facebooku a Instagrame/OMD v SR

Denno denne o našich aktivitách a činnosti. Budte s nami!

Kontakt centrály Belasý motýľ o. z.

Poštová adresa:

Belasý motýľ o. z.

Mesačná 12, 821 02 Bratislava

E-mail: omd@omdvsr.sk

Telefón: 02/4341 1686

Mobil: 0948 529 976 (02)

Milí členovia a priatelia Belasého motýľa,

po mimoriadne teplom lete sme na prahu jesene. Niektorí ju vítajú s radosťou a úľavou kvôli neznesiteľným horúčavam, iní so smútkom a nostalgiou za všetkými letnými radovánkami. Za zmrzlinou, za morom, letným večerom, za grilovačkou, za výletmi, dovolenkami, prechádzkami.

Naše „belasé leto“ sme odštartovali 24. ročníkom verejnej zbierky, s historicky najvyšším výnosom. **Darcovia a daryne prispeli na doplatky za nevyhnutné pomôcky najvyššou sumou v doterajšej histórii zbierky – 50 607,84€.** Spoločne sa nám všetkým podarilo krásne dielo, nasadenie všetkých organizátorov a dobrovoľníkov a samozrejme nás v centrále, bolo obrovské a veľmi sa z výsledku tešíme.

Júl sme naplno venovali príprave letných pobytov. Obrovské množstvo úsilia sme venovali získavaniu dobrovoľníkov, na detský a hlavne na mládežnícky tábor. Zdá sa, že dobrovoľník alebo dobrovoľníčka sú na zozname „ohrozených druhov“, preto si nesmierne vážime každého, kto sa pobytov zúčastnil a pomáhal. Niektorí prvýkrát, niektorí opakovane. Sme nesmierne radi, že všetky pobyty prebehli v poriadku, reportáže z nich prinesieme v budúcom čísle.

Medzi radostné správy patrí aj informácia o prvej liečbe na zriedkavé ochorenie Friedreichova ataxia (FA). Ide o jednu z diagnóz, ktorá patrí pod nervovosvalové ochorenia. Slovensko stojí pred jedinečnou príležitosťou - sprístupniť tento liek aj slovenským pacientom a zásadne im tak zlepšiť prognózu a celkovú kvalitu ich života. Pripravujeme kampaň na podporu pacientov s FA s cieľom získať pre nich liečbu plne hradenú zdravotnými poisťovňami.

Len nedávno, koncom minulého roka, zástupcovia neziskového sektora obhajovali mimoriadne dôležitý zdroj financovania svojich aktivít, dve percentá z dane. Neprešlo veľa času a už opäť zaznievajú hrozivé návrhy na ich zrušenie s cieľom vypchať „diery v štátnom rozpočte“. Ak by sa zrušila asignácia dane, mnohé aktivity by sme vôbec neufinancovali. Skončili by sme s tábormi, pretože by sme nedokázali uhradiť náklady na dobrovoľníkov, účastnícke poplatky na pobyty by sa výrazne zvýšili, požičovňa pomôcok by prestala byť bezplatnou, prevádzka sídla by bola ohrozená a s ňou mnohé ďalšie nutné náklady. Prosíme, obhajujte dôležitosť príjmu z dvoch percent vo svojej komunite a nedajte sa „opiť rožkom“ tvrdeniami, že štát by tento chýbajúci zdroj nahradil. Nenahradil. Položilo by nás to.

So smútkom sme prijali správu o tom, že nás navždy opustil Adolf Ratzka, zakladateľ a riaditeľ švédskeho Inštitútu nezávislého života a významná osobnosť, ktorá sa zaslúžila o vstup osobnej asistencie na Slovensko a šírenie filozofie nezávislého života. Navždy zmenil životy mnohým z nás. Česť jeho pamiatke.

Sme veľmi radi, že sa nám podarilo oprášiť rubriku Spoza parlamentných lavíc, v spolupráci s poslankyňou Veronikou Veslárovou. Pravidelne nám bude prinášať aktuálne informácie z parlamentu o témach, ktorým sa venuje a návrhoch, ktoré podáva.

Priatelia, dúfam, že vaše tohtoročné leto bolo nabité peknými zážitkami, ktoré vás budú zahrievať aj počas zimných mesiacov.

ANDREA MADUNOVÁ
Predsedníčka Belasý motýľ o. z.

Z kalendára do diára

Mesiac August

Povedomie o Spinálnej svalovej atrofii (SMA)

Cieľom osvetovej kampane je zvýšiť informovanosť verejnosti o tomto ochorení, podporiť výskum a liečbu, ale aj snaha poskytnúť pomoc a podporu pacientom a ich rodinám. Od januára tohto roku sa zoznam ochorení novorodeneckého skríningu rozšíril o túto diagnózu. V súčasnosti existuje dostupná liečba, preto je novorodenecký skrínig dôležitejší, než kedykoľvek predtým. Čím skôr totiž deti liečbu dostanú, tým menej bude ich organizmus ochorením zasiahnutý. Podanie liečby zvyšuje nádej, že ich zdravotný stav bude dobrý alebo lepší.

7. september 2024

Deň povedomia o Duchennevej svalovej dystrofii (DMD)

Belasý motýľ už dlhé roky združuje deti, dospelých a ich rodiny s nervosvalovými ochoreniami, medzi ktoré patrí aj Duchennova svalová

dystrofia. Svetový deň povedomia o tomto ochorení pripadá každý rok na výnimočný dátum, 7.9. Čísla nesú symboliku. Práve 79 exónov sa nachádza v géne, ktorý je zodpovedný za vznik DMD. **Tohtoročná kampan svedového dňa povedomia sa venovala téme „Raise your voice for Duchenne“ zdôrazňujúc vytváranie príležitostí pre všetkých bez rozdielov.**

22. november 2024

Výročie založenia OMD v SR (Belasý motýľ o. z.)

Od vzniku Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR (po premenovaní v marci 2024 s novým názvom Belasý motýľ o. z.) ubehne v tento deň presne 31. rokov.

3. december 2024

#GivingTuesday

Celosvetový sviatok štedrosti a dobrých skutkov aj pre Belasý motýľ o. z.. Viac info na sociálnych sieťach nášho občianskeho združenia.





Belasý motýl



Spinálna muskulárna atrofia

Do slovníčka so Šokom

Aktivity verejnej zbierky **Belasý motýl** každoročne sprevádza séria krátkych informačných videí, uverejňovaných na našich profiloch sociálnych sietí. Ambasádor zbierky Juraj Šoko Tabáček v nich verejnosti zrozumiteľne vysvetľuje význam dôležitých pojmov súvisiacich s problematikou, na ktorú sa v našej práci zameriavame. Videá vznikli vďaka spolupráci s kreatívnym štúdiom Cukru. Rozhodli sme sa priniesť vám v nasledujúcich vydaniach **Ozveny význam vybraných pojmov**.

Čo je to „spinálna muskulárna atrofia“
Spinálna muskulárna atrofia je zriedkavé, geneticky podmienené nervo-
vosvalové ochorenie. Svaly nedostávajú
signály z nervov, slabnú a zmenšujú sa.
Atrofujú nielen svaly, ktoré nám po-
máhajú hýbať sa, ale aj tie, ktoré sú

dôležité na prehĺtanie, rozprávanie
a dýchanie. SMA je ochorenie, pri kto-
rom si pacienti vyžadujú multidiscipli-
nárnu starostlivosť.

V skupine dedičných ochorení patrí SMA
medzi najčastejšie, postihuje približne
1 z 10 000 živonarodených detí. V Euró-
pe sa ročne narodí 550 až 600 detí
s touto diagnózou.

**Komplexné informácie sme zhrnuli
v publikácii SMA sprievodca, ktorú vám
vieme na požiadanie doručiť mailom
alebo poštou. V prípade záujmu nás
kontaktujte.**



AKTUALITY

Antidekubitný systém pre prevenciu a liečbu dekubitov

Zo zdrojov verejnej zbierky Belasý motýľ sme zakúpili 5ks profesionálneho antidekubitného systému, ktorý pozostáva z matracu, kompresora a ľahko snímateľného a prateľného poťahu. Matrac sa umiestňuje priamo na ložnú plochu postele, je samonosný, netreba už žiadne ďalšie príslušenstvo do postele.

Obsluha je jednoduchá a činnosti sú automatizované. Tlak v matraci sa nastavuje jednoducho, podľa hmotnosti pacienta. Nosnosť je 170 kg, rozmer 200 x 90 x 14cm.

Matrac bezplatne zapožičiame do dlhodobého používania prioritne tým členom, ktorí väčšiu časť dňa trávajú na lôžku. Doručíme na naše náklady.



Ponuka polohovacích postelí - pre záujemcov z Prešovského a Košického samosprávneho kraja



Firma Thuasne SK, s. r. o., ktorá je už 15 rokov našim partnerom, má záujem darovať niekoľko repasovaných elektrických polohovacích postelí.

Postele vie firma prepraviť a nainštalovať priamo do domácnosti. Náklady za odvoz a montáž postelí uhradíme priamo zo zdrojov verejnej zbierky Belasý motýľ. Postele sú bez matracov, tie je možné získať aj cez zdravotnú poisťovňu alebo si ich zadovážiť vo vlastnej réžii.

Ponuka platí prioritne pre záujemcov z Prešovského a Košického samosprávneho kraja. V prípade potreby v inej lokalite, budeme s firmou jednať individuálne.

V prípade záujmu o matrac alebo posteľ nás kontaktujte mailom či telefónicky (omd@omdvsr.sk, 0948 529 976).



Bezplatná donáška liekov až k vám domov



Vedeli ste, že v zahraničí služba doručovania liekov funguje dlhodobo? Tešíme sa, že prišla aj na Slovensko a že ju môžeme aktívne využívať prostredníctvom občianskeho združenia Medicamentum o. z.

Občianske združenie poskytuje rozvoz zdarma po celom Slovensku, konzultácie a pravidelnú kontrolu e-receptov a doručenie liekov na predpis do dvoch pracovných dní.

Služba funguje na základe vášho splnomocnenia. Lieky vám kuriér vyzdvihne v spolupracujúcej lekární, kde sú vopred vydané odborným farmaceutom a následne sú do 48 hodín bezplatne prevezené do rúk pacienta na ľubovoľnú adresu v rámci celého Slovenska.

Občianske združenie zabezpečuje donášku liekov na predpis, voľnopredajných liekov, zdravotníckych pomôcok aj doplnkového tovaru z lekárne. Zabezpečuje tiež prepravu chladených liekov v špeciálnych chladiacich boxoch.

V prípade záujmu o viac informácií kliknite na stránku www.medicamentum.sk, kde sa môžete zaregistrovať a službu začať využívať. Pomoc s registráciou poskytujú zamestnanci občianskeho združenia Medicamentum o. z. na telefónnom čísle 0800 609 609.

Nusinersen - pozitívne výsledky novej štúdie

Spoločnosť Biogen nedávno oznámila priebežné pozitívne výsledky štúdie, ktorá skúma vyššie dávkovanie lieku Nusinersen (Spinraza) u pacientov s ochorením SMA. Štúdia ukázala významný prínos pri liečbe ochorenia SMA.

Upravený režim s vyšším dávkovaním nusinersenu predstavuje zrýchlenú nasycovaciu fázu v podobe dvoch 50 mg dávok injekčného roztoku s odstupom 14 dní (namiesto štyroch 12 mg nasycovacích dávok v dňoch 0, 14, 28 a 63) a vyšší udržiavací režim v podobe 28 mg injekčného roztoku každé štyri mesiace (namiesto 12 mg injekčného roztoku každé štyri mesiace).

Čo štúdia preukazuje:

- Významné zlepšenie motorických schopností už po šiestich mesiacoch liečby
- Nižší výskyt závažných nežiaducich účinkov v porovnaní s bežným dávkovaním

Spoločnosť Biogen plánuje predložiť žiadosť kompetentným orgánom na schválenie nového dávkovania.

Viac info o štúdií



SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV

Poskytujeme sociálne poradenstvo

Špecializované a základné sociálne poradenstvo pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím poskytujú bezplatne sociálni poradcovia a poradkyne občianskeho združenia Belasý motýľ (predtým Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR). Poskytnú vám informácie, keď potrebujete kompenzačnú pomôcku navrhoval, poradia, ako ju získať zo zdravotnej poisťovne alebo s pomocou peňažného

príspevku na kompenzáciu z úradu práce, sociálnych vecí a rodiny. Mnohokrát však tieto pomôcky môžu klienti a členovia získať, len ak uhradia doplatky, ktoré nie sú nízke, a to aj batérie k dýchaciemu prístroju či prenosné odsávačky hlienov.

Požičovňa kompenzačných pomôcok

Belasý motýľ o. z. prevádzkuje bezplatnú požičovňu kompenzačných pomôcok. Naša požičovňa pomôcok slúži nielen tým, ktorí sú na pomôcky odkázaní dlhodobo. Pomôže aj v prípadoch, keď sa niekomu udeje úraz, podstúpi operačný zákrok alebo je z dôvodu onkologickej liečby fyzicky oslabený. Často si u nás požičiavajú mechanické vozíky aj deti, ktorých rodičia sú už vo vyššom seniorskom veku a ťažšie chodia. Vozík im umožní zúčastniť sa rodinnej oslavy, navštíviť cintorín, ísť na kultúrne podujatie, výlet alebo dlhšiu prechádzku. Ak potrebujete pomoc vy sami, smelo nás kontaktujte.

Kontakty:



Mgr. Tibor Kőböl

e-mail: kobil@omdvsr.sk
telefón: 0948 046 672



Mgr. Alena Juríčková

e-mail: jurickova@omdvsr.sk
telefón: 0948 046 673

sociálne poradenstvo



Výzva pre členov a členky

Ak máte doma pomôcky, ktoré sú v dobrom stave, sú funkčné a už ich nepotrebujete, dajte im druhú šancu. V našej požičovni pomôcok si nájdú nových majiteľov a ďalšie využitie.

Využite služby Dystrocentra v Bratislave

Ponúkame vám možnosť využívať služby Dystrocentra v Bratislave. Poskytujú ich pre vás fyzioterapeuti zo spoločnosti Physio – Medical, s.r.o., s ktorou spolupracujeme. Vchod aj priestory sú bezbariérové. Služby dotujeme iba členom Belasý motýľ o. z., nakoľko financie čerpáme zo zdrojov verejnej zbierky Belasý motýľ.



Bezbariérový vchod na adrese Dystrocentra
(Fotila Natália Turčinová)

Ako postupovať:

1. Termín terapie si dohodnite telefonicky s recepciou na čísle: 02/32117040, informujte, že ste z občianskeho združenia Belasý motýľ o. z., Adresa: Physio-Medical, s. r. o., Tupolevova 7/A, 851 01 Bratislava – Petržalka
2. Po príchode sa preukážte preukazom člena
3. Spoločnosť Physio – Medical nám zasiela koncom mesiaca zoznam členov, ktorí absolvovali terapiu

4. Belasý motýľ o. z. vám po uplynutí mesiaca pošle e-mailom informáciu o výške Vášho doplatku za absolvované terapie so žiadosťou o úhradu
5. Obratom uhradíte doplatok za absolvované terapie. Pre identifikáciu platby v poznámke uveďte informáciu vo formáte priezvisko/dar.

Veríme, že prispejeme k udržaniu vášho zdravia a zlepšíme prístup ku kvalitnej fyzioterapii v bezbariérových priestoroch. V prípade podrobnejších otázok nás kontaktujte:

omd@omdvsr.sk, tel.: 0948 529 976

Belasý motýľ o. z. bude členom dotovať fyzioterapie nasledovne:

BRATISLAVA		50 min./30€	30 min./15€
	dotácia Belasý motýľ o. z.	úhrada člena Belasý motýľ o. z.	úhrada člena Belasý motýľ o. z.
1. návšteva mesačne	25 €	5 €	3 €
2. návšteva mesačne	20 €	10 €	5 €
3. návšteva mesačne	10 €	20 €	10 €
4. návšteva mesačne	0 €	30 €	15 €

Maximálne dotujeme 3 terapie mesačne/osoba. Každá ďalšia návšteva v mesiaci už nie je dotovaná, je nutné uhradiť ju z vlastných zdrojov.

VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ

Zrnko času – každá sekunda sa počíta

Celkovo existuje 7000 zriedkavých chorôb, z nich len 350 je liečiteľných. Friedreichova ataxia (FA) je raritné, genetické, neurodegeneratívne ochorenie, ktoré okrem nervového systému napadá aj obehový systém.

Typický nástup ochorenia je medzi 10 až 15 rokom života človeka. Hlavným príznakom sú problémy s koordináciou pohybov. Pacienti postupne, po niekoľkých rokoch, potrebujú invalidný vozík. Medzi špecifické prejavy tohto ochorenia teda patria ťažkosti s chôdzou, svalová slabosť, problémy s rečou, mimovoľné pohyby očí, skolióza, búšenie srdca zo srdcového ochorenia, ktoré sa môže vyskytnúť spolu s FA.

Donedávna na toto ochorenie neexistovala žiadna liečba. Dobrou správou je, že sa vyvinul prvý liek na FA a Slovensko stojí pred jedinečnou príležitosťou, sprístupniť ho aj slovenským pacientom vo veku 16+ a zásadne im tak zlepšiť prognózu a celkovú kvalitu ich života. Ale na to, aby bola liečba slovenským pacientom prístupná, je potrebné, aby bol liek kategorizovaný a hrađený z verejného zdravotného poistenia.

Kampaňou s názvom „Zrnko času“ chceme posilniť hlas pacientov a odborníkov. Chceme upozorniť na vzácnosť času, ktorý pacientom plynie, kým čakajú na liečbu. Každým dňom „neliečenia“ sa ich zdravotný stav mení, sily ubúdajú a už sa nevrátia.

Dúfame, že touto komunikačnou kampaňou dosiahneme, aby sa kompetentné osoby a inštitúcie rozhodujúce o vstupe lieku do úhradového systému, riadili tým, čo je v záujme pacientov. Že financie vynaložené na liečbu nie sú nákladom. Zvýšená kvalita života pacientov a ich vklad do spoločnosti je nevyčísliteľný.

Štúdio NSO II. diel: Mám nervovosvalové ochorenie. Čo ďalej?

Na koho sa môžem obrátiť? Čo ma čaká a pomôže mi kvalitná zdravotná starostlivosť zmierniť príznaky a dôsledky môjho ochorenia. Aj o tom sme sa zhovárali s MUDr. Monikou Turčanovou Koprúšákovou, PhD. z Univerzitnej nemocnice v Martine v druhej časti projektu Štúdia NSO. Ak vás téma zaujíma, rozšírenú verziu rozhovoru si môžete pozrieť vo forme videa na YouTube kanáli „omdvsr“. Rozhovor viedla moderátorka Zuzana Majerčíková.

Pani doktorka, s akými príznakmi sa na vašu ambulanciu nervovosvalových ochorení obracajú pacienti? Aký je ten prvý impulz, ktorý ich do ambulancie privádza?

Zvyčajne sa na nás obrátia vtedy, keď podozrenie vyjadrí obvodný lekár alebo už boli u neurológa, ktorý stanovil, že majú postihnutie pravdepodobne nervov, svalov alebo nervovosvalového spojenia. Títo pacienti sú potom odporúčaní aj



MUDr. Monika Turčanová Koprúšáková, PhD. (Fotil Pavol Kulkovský)

na našu ambulanciu, kde sa im môžeme bližšie venovať a porozprávať sa s nimi. **Ako dokáže vaša ambulancia pomôcť týmto pacientom?**

V prvom rade ochorenie diagnostikujeme alebo dodiagnostikujeme. Odoberieme si anamnézu, objektívne si pacienta vyšetříme a následne realizujeme vyšetrenia v laboratóriu.

Ako je prístrojovo vybavená vaša ambulancia? Je nutné absolvovať vyšetrenie s osobným asistentom?

V ambulancii máme k dispozícii elektromyograf, pomocou ktorého môžeme vyšetrovať vodivosť periférnymi nervami. Vieme tiež realizovať vyšetrenie svalov pomocou ihlovej elektródy. ňou snímame aktivitu vo svaloch v kľude a počas svalovej kontrakcie a na základe získaných výsledkov môžeme potom určiť, či ide o ochorenie svalov, periférnych nervov alebo motorického neurónu.

K dispozícii máme aj magnetický stimulátor, ktorým dokážeme vyšetriť vodivosť motorickými dráhami, a teda vieme diagnostikovať postihnutia centrálneho nervového systému. Čo sa týka pomôcok, zdvíhacie zariadenie nemáme, ale ambulancia je bezbariérová a prístupná aj pre ľudí na vozíku. Máme personál ochotný pomôcť a samozrejme, môže pomôcť aj asistent, ktorý s pacientom príde na vyšetrenie. Základnú anamnézu pacienta vieme vyšetriť na vozíku, pri podrobnejších vyšetreniach je nutné presunúť sa s pomocou na lôžko.

Nervosvalové ochorenia - to je veľké množstvo diagnóz. Ako by ste ich rozdelili?

Nervosvalové ochorenia môžeme rozdeliť z viacerých hľadísk. Z hľadiska etiológie ich môžeme rozdeliť na takzvané primárne a sekundárne. Primárne sú tie, ktoré môžu byť zápalovo podmie-

nené alebo autoimunitne podmienené. Pri autoimunitných nevieme presne určiť, čo ich spustí, čo naštartuje imunitný systém natoľko, že sa začnú tvoriť protilátky, kedy sa organizmus bráni voči určitým patogénom. Druhú skupinu potom predstavujú geneticky podmienené ochorenia, kedy je porucha vrodená, zvyčajne na úrovni génu, kedy sa netvorí určitý proteín tak, ako má a jeho porušená funkcia sa môže prejaviť vo forme postihnutia svalov periférnych nervov alebo nervovo-svalového spojenia. Ďalej rozdeľujeme nervovosvalové ochorenia z hľadiska lokalizácie. Či je postihnutý sval, periférny nerv, či je postihnuté spojenie periférneho nervu so svalom alebo či ide o postihnutie motorického neurónu, ktorý je na úrovni miechy.

Dá sa určiť jednotná príčina, ktorá spúšťa nervovosvalové ochorenie? Alebo je to individuálne?

Nie, nemáme jednu príčinu, ktorá spustí nervovosvalové ochorenie. Na základe klinických prejavov môže mať každé z týchto ochorení základný príznak a tým je svalová slabosť, ale už od toho, kde je lokalizovaná, kedy vznikne, v akom časovom vývoji, či sú tam aj iné príznaky, okrem svalovej slabosti, či je tá svalová slabosť trvalá a progreduje alebo kolíše, si vieme zadeliť do tej určitej skupiny. A potom pátrame po etiológii. Čiže nájsť príčinu vôbec nie je jednoduché.

Dôležitá je dostupná zdravotná starostlivosť. Ako vy, v rámci ambulancie, dokážete ovplyvniť priebeh ochorenia?

Je veľmi dôležité včas stanoviť diagnózu a ak je to možné, začať ju čo najskôr liečiť. Napríklad pri autoimunitne

podmienených ochoreniach máme dostupnú imunoterapiu alebo imunosupresívnu terapiu, pomocou ktorej vieme potlačiť autoimunitný proces a následne zabrániť jeho ďalšiemu rozvoju. Takto vieme ochorenie dostať pod kontrolu a pacienti môžu byť dlhodobo stabilizovaní a bez ťažkostí. Pri geneticky podmienených ochoreniach je dôležitá hlavne interdisciplinárna spolupráca a prevencia. Zatiaľ, žiaľ, nevieme zasiahnuť do patogenézy a ochorenie vyliečiť. **Hovoríte o multidisciplinárnej starostlivosti. Ktorí odborníci by mali byť v rámci nej zakomponovaní?**

Pacient s nervovosvalovým ochorením si vyžaduje starostlivosť pneumológa, ortopéda, rehabilitačného lekára, internistu, gastroenterológa aj kardiológa. To všetko je v rámci interdisciplinárneho prístupu dôležité a nevyhnutné.

A je dobré mať k dispozícii napríklad aj pomoc psychológa?

Určite áno, je to veľmi dobré aj vhodné, aby tam bolo dostupné psychoterapeutické vedenie nielen pre pacienta, ale aj pre rodinu.

Výskum každý rok napreduje. Ešte pred niekoľkými rokmi by sme si nevedeli predstaviť, že bude existovať liek na diagnózu spinálnu muskulárnu dystrofiu - SMA. Ako by ste to vy, pani doktorka, zhodnotili, že sa situácia ohľadom liečby niektorých nervovosvalových ochorení zlepšuje?

My sa tomu veľmi tešíme, že nemusíme len oznámiť diagnózu bez riešenia, ale môžeme aj ponúknuť liečbu.

Môžu byť slovenskí pacienti s nervovosvalovým ochorením súčasťou klinických štúdií? Ako by sa mohli zapojiť?

Niektoré klinické štúdie v rámci týchto ochorení bežia, závisí to od pracoviska. My sa vždy snažíme, ak o nejakom takomto pracovisku vieme, odporučiť pacientovi, aby sa zúčastnil. Individuálne sa môže pacient zapojiť aj do klinických štúdií v zahraničí.

Keď porovnáme našu zdravotnú starostlivosť so zahraničím a vyspelými krajinami, ako sme na tom? Máme ešte čo zlepšovať alebo je súčasný stav porovnateľný?

Čo sa týka diagnostiky, myslím si, že sme na porovnateľnej úrovni. Čo by sme však mohli rozhodne zlepšiť, je medziodborová starostlivosť o pacientov. Príklad si môžeme zobráť z Čiech i Rakúska, kde je starostlivosť naozaj komplexná.

Pani doktorka, väčšina nervovosvalových ochorení, je neliečiteľných. Ako sa vy osobne vypradáвате s tým, že pacienta, ktorého dlhodobo sprevádzate, nedokážete vyliečiť? Je to predsa iné, ako keď niekto príde za všeobecným lekárom s infekčným ochorením, ktoré vyrieši podanie antibiotík a pacient ďalej pokračuje vo svojom živote ako predtým. Ako to vnímate?

Máme naozaj mnoho ochorení, ktoré zatiaľ nevieme liečiť. Ale vždy sa snažíme pomôcť. Samozrejme, nie je to jednoduché, dôležitá je psychohygiene – prechádzka v prírode, čas strávený s rodinou, s deťmi. Vždy sa však do práce vrátíme a snažíme sa opäť pomáhať. Je to naša práca, ktorá nás baví.

spracovala NATÁLIA TURČINOVÁ

Štúdio NSO – Nádej, Svojpomoc, Odbornosť

Projekt informačne spája komunitu pacientov s nervovosvalovými ochoreniami (NSO), liečených aj tých, ktorí stále liečbu nemajú. Pacienti a ich rodiny majú veľa otázok z oblasti zdravotnej starostlivosti, na ktoré môžu poskytnúť odpovede len odborníci z danej oblasti. Ide hlavne o členov multidisciplinárneho tímu, ktorí majú pacientov s NSO v starostlivosti. Je potrebné, aby aj odborníci a špecialisti pravidelne a efektívne komunikovali s celou komunitou pacientov s nervovosvalovými ochoreniami. Štúdio NSO ponúka túto príležitosť.



Štúdio NSO
NERVOVO-SVALOVÉ OCHORENIA

Štúdio NSO vzniklo
vďaka finančnej podpore



ĎAKUJEME

POMÁHAJÚ NÁM

BEHom z Košíc do Bratislavy pre Belasého motýľa

Za ľudí s nervovosvalovým ochorením bežalo z Košíc do Bratislavy dvanásť zamestnancov spoločnosti AT&T Slovakia na podujatí Volvo Run Slovakia 2024. Vyštartovali ráno, v piatok 7. júna a do cieľa dorazili v nedeľu poobede, 9. júna. Dvanásťčlenný tím odbehol pod názvom „AT&T Running Team ako Odvážna 12ka“ 530 km pre deti a dospelých, ktorí bežať nemôžu.

„Celý beh nám trval 52 hodín a prebehli sme 48 etáp. Behali sme cez deň, noc, počas horúčav, búrok, cez lesy a lúky, ale aj po cestách, kde okolo nás fičali autá 90-tkou. Prespávali sme v autách, na parkoviskách, na tráve, v telocvični, no proste všade, kde sa dalo aspoň na chvíľu zložiť hlavu a načerpať trochu



Spánok kdekoľvek to bolo možné (Fotoarchív AT&T)



AT&T Running Team ako Odvážna 12ka tesne pred štartom (Fotoarchív AT&T)

energie. Užili sme si veľa dobrodružstva, prekonali sme samých seba a pomohli sme," hovorí Štefan Berhedi, kapitán tímu, ktorý venoval nášmu občianskemu združeniu Belasý motýľ prostredníctvom platformy Benevity dar v hodnote 5000€. Benevity je globálna databáza organizácií, ktorá umožňuje zamestnancom a zamestnankyniam vybrať si jednu z nich a v rámci firemného darčovstva ju rôznymi spôsobmi podporiť.

Veľmi si vážime, že zamestnanci AT&T Slovakia si vybrali práve nás. Ďakujeme bežcom a bežkyni za odhodlanie, za nietenie a energiu, ktorú venovali nám, ľuďom s nervovosvalovým ochorením: Branislav Chrappan, Peter Ružička, Filip Stopiak, Matúš Hlinka, Tomáš Vala, Pavel Antal, Katarína Polkablová, Matúš Ilkovič, Štefan Berhedi, Miloslav Simko, Boris Kupec.

Mám srdce na správnom meste

Projekt Naše Mesto je najväčším podujatím firemného dobrovoľníctva v strednej Európe. Už piaty rok sa týmto podujatím nesie slogan „Mám srdce na správnom meste“, ktorý v duchu dobrovoľníctva vymyslel pro bono copywriter Slavomír Artim známy pod pseudonymom Dyslektik. Tento rok sa podujatie konalo už po osemnásty raz a zapojil sa do neho rekordný počet dobrovoľníkov a dobrovoľníčok naprieč celým Slovenskom. Skrášľovali, čistili a zlepšovali naše mestá. Pomáhali v školách, na hradoch, v parkoch a aj u nás, v združení Belasý motýľ.

Rýchla rota prezlečená v bielych tričkách so sloganom a s obrovským nasadením urobila to, čo sme už dlho odkladali.



My a dobrovoľnícky tím podujatia „Naše mesto“ (Archív Belasý motýľ o. z.)



Okná sa leskli čistotou behom pár minút
(Archív Belasý motýľ o. z.)

Vypratali sklad, spoločne sme spravili jeho revíziu a vyčlenili sme nepotrebné. To dobrovoľníci zaviezli do zberného dvora a ostatné naspäť prehľadne uložili. Ďalšia skupina umyla okná a utrela prach v celej budove rýchlosťou blesku. Nestačili sme sa čudovať. Ďakujeme týmto milým ľuďom, ktorí majú nepochybne srdcia na správnom mieste.

Pomocné ruky z Biogen

V jedno septembrové ráno sme si spolu so zamestnancami a zamestnankyňami spoločnosti Biogen užili rannú kávu. Predstavili sme im bližšie služby, ktoré poskytujeme a v priateľskej atmosfére sme odpovedali na zvedavé otázky. Neskôr sa naši milí dobrovoľníci a dobrovoľníčky pustili do práce. Časť z nich vycestovala do bratislavskej športovej haly pomáhať s prípravou turnaja v športe boccia, ktorý sme zorganizovali na nasledujúci deň. Ostatní ostali v sídle nášho občianskeho združenia, kde sa postarali o čistotu priestorov. Od prachu oslobodili požičovňu pomôcok, od pavučín celú vonkajšiu fasádu a od buriny našu predzáhradku. Pomohli v sklade aj v kuchyni, všade, kde bolo treba.

Čas, ktorý nám dobrovoľníci a dobrovoľníčky venovali, je pre nás veľmi vzácny. Zároveň máme radosť, že sme mohli osobne spoznať ľudí zo spoločnosti Biogen, ktorá naše občianske združenie Belasý motýľ podporuje aj finančne. Práve vďaka jej pomoci sme rozbehli projekt Štúdio NSO, ktorý prepája patientsku komunitu s odborníkmi z rôznych oblastí. Ďakujeme za túto príležitosť.

Biogen je celosvetová spoločnosť, ktorá je priekopníkom v oblasti vedy a prichádza s inováciami v liečbe závažných, aj zriedkavých, ochorení.



Andrea Madunová prezentuje prácu Belasý motýľ o. z. (Fotil Pavol Kulkovský)



Priatelia z Biogen a my (Fotil Pavol Kulkovský)

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Zúčastnili sme sa

■ 25. júna 2024

**Zasadnutie Rady vlády SR
pre osoby so zdravotným
postihnutím**
(Tibor Köböl)

Z programu rokovania vyberáme: Na rokovaní odznali informácie o aktuálnom stave prípravy Správy o plnení opatrení vyplývajúcich z Národného programu rozvoja životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím za rok 2023. Boli sme informovaní o aktuálnom stave prípravy reformy financovania sociálnych služieb a reformy posudkovej činnosti. Hovorilo sa o možnosti aktualizácie kategorizácie zdravotníckych pomôcok. Prerokovali sme podnet k dostupnosti psychiatrickej starostlivosti pre deti a mládež a komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím predniesla správu za rok 2023.

■ 23. júla 2024

**Pracovné stretnutie na úrade
verejného ochrancu práv,
na pozvanie pána JUDr. Róberta
Dobrovodského, k problematike
zabezpečenia dlhodobej domácej
starostlivosti**
(Tibor Köböl)

Účastníci pracovného stretnutia hovorili o neexistujúcej účinnej pomoci rodinám, ktoré sa v domácom prostredí starajú o osoby, ktoré vyžadujú neustálu a nepretržitú pomoc, napríklad osoby v bdelej kóme, s ALS a pod. Tieto rodiny zväčša nemajú adekvátnu pomoc v oblasti zdravotnej a štát sa

zbavuje zodpovednosti aj pri zabezpečení financovania celodennej starostlivosti – očakáva napríklad, aby poberateľ PP na opatrovanie vykonával opatrovanie 24 hodín denne počas niekoľkých rokov.

■ 30. júla 2024

**Zasadnutie pracovnej skupiny
k reforme posudkovej činnosti**
(Tibor Köböl)

Predmetom 5. rokovania pracovnej skupiny bolo predstavenie paragrafového znenia zákona o posudkovej činnosti, predstavenie vyhlášky ku zákonu a predstavenie príloh ku zákonu.

■ 8. októbra 2024

**Konferencia Nezávislý
život 2024 – Reforma**
(Tibor Köböl, Andrea Madunová,
Natália Turčinová)

Aktívne sme sa zúčastnili 7. ročníka konferencie Nezávislý život, ktorú zorganizovala Rada pre poradenstvo v sociálnej práci a SOCIA – Nadácia na podporu sociálnych zmien spolu s ďalšími partnermi. Konferencia sa konala 8. októbra v budove Fakulty architektúry a dizajnu Slovenskej technickej univerzity v Bratislave. Hlavnou témou stretnutia bola „reforma posudkového systému a koncepcie zmeny financovania sociálnych služieb“. Absolvovali sme tri bloky prednášok a jeden praktický workshop k vybraným inovačným prístupom v sociálnych službách. Vybrali sme si workshop „viac možností pre nezávislý život – homesharing a dobrovoľníctvo. Náš kolega Tibor Köböl prednášal na tému „bývanie a nezávislý život“ v treťom, poobednom bloku prednášok.

O NAŠICH ČLENOCH

Miriám Chrenová: Dominik nám do života prináša veľa dobrých ľudí

Je neskoršie poobedie. Z kancelárie Belasého motýľa sa chystám zatelefonovať pani Miriam, ktorú poznám len z rozprávania kolegyne. Pred dvomi rokmi sa so synom Dominikom s nervovosvalovým ochorením stali členmi nášho občianskeho združenia Belasý motýľ. Miriam zdvihne telefón a prívetиво pozdraví. A hneď v úvode Mirka, ako ju priatelia volajú, predstavuje svoju milú rodinu.

„Tatino je Mirko, Jakubko má deväť rokov a Dominik má pätnásť. Bývame v rodinnom dome neďaleko Nitry v obci Poľný Kesov.“ Obec je známa termálnym kúpaliskom, ktoré má bezbariérový areál. Radi si sem zájdu a do vody Dominikovi, ktorý sa pohybuje s pomocou vozíka, pomôžu rodičia.

„Tento rok sme mali také neštandardné prázdniny. Rekonštruujeme dom, odstraňujeme prahy a rozširujeme chodbu, aby mal Dominik viacej miesta na pohyb s vozíkom. Bezbariérovosť v dome aj nám ušetrí veľa energie.“ Kým rodičia pracovali okolo domu, deti si užívali voľné dni u starých rodičov. „Jedných máme v Prešove a druhých v Zlatých Moravciach. Sú takí úžasní, že si deti zoberú na akýkoľvek dlhý čas potrebujeme. Môžeme pracovať aj si oddýchnuť.“



Na prechádzke v nitrianskom mestskom parku
(Z rodinného archívu)

Ak by neprerábali rodinný dom, určite by rodina vycestovala na svoje obľúbené miesto do Talianska. Už päť rokov po sebe prázdninovali v Hoteli Angeli ni v časti Bellaria na predmestí Rimini. „Tento hotel nám odporučila cestovná kancelária ako bezbariérový a boli sme nadšení. Izby sú prispôsobené, pláž je blízko a do mora sa dá dostať špeciálnym vozíkom do vody, ktorý je na tento účel určený. Určite odporúčam, aj my sa sem rozhodne vrátíme.“



Bellaria, milované mestečko v Taliansku (Z rodinného archívu)

Okrem vody rodina miluje turistiku. Obľúbenou destináciou sú Tatry a v rámci nich vyhľadávajú miesta, kde sa dostanú aj s vozíkom. „Odporúčame peknú prechádzku na Vežu snov, odkiaľ je krásny výhľad na okolité hory a Štrbské pleso. Až hore sa dá bez problémov dostať na vozíku,“ opisuje Miriam a dopĺňa, že všetky výlety prispôbujú možnosťam, aké majú vzhľadom k ochoreniu staršieho syna.

Tehotenstvo aj pôrod boli v poriadku. Keď sa Dominik narodil, vážil 4260g. Podľa Miriam nič nenasvedčovalo tomu, že by mohol mať nejaké zdravotné ťažkosti. „V štvrtom mesiaci nás poslali k neurologičke, pretože stále nedvíhal hlavičku. Lekárka sa domnievala, že to bude metabolické ochorenie, ale výsledky mal dobré a na nič sa neprišlo.“

Spomína si, že neskôr sa o diagnóze dozvedela náhodou z televízneho programu českej televízie. „Pozerala som reláciu pre mamičky a hostkou bola lekárka z Fakultnej nemocnice Brno, kde diagnostikujú rôzne zriedkavé ochorenia. Vyhľadala som si jej kontakt a objednali sme sa na vstupné vyšetrenia. Po biopsii svalov nám potvrdili ojedinelú diagnózu – nemalinovú myopatiu.“ Ochorenie vzniká náhodnou mutáciou génu a liečba zatiaľ neexistuje, ale rodina verí, že stav sa nebude rapídne zhoršovať.

Keď sa mal narodiť druhý syn Jakubko, rodičia mali obavy a potrebovali si byť istí, že bude zdravý. Genetické vyšetrenia našťastie priniesli dobré správy. Bratia si veľmi rozumejú. Majú sa radi a veľmi si pomáhajú. Baví ich lego, počítačové hry a milujú autá. „Partner



Súrodenci Dominik (vľavo) a Jakubko si užili leto aj vo vode (Z rodinného archívu)

pracuje s autami a chlapci po ňom zdedili tieto gény. Tiež ich zbožňujú. Majú o autách všetko naštudované, pozerajú rôzne dokumenty a relácie. Keď okolo nás prejde nejaké auto, vedia presne, aký je to typ a hneď analyzujú, čo sa im na ňom páči a čo nie,“ smeje sa Miriam. Pre Jakubka je úplne normálne, že má brata na vozíku. Dokonca je pre neho vzor. Čo Dominik povie, to je jednoducho pravda.

Domko je skôr introvertný, má svojský humor, je priebojný a cieľavedomý. Vie si okolo seba urobiť poriadok. Doteraz navštevoval základnú školu v Nitre, ktorá bola úplne bezbariérová, dokonca sa v rámci telesnej výchovy venovali rehabilitácii. Rodičia sú si vedomí, že možností manuálnej práce nebude veľa. Preto ich teší Dominikov záujem o knihy, počítače a jazyky. Nájsť však vhodnú strednú školu, ktorá bude naplňovať záujmy aj

potreby, nebolo jednoduché. „V rámci Nitry som si prešla všetky stredné školy. Debatovala som s riaditeľmi, zisťovala som bezbariérovosť a možnosti, ktoré škola ponúka. Našli sme francúzske bilingválne gymnázium, ktoré vyšlo z môjho prieskumu najlepšie. Aj Dominik je rád, pretože jeho veľkým snom je dostať sa do Paríža.“ S úsmevom dodáva Mirka a opisuje, ako si s celou rodinou užili letné paralympijské hry, ktoré sledovali v televízii.

Čerstvý stredoškolač Dominik sa snaží byť samostatný, zdravotný stav mu to zatiaľ dovoľuje. Sám si spraví rannú hygienu, oblečie sa. Potom sa s pomocou rodičov prepraví do školy. „Chodieval aj na šachový krúžok, šach hrá veľmi rád. Po škole sa chlapci pohrajú a potom si robia domáce úlohy a pripravujú sa na ďalší deň.“



Krásny výhľad na okolie Štrbského plesa z bezbariérovej Veže snov (Z rodinného archívu)

O našom občianskom združení sa Miriam dozvedela vďaka zbierke Belasý motýľ a jej webovej stránke. Preštudovala si staršie čísla časopisu Ozvena a kontaktovala nás. „My sme sa hneď chceli stať vašimi členmi. A Ozvena? Tá je úžasná. Je v nej toľko vecí, ktoré sa dozviem. Vždy čakám, kedy vyjde a potom si ju celú prečítam. Stále viac vecí sa nás totižto dotýka, je pre nás dôležité byť informovaní a v obraze. A veľmi radi by sme s vami budúci rok absolvovali aj letný pobyt. Chceme pomôcť aj pri organizovaní zbierky v Nitre, pretože ceny pomôcok sú neskutočne

vyšoké. Belasý motýľ nám na nový vozík prispel zo zdrojov zbierky, a aj preto si uvedomujeme jej dôležitosť.“

S Mirkou sme zabudli ako plynie čas. Celkom sme sa zarozprávali. Rozhovor sa pomaly blížil ku koncu, mňa však ešte zaujímal, čo má rada ona. Čomu sa venuje, keď má na seba trochu čas. „Len tak sedím a oddychujem.“ Smeje sa schuti a dopĺňa, že je veľká kávičkárka. Rada si s kamarátkami vybehne do mesta alebo sa fyzicky „rozbije“ v záhrade. Ak je času viac, s partnerom si vyjdú na túru do Tatier. „Okrem toho rada cvičím. To mi



Dominik s maminou na paralympijskom festivale Paráda 2023 v Piešťanoch
(Z rodinného archívu)

veľmi pomáha, mám viac sily na manipuláciu s Dominikom. Viem si na seba nájsť čas aj vďaka celej našej úžasnej rodine. Vďaka ich úžasnému optimizmu a pomoci to všetko zvládame.“

Na záver Miriam odkazuje: „Prijmite pomoc. Je veľmi dôležité neuzatvárať sa do seba. Riadte sa intuíciou matky a pomáhajte si navzájom. Keď uvidíte mamičku s kočíkom alebo s vozíkom, spýtajte sa jej, či nepotrebuje pomoc. Mne to veľmi dobre padne, keď vidím záujem

od iných ľudí. Veľmi si želim, aby bol pre všetkých rodičov s deťmi so zriedkavým ochorením tento rozhovor povzbudivý. Je dôležité pozdržať sa v rámci komunity, odovzdať si skúsenosti a porozprávať sa. Na začiatku je to šok a silné emócie, každý je z toho zrútený a pýta sa, prečo práve ja mám dieťa s ochorením. Ale potom treba ísť ďalej a zobrať to tak, ako to je.“

Rozhovor viedla a spracovala
Natália Turčinová

Spoločenská rubrika

Blahoželáme oslávencom

*Nech Vás láska stále hreje,
Nech Vám smutno nikdy nie je,
Nech Vám zdravie dobre slúži,
Nech srdce má všetko po čom túži.*

Od júla do septembra 2024 oslávili spoločnosť alebo okrúhle výročie títo naši členovia a členky:

18. výročie:

Branislav Paľa, Vitanová

20. výročie:

Tadeáš Wagner, Spišský Hrhov

Filip Nigut, Čečejevce

Simona Hulínová, Žilina

30. výročie:

Branislav Mackovič, Dolné Orešany

Miloš Bartoš, Semerovo

Daniel Bobenič, Žilina

40. výročie:

Gabriela Dulínová, Košice

50. výročie:

Martin Manák, Bratislava

Tibor Langer ml., Šaštín-Stráže

Zuzana Pilarčíková, Bratislava

Dušan Šoltés, Košice

70. výročie:

Viera Zlatňanská, Zlaté Moravce

Jaroslav Blaha, Piešťany

Vítame nové členky a členov

Miroslav Ščipák, Hlohovec
Eva Pánisová, M. Sc. za syna Ľuboša,
Banská Bystrica
Mgr. Iveta Štígelová, Martin

Blahoželáme novomanželom

Náš dlhoročný priateľ a dobrovoľník Ľuboslav „Ljubik“ Kudláček uzatvoril manželstvo s Monikou Mikulovou. Novomanželom z celého srdca blahoželáme.



Rovnako blahoželáme našej členke Kataríne Albertovej k uzavretiu manželstva s Ľubomírom Antolom, našim bývalým pracovným asistentom. **Obidvom manželským párom želáme na spoločnej ceste životom veľa lásky, humoru a vzájomného pochopenia a podpory.**





Opustili nás

Radoslav Balkovic, 49r., Prievidza

Helena Michlíková, 47r., Bratislava

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

Tomáš Grich

Spomienka na Helču

Usmiata, priateľská, temperamentná, plná energie, milujúca život. Takto by sme mohli opísať našu kamarátku Helenu Michlíkovú, ktorú sme kamarátsky oslovovali Helča. Veľmi nás zasiahol telefonát od jej rodičov pred niekoľkými týždňami. O tom, že Helči dotieklo srdiečko.

Bola našou členkou takmer 25 rokov a patrila medzi prvé užívateľky osobnej asistencie na Slovensku. Zúčastňovala

sa mnohých podujatí, ktoré sme pripravovali. Nechýbala na tvorivom tábore, chodievala na tréningy v hre boccia, veľmi sa jej darilo v našich kartových aj šachových turnajoch. Rada nezištne pomáhala, často dobrovoľnícky balila Ozvenu, letáčky, vyšla s pokladničkou do ulíc počas zbierky Belasý motýľ. Naše aktivity jej prinášali radosť a Helča zas prinášala radosť nám. Tam, kde bolo veselo, nechýbala.

Milá naša Helča,
nikdy na Teba nezabudneme.

Tvoji priatelia z „Oemdé“



Helča sa rada fotila, vďaka tomu máme mnoho pekných spomienok (Fotil Pavol Kulkovský)

AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

Z poradenstva Agentúry OA Bratislava: Problémy s hlásením platiteľa zdravotného poistenia

V poslednej dobe dostali niektorí osobní asistenti a osobné asistentky výzvu zo zdravotnej poisťovne, že nemajú nahláseného žiadneho platiteľa zdravotného poistenia. Zdravotné poisťovne od nich preto žiadajú úhradu preddavkov na verejné zdravotné poistenie. Dôvodí, že v ich systéme nevidia nahlásenú Zmluvu o výkone osobnej asistencie, prípadne, že vidia zmluvu ako ukončenú. V skutočnosti ale asistenciu naďalej aktívne vykonávajú. Z tejto situácie je zrejmé, že títo asistenti a asistentky neboli zaevidovaní ako poistenci štátu na zdravotné poistenie.

Pripomínáme, že osobní asistenti a asistentky nemajú v súvislosti so začiatkom vykonávania osobnej asistencie oznamovaciu povinnosť voči zdravotnej poisťovni. Túto oznamovaciu povinnosť za fyzické osoby, u ktorých je štát platiteľom poistného z dôvodu vykonávania osobnej asistencie, má Ústredie práce, sociálnych vecí a rodiny SR. Osobný asistent je však povinný spolupracovať so zdravotnou poisťovňou, ak ho o to v prípade dopĺňujúcich otázok požiada.

Aký je tok informácií smerom z úradu práce až do zdravotnej poisťovne

- uzatvorenie zmluvy o výkone OA,
- každý predložený výkaz o odpracovaných hodinách OA
- potvrdenie o vyplatenej odmene.



Ilustrácia: Veronika „Veve“ Kandrová

Tieto údaje sa nahrávajú do Informačného systému riadenia sociálnych dávok (IS RSD).

Informácie o zmluvách a výkazoch OA zdravotným poisťovňam poskytuje **Ústredie práce, sociálnych vecí a rodiny SR**, nie úrady práce, sociálnych vecí a rodiny. Robí tak na základe Dohody o poskytovaní údajov, podľa ktorej Ústredie práce, sociálnych vecí a rodiny SR zasiela informáciu o fyzických osobách, ktoré vykonávajú osobnú asistenciu Úradu pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou.

Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou (ÚDZS) vedie Centrálny register poistencov a register platiteľov poistného. Práve z týchto registrov sa dáta dostanú do zdravotných poisťovní aj o poistencoch štátu, čiže aj o osobných asistentoch a asistentkách.

Prečo momentálne chýbajú potrebné informácie v zdravotnej poisťovni?

Ešte donedávna Ústredie práce nahlasovalo informácie o vykonávaní asistencie jedenkrát mesačne.

Došlo však k zmene v povinnosti nahlasovať údaje a Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou žiada nahlásiť údaje dvakrát do mesiaca, a to 8. a 20. dňa v mesiaci. Uzávierka na úradoch práce je 12. dňa v mesiaci, a tak prvé hlásenie zasielané 8. dňa v mesiaci nikdy neobsahuje kompletne údaje osobných asistentov a asistentiek. Kompletne údaje dostáva ÚDZS až v hlásení, ktoré je zasielané 20. dňa v mesiaci. Problémy asistentov a asistentiek vznikajú v dôsledku okamžitej reakcie zdravotných poisťovní na neúplné hlásenia.

Čo robiť, ak príde výzva k nahláseniu platiteľa poisťného alebo k úhrade zdravotného poistenia?

Keďže úrady práce nevydávajú asistentom a asistentkám žiadne potvrdenie o vykonávaní asistencie, odporúčame odovzdať zdravotnej poisťovni **čestné vyhlásenie o vykonávaní asistencie** s informáciou, že podľa zákona osoby vykonávajúce osobnú asistenciu nemajú oznamovaciu povinnosť zo začatím tejto činnosti voči zdravotnej poisťovni. Informujte zdravotnú poisťovňu, že kompletne údaje o výkone asistencie prídu 20. dňa v mesiaci z Úradu pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou. Neodporúčame odovzdať kópiu zmluvy o výkone OA kvôli ochrane osobných údajov užívateľa osobnej asistencie.

Ústredie práce, sociálnych vecí a rodiny sa snaží vzniknutý problém riešiť. Budeme vás ďalej informovať o jeho riešení. Článok sme vypracovali na základe informácií poskytnutých Ústredím práce, sociálnych vecí a rodiny SR.

ALENA JURÍČKOVÁ, TIBOR KÖBÖL

Z činnosti Agentúry OA Žilina

Leto v Agentúre osobnej asistencie Žilina bolo v úzkom prepojení s činnosťou Klubu Belasý motýľ Farfalletta Žilina. Jednak v kontexte úspešnej kampane Belasý motýľ (14. 6. 2024) spojenej s verejnou zbierkou, zároveň i s možnosťami trávenia príjemného letného času rôznymi socializačnými aktivitami.

Oblúbená aktivita Oheň – Voda – Vietor (integračná opekačka, plná zaujímavých podnetov a hier) sa konala v sobotu 13. 7. 2024. Stretli sme sa v inkluzívnom prostredí žilinského Lesoparku Chrašť - klienti, osobní asistenti, rodinní príslušníci, dobrovoľníci a (staro) noví priaznivci našej komunity. Prežili sme parádny deň v objatí prírody a skvelých ľudí. Pobyť na Duchonke bol určený pre klientov, ktorí majú radi šport a predovšetkým bocciu.

18. 8. – 23. 8. 2024 zažili naši Žilincania spolu s ich športovými kolegami z ostatných častí Slovenka neopakovateľné chvíle plné športu, dobrodružstva, animácie a nových priateľstiev.

Súbežne s poskytovaním sociálnych služieb a zaujímavých voľnočasových aktivít, ponúkli sme i priestor na výkon odbornej praxe pre študentov 1. a 4. ročníka sociálnej práce Vysoké školy zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety na našom pracovisku. Študentov téma osobnej asistencie zaujala, rovnako ako aj prezentovaná potreba debarierizácie prostredia. Svojimi podnetmi a návrhmi priamo z terénu doplnili materiál, ktorý sa bude komunikovať Bezbariérovej



Oblíbená aktivita Oheň – Voda – Vietor (integračná opekačka) (Z archívu Agentúra OA Žilina)

komisii Mesto Žilina. Ďakujeme veľmi pekne za spoluprácu a súčinnosť. Srdečne pozdravujem z Agentúry osobnej asistencie Žilina a čitateľom Ozveny prajem príjemnú jeseň a krásne babie leto.

V prípade potreby, sme tu pre vás v pracovné dni od 7:30 do 16:00, neváhajte nás kontaktovať kvôli sociálnemu poradenstvu alebo sprostredkovaniu osobnej asistencie (región Žilina / ŽSK).

LUBOSLAVA FIGUROVÁ
sociálna pracovníčka
Belasý motýľ, o. z.

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

Odišla superstar nezávislého života

V nedeľu, 21. júla 2024, nečakane zomrel Adolf Ratzka, zakladateľ Inštitútu Nezávislého života vo Švédsku. Správa nás veľmi zasiahla. Jeho meno sa navždy bude spájať s faktom, že to bol práve on, kto zasadil prvé semenko myšlienky nezávislého života do slovenského sociálneho systému, ktorého plodom je peňažný príspevok na osobnú asistenciu.

Vďaka európskemu fondu PHARE, sa uskutočnil pilotný projekt na Slovensku, ktorý Adolf Ratzka osobne školil prvých budúcich užívateľov osobnej asistencie, ľudí so zdravotným znevýhodnením. Všetci sa zhodli na jednom. Bol veľkou osobnosťou. Ľudský aj profesionálny vzor. Hoci sám na elektrickom vozíku a umelej pľúcnej ventilácii, pravidelne cestoval so svojím osobným asistentom na Slovensko a vzdelával,

širil myšlienky nezávislého života. Ľudia so zdravotným znevýhodnením vďaka nemu začali postupne chápať, že majú nádej na skutočnú slobodu v rozhodovaní sa o svojom živote. A to vďaka osobnej asistencii. Ďakujeme a nikdy nezabudneme. Česť jeho pamiatke.

Pri tejto príležitosti vyberáme z blogu www.osobnaasistencia.sk starší článok, ktorý mapuje začiatky osobnej asistencie na Slovensku.

Bol to fantastický pocit. Začiatky osobnej asistencie na Slovensku

20 rôznych ľudí. 1 charizmatiký mentor. 12 mesiacov inšpiratívnych stretnutí. 1 zmiznuté auto. Za týmito číslami sa skrýva veľký príbeh. Je o niekoľkých odvážnych ženách a mužoch - tých, ktorí sa odhodlali vyskúšať novú formu pomoci ľuďom s postihnutím a tých, ktorí umožnili, aby sa novinka u nás stala realitou. Tou pomocou bola osobná asistencia.

Celkom na začiatku bola služobná cesta do Švédska. V polovici 90. rokov tam pracovníci a pracovníčky Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR navštívili Agentúru osobnej asistencie. Zoznámili sa s filozofiou osobnej asistencie, ktorá bola v krajine súčasťou sociálneho systému. Tento nástroj pomoci osobám so zdravotným postihnutím ľudí z ministerstva nadchol. To, že by podobný systém mohol fungovať aj na Slovensku, však podľa mnohých z nich nebolo reálne.

Švédsky model na Slovensku

Lýdia Brichtová z Odboru integrácie občanov so zdravotným postihnutím bola napriek tomu presvedčená, že osobná asistencia by mohla fungovať aj u nás. V nasledujúcom období, keď opakovane súkromne vycestovala do Štokholmu k svojim slovenským priateľom v emigrácii, mala možnosť stretávať sa s riaditeľom jednej z miestnych agentúr osobnej asistencie Adolfom Ratzkom. Jej priateľ Paľko v tom čase pre pána Ratzku pracoval ako osobný asistent. Priamo v praxi tak videla, že človek s ťažkým telesným postihnutím na vozíku môže žiť vo vlastnej domácnosti, vychovávať s manželkou dieťa, pracovať na vysokej škole, šéfovať inštitúcii, ktorá má za cieľ pomôcť k rovnakému spôsobu života ďalším ľuďom a aktívne pôsobiť aj v európskych organizáciách (napr. ENIL - Európska sieť nezávislého života).

Lýdia Brichtová, inšpirovaná pozitívnym príkladom, hľadala možnosti, ako osobnú asistenciu zaviesť aj na Slovensku. Prvou lastovičkou bol odborný seminár s Adolfom Ratzkom, ktorý sa konal v roku 1996 v Piešťanoch. Väčšina prítomných v hoteli Máj počula vtedy o asistencii prvý raz v živote. Mnohým pripadala ako zo žánru science-fiction. Ďalší rok sa podarilo zrealizovať ešte väčšie podujatie - Pilotný projekt osobnej asistencie na Slovensku. Uskutočňiť sa mohol vďaka finančnej podpore európskeho fondu PHARE. Bola to séria prednášok a praktických seminárov o osobnej asistencii, ktoré viedol Adolf Ratzka. Ľudia zapojení do projektu sa počas jedného roka pravidelne stretávali na Ministerstve práce, sociálnych



Zľava hore: Adolf Ratzka na návšteve v priestoroch bývalého OMD v SR na Banšelovej ulici v Bratislave; Pilotný projekt bezbariérovej prepravy taxíkmi 1997 – 1998; Medzinárodný seminár o osobnej asistencii 1998 (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

vecí a rodiny, kam ich bezplatne prepravovali. Umožňoval to ďalší pilotný program, ktorý v tom čase prebiehal - projekt bezbariérovej prepravnej služby formou taxíkov.

Nová pomoc krok po kroku

V projekte sa stretla pestrá skupina účastníkov a účastníčok rôznych vekových skupín s rozmanitým telesným postihnutím. Jednou z nich bola Kamila Vadászová. V tom období jej pomáhali opatrovatelky, prichádzali k nej denne približne na dve hodiny. „Bola som ztvorená doma ako pes v búde,“ hovorí. Projektu sa zúčastnili aj súrodenci Eva Žilková a Peter Žilka. V čase spustenia

pilotu sa práve pokúšali riešiť každodennú komplikovanú prepravu do práce. Obrátili sa na dobrovoľnícku organizáciu Ideálna mládežnícka aktivita. Tam im odporučili rovesníka, ktorý ich začal vozíť do zamestnania namiesto ich mamy, čo odbremenilo celú rodinu. „Bol to super chalan,“ zhodujú sa súrodenci po rokoch. Bez toho, že by o tom tušili, začali s pomocou založenou na princípoch osobnej asistencie skôr, než sa oficiálne udomácnila na Slovensku. Keď sa dozvedeli o pilotnom projekte, neváhali ani minútu.

Adolf Ratzka najprv na seminároch vysvetľoval filozofiu osobnej asistencie.

V ďalšej fáze projektu si účastníci a účastníčky hľadali asistentov a asistentky, s ktorými si vzájomne skúšali základné princípy asistencie: ako pomenovať svoje potreby, požiadať o pomoc, dať presnú inštrukciu, vykonať konkrétny úkon. Otázky, ktoré im vyvstali, následne preberali so švédskym mentorom. Pre zúčastnených ľudí to bola celkom nová skúsenosť: „Keď som odchádzala z prvého seminára, bol to fantastický pocit. Po poslednom stretnutí som mala veľkolepé predstavy, ako budem vďaka asistencii ďalej fungovať,“ spomína Kamila Vadászová.

Vysvetľovať. Vysvetľovať. A znova vysvetľovať

Krátko pred spustením projektu však nič nenasvedčovalo tomu, že vyvolá pozitívnu odozvu. Už len najšt' dvadsiatich záujemcov do pilotnej skupiny bol problém. Ľudia voči novej forme pomoci pociťovali nedôveru. Dôvodom boli chýbajúce informácie, preto Adolf Ratzka, Lýdia Brichtová, Marcela Gašová a ich kolegyne trepezlivo vysvetľovali základné princípy asistencie, objasňovali, čím sa líši od opatrovania, uisťovali, že asistenti nie sú sluhovia, ani nebudú pomáhať poslancom parlamentu.

Často museli rozptyľovať obavy. Potenciálni užívatelia sa báli, že vstupom asistentov do ich domácností prídu o súkromie. Rodičia odmietali túto formu pomoci s tým, že sami najlepšie vedia, čo ich deti potrebujú. Lýdia Brichtová tento postoj chápala, no zároveň sa snažila zdôrazňovať právo na osamostatnenie sa a život podľa vlastných predstáv. Deti so zdravotným postihnutím dospelých a nebudú sa môcť vždy spoliehať na

starostlivosť svojich najbližších. Chcelo to hodiny presvedčania a množstvo práce s rodinnými príslušníkmi, aby pochopili asistenciu s pozitívami aj negatívami.

No našli sa aj výnimky. Rodičia Evy a Petra Žilkovcov boli myšlienke asistencie od prvého momentu naklonení a svoje deti podporovali, aby novinku vyskúšali. „Rodičia predsa nemôžu byť s deťmi vždy a všade. Predstavte si, že by chceli ísť trebárs na diskotéku a my by sme šli s nimi. No ako to by vyzeralo?“ smeje sa pani Žilková.

Skúsenosti z prvej ruky

Adolf Ratzka prednášal o asistencii nielen z pozície odborníka, ale aj z vlastných skúseností jej dlhoročného užívatela. Zúčastnení si dodnes vybavujú jeho praktické príklady z každodenného života:

„Ak chceš ísť do obchodu teraz, asistent nemôže namietať, že pôjdete až o hodinu. Si to ty, kto rozhoduje o svojom živote.“

„Keď si budeš obliekať sveter sám, bude ti to trvať aj hodinu. S pomocou asistentky to zvládneš za 10 minút.“

Adolf Ratzka predstavoval asistenciu ako jeden z nástrojov filozofie nezávislého života, čo bol ďalší kľúčový termín seminárov. Okrem účastníkov a účastníčok školil aj pracovníkov a pracovníčky ministerstva a úradov práce, sociálnych vecí a rodiny. Spoločne diskutovali o budúcom legislatívnom nastavení osobnej asistencie a konkrétnych podrobnostiach - napr. ako by mala vyzeráť zmluva, výkaz odpracovaných hodín a pod. Počas projektu Lýdia Brichtová videla na zúčastnených ľuďoch nadšenie

a postupné prebúdzanie, mnohí podľa nej doslova ožili.

Superstar nezávislého života

Fantastický odborník. Ľudský aj profesionálny vzor. Osobnosť. Takto si účastníci aj po rokoch vybavujú Adolfa Ratzku. Dostať z nich niečo iné ako superlatívy je márný pokus. Človek, ktorý o ňom počuje prvý raz, má až chuť chytiť najbližšie lietadlo do Štokholmu a spoznať ho osobne.

Hoci s ťažkým telesným postihnutím a na umelej pľúcnej ventilácii, obľúbený lektor cestoval spolu so svojím asistentom na Slovensko v pravidelných intervaloch a naplno sa venoval vzdelávacím aktivitám. Okrem toho radil a konzultoval aj mimo oficiálnych stretnutí. Pritom pobyt u nás bol pre neho dobrodružstvom, často adrenalínovým, a nie vždy príjemným. Hotelová izba, ktorá mala byť bezbariérová, nebola prispôsobená na jeho prenosný zdvihák. Na to, aby fungoval, bolo potrebné podkladať postel' drevom či tehľami. So svojou vysokou postavou na vozíku sa v mnohých reštauráciách nezmestil pod stôl. No a jeho špeciálne upravené bezbariérové auto niekoho očarilo natoľko, až po ňom ostalo prázdne miesto na parkovisku.

Napriek tomu sa do Bratislavy rád vracal. Peter Žilka si spomína, že na jednom stretnutí sa diskutovalo o finančnej odmene pre asistentov a asistentky. Keď pán Ratzka počul navrhovanú sumu, začal sa smiať. Vzápätí si uvedomil, že je v miestnosti jediný, koho tá informácia pobavila. Obrátil sa na zástupkyňu ministerstva, či to myslia vážne a jej odpoveď nepotreboval pretlmočiť.

Futbalová jedenástka aj dovolenka v Tatrách

V roku 1999 nadobudol účinnosť nový zákon č. 195/1998 Z. z. o sociálnej pomoci. Pri príprave sa vychádzalo aj z poznatkov nadobudnutých počas pilotného projektu. Osobná asistencia sa stala súčasťou zákona a každodenných životov slovenských užívateľov a užívateľiek.

U Petra a Evy Žilkovcov sa odvtedy vystriedali stovky asistentov a asistentiek. Zažili obdobie, kedy im súčasne pomáhali toľkí, že z nich mohli vyskladať funkčnú futbalovú jedenástku. Jeden asistent je s Petrom nepretržite 18 rokov, čo je dlhšie než so svojou manželkou. Eva zasa nevie zabudnúť na asistenta, ktorý ju na vozíku vyložil na múr bratislavského hradu, aby si vychutnala najlepší výhľad. Ďalší mal krásne vlasy, ktoré po sebe zanechával v krásnych chumáčoch. Mnohí a mnohé, na veľkú radosť pani Žilkovej staršej, pri varení systematicky prehadzovali kuchynský riad.

Kamila Vadászová nikdy nezabudne na asistentky Gabiku a Ivku, ktoré jej začali pomáhať ešte ako študentky. „Boli veľmi milé, chápvavé, pracovité a spoľahlivé a obe boli u mňa desať rokov, kým sa nevydali,“ hovorí pani Vadászová. Rada spomína aj na dovolenku v Tatrách, ktorú mohla absolvovať vďaka tomu, že tam s ňou cestovala jej asistentka.

KATARÍNA UHOVÁ

Uverejnené 26. decembra 2018

Článok je krátený.

Jeho plnú verziu nájdete na stránke www.osobnaasistencia.sk/blog.

Hľadáte osobných asistentov? Zverejníme váš inzerát

Kontakty na osobných asistentov vám pomôžeme sprostredkovať aj online. Vaše inzeráty môžeme umiestniť na portáloch www.domelia.sk, www.profesia.sk, prípadne v skupinách na Facebooku ponúkajúce prácu a brigády v rôznych lokalitách Slovenska. Touto formou je možné hľadať pomoc aj na turnusy.

Takto prihláseným záujemcom o vykonávanie osobnej asistencie zasielame evidenčný formulár, ktorým zisťujeme ich momentálnu situáciu, vzdelanie, časové možnosti a mnohé ďalšie

informácie. Poučíme ich o agende súvisiacej s osobnou asistenciou a následne prepojíme kontakty so záujemcom o pomoc. Celá komunikácia prebieha písomne, realizácia osobného pohovoru je na strane užívateľa pomoci.

Momentálne máme k dispozícii osobných asistentov napríklad z okresov: Dunajská Streda, Námestovo, Poltár, Piešťany, Hlohovec, Nitra. V prípade záujmu sa nám ozvite, kontakty vám sprostredkujeme.

Píšte na
agenturaba@osobnaasistencia.sk
alebo volajte 0948 529 976
(Jozef Blažek)



Asistencia v praxi (Fotil Pavol Kulkovský)

SOCIÁLNE OKIENKO

Nové sumy peňažných príspevkov od 1. júla 2024

K 1. júlu 2024 boli ustanovené nové sumy životného minima opatrením Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR č. 149/2024 Z. z. a to na:

- **273,99 eura** mesačne, ak ide o jednu plnoletú fyzickú osobu,
- **191,14 eura** mesačne, ak ide o ďalšiu spoločne posudzovanú plnoletú fyzickú osobu,
- **125,11 eura** mesačne, ak ide o zaopatrené nepľnoleté dieťa o nezaopatrené dieťa

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

- PP na prepravu – 139,79 eura
- PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov:
 - na diétne stravovanie I. skupina – 50,86 eura
 - na diétne stravovanie II. skupina – 25,43 eura
 - na diétne stravovanie III. skupina – 15,27 eura
- PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich s hygienou alebo s opotrebovaním šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia – 25,43 eura
- PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla – 45,76 eura

- PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich so starostlivosťou o psa so špeciálnym výcvikom – 61,02 eura

- PP na opatrovanie - základná výška peňažného príspevku je:
 - 615,50 € pri opatrovaní jednej osoby s ŤZP,
 - 818,60 € pri opatrovaní dvoch alebo viacerých osôb s ŤZP

Zvýšenie súm životného minima má dopady aj na maximálny možný príjem uchádzača o zamestnanie. Uchádzači o zamestnanie môžu mať príjem z inej asistencie do 273,99 eura mesačne.

Zákon č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia podmieňuje vyplácanie niektorých peňažných príspevkov závislosti od výšky príjmu.

Opakované peňažné príspevky na kompenzáciu zvýšených výdavkov sú vyplácané do príjmu žiadateľa, ktorý nepresahuje trojnásobok sumy životného minima (do 821,97 eura)

Násobky životného minima pre výpočet nároku na niektoré PP:

- 2-násobok 547,98 eura (ochrana príjmu pri PP na opatrovanie)
- 3-násobok 821,97 eura (ochrana príjmu pri PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov)
- 4-násobok 1 095,96 eura
- 5-násobok 1 369,95 eura

ZDROJ: Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR

Vyberáme z programu 6. zasadnutia Rady vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím

- Ing. **Vladimír Heriban**, PhD., MBA, MSc., riaditeľ odboru kategorizácie, cenotvorby a hodnotenia zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín, Ministerstvo zdravotníctva SR.

Kategorizačná komisia pre zdravotnícke pomôcky (ďalej len „KKZP“) naďalej priebežne plní úlohu danú RV pri každom svojom rokovaní prehodnocovať dostupnosť pomôcok pre najťažšie zdravotne postihnutých;

Odbor kategorizácie, cenotvorby a hodnotenia zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín robí všetko pre to, aby sa podľa možností zvyšovala sortimentná aj finančná dostupnosť pomôcok, a to dvomi okruhmi opatrení:

Organizačno-procesné

- pri tvorbe rozpočtovej vyhlášky náš odbor zabezpečil, aby sa pôvodné navýšenie zdrojov v kapitole zdravotnícke pomôcky navýšil z pôvodných 6,8 % na 18,4 %;
- zjednodušili sme administratívu prihlasovania pomôcok do kategorizácie tak, aby na minimálnu mieru skrátila čas od prihlásenia pomôcky do KKZP do zavedenia tejto pomôcky do Zoznamu kategorizovaných zdravotníckych pomôcok (ďalej len „ZKZP“) (napr. aj zavedením konzultácií pre žiadateľov, na ktorých odstránime prípadné nedostatky dokumentácie tak, aby sa o prihlasovanej pomôcke mohlo rozhodovať hneď pri jej prvom predložení do KKZP);

- v nadväznosti na návrhy výrobcov a cenový vývoj presadzujeme zvyšovanie úhrad vybraných zdravotníckych pomôcok tak, aby postupne klesali doplatky pacientov na ne;
- pripravujeme a postupne zavádzame nové technické štandardy pre jednotlivé podskupiny pomôcok tak, aby sme účinnejšie bránili vstupu nekvalitného sortimentu na slovenský trh;
- vzhľadom na nedostatok zdrojov verejného zdravotného poistenia vyvíjame aktivity pre hľadanie vnútorných rezerv vo výdavkoch vybraných typov zdravotnej starostlivosti (začíname s diabetológiou a oftalmológiou), kde na okrúhlych stoloch za účasti hlavných odborníkov, predsedov odborných spoločností, vybraných mienkotvorných lekárov-špecialistov z praxe a zdravotných poisťovní hľadáme formy interných úspor v týchto odboroch, z ktorých by sme mohli následne financovať širšiu dostupnosť zdravotníckych pomôcok;

Legislatívne

- novelizujeme Opatrenie Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky z 25. novembra 2011 č. S11219-OL-2011, ktorým sa vydáva Zoznam zdravotníckych pomôcok na mieru tak, aby sa najmodernejšie a modulárne zdravotnícke pomôcky určené pre najťažšie zdravotne znevýhodnených dostali v plnom sortimente do tohto dokumentu, v ktorom súčasne spresňujeme indikačné a preskripčné obmedzenia aj návrhy úhrad tak, aby sme u najdrahších zdravotníckych pomôcok dosiahli vyššiu úhradu z verejného zdravotného poistenia ako doteraz;

- pripravujeme novelizáciu zákona č. 363/2011 Z. z. o rozsahu a podmienkach úhrady liekov, zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín na základe verejného zdravotného poistenia a o zmene a doplnení niektorých zákonov (ďalej len „zákon 363/2011 Z. z.“) tak, aby sme vytvorili podmienky pre lepší prístup zdravotne najťažšie znevýhodnených k zdravotníckym pomôckam najvyššej cenovej kategórie;
- pripravujeme odbornú pracovnú skupinu pre návrh úplne nového zákona o zdravotníckych pomôckach a dietetických potravinách, ktorý bude novým spôsobom rámcovať dostupnosť zdravotníckych pomôcok pre zdravotne znevýhodnených vrátane možnosti zdravotných poisťovní krátko aj dlhodobo pomôcky zapožičiavať, kde chceme zaviesť aj povinnosť zdravotnej poisťovne pri nesúhlase s úhradou pomôcky zdravotne ťažko znevýhodnenému poistencovi zamietnutie zdôvodniť cez atestovaného revízného lekára medicínskym argumentom rovnakej dôležitosti a váhy, akú použil preskribujúci atestovaný lekár-špecialista, čím chceme zamedziť zle/formálne zdôvodneným zamietnutiam a tak zvýšiť dostupnosť pomôcok zdravotne najťažšie znevýhodneným;
- navrhujeme otvoriť medzirezortné rokovanie rezortu zdravotníctva a rezortu práce, sociálnych vecí a rodiny s cieľom odstrániť problémy v simultánnom financovaní zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín podľa zákona 363/2011 Z. z. a zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia

a o zmene a doplnení niektorých zákonov s cieľom zamedziť neúčelnému, neefektívnemu a nehospodárnemu vynakladaniu verejných prostriedkov oboma rezortmi a vytvoriť tak zdroje pre najdrahšie pomôcky najťažšie znevýhodneným pacientom.

- Stanovisko od Ing. **Jany Polakovičovej Kolesárovej**, generálnej riaditeľky sekcie sociálneho poistenia a dôchodkového sporenia, Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR:

V súvislosti s transformáciou 13. dôchodku na dôchodkovú dávku sa sekcia sociálneho poistenia a dôchodkového sporenia zaoberala aj dopadom 13. dôchodku ako dôchodkovej dávky na systém sociálneho poistenia vrátane dôchodkového poistenia a dôchodkového sporenia, teda celý dôchodkový systém. Výsledky analýzy nie sú zhmotnené v žiadnej štúdií, ale sú pretavené do novely zákona o sociálnom poistení, ktorou sa zaviedol 13. dôchodok ako dôchodková dávka.

Keďže sekcia sociálneho poistenia a dôchodkového sporenia identifikovala, že zavedenie 13. dôchodku by mohlo mať dopad aj na iné podsystémy sociálneho zabezpečenia a nielen tie (exekúcie), pripravila spolu so sekciou legislatívy návrh noviel viacerých zákonov vrátane zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov a ja som oslovila emailom z 13. novembra 2023 kolegov, generálnych riaditeľov vecne príslušných sekcií MPSVR SR so žiadosťou o zaslanie prípadných pripomienok,

ak výsledkom ich posúdenia bude, že predložený návrh vyžaduje úpravu. Sekcii sociálneho poistenia a dôchodkového sporenia k zneniu článku, ktorým sa novelizuje zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov neboli doručené žiadne pripomienky.

Máme za to, že vecne príslušnou sekciou na posúdenie dopadov zavedenia 13. dôchodku na peňažný príspevok na kompenzácie ťažkého zdravotného postihnutia, nie je SSPDS. Na Rade vlády by sa k tejto otázke mal vyjadriť zástupca vecne príslušnej sekcie.

V súvislosti so zodpovedaním predmetných konkrétnych otázok člena Rady vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím, preto odporúčam sa obrátiť na sekciu sociálnej a rodinnej politiky, ktorá je oprávnená plniť úlohy v rozsahu pôsobnosti ministerstva v oblasti peňažných príspevkov na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia.

• JUDr. **Martin Trnovec**, riaditeľ odboru integrácie osôb so zdravotným postihnutím, Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR – prítomným odpredentoval nasledovné vyjadrenie:

Legislatívna zmena v poskytovaní 13. dôchodku bola prijatá zákonom č. 87/2024 Z. z., ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení v znení neskorších predpisov a ktorým sa menia a dopĺňajú niektoré zákony. Týmto zákonom bol v čl. IX zmenený zákon č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu

ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov. Podľa zákona o peňažných príspevkoch na kompenzáciu v znení účinnom do 30. júna 2024 sa 13. dôchodok ako štátna sociálna dávka nepovažuje za príjem a teda nemá vplyv na poskytovanie týchto príspevkov. S cieľom, aby poskytovanie 13. dôchodku aj naďalej nemalo pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím žiaden negatívny vplyv v systéme peňažných príspevkov na kompenzáciu, bol v uvedenom článku zmenený § 18 ods. 3 písm. n) (zmena nastala v poznámke pod čiarou v súvislosti s novým odkazom na osobitný predpis), podľa ktorého sa naďalej bude 13. dôchodok ako dôchodková dávka nepovažovať za príjem na účely peňažných príspevkov na kompenzáciu. **Z uvedeného vyplýva, že 13. dôchodok ako dôchodková dávka nebude mať žiaden vplyv na výšku príjmu alebo na samotné priznanie peňažného príspevku na kompenzáciu.**

TIBOR KÖBÖL

Člen Rady vlády SR
pre osoby so zdravotným postihnutím,
zástupca skupiny organizácií osôb
s telesným postihnutím



SPOZA PARLAMENTNÝCH LAVÍC

Podpora pre zdravotne znevýhodnených

Veľmi sa teším, že sa Vám budem prihovárať v časopise Ozvena, nakoľko jedna z mojich prvých návštev ako poslankyne Národnej rady Slovenskej republiky smerovala do občianskeho združenia Belasý motýľ (predtým Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR). Podľa môjho názoru robia svoju prácu naozaj dobre a supľujú činnosť, ktorú by mal zastrešiť štát.

Rada by som sa čitateľom Ozveny predstavila. V rámci komunálnej politiky som sa venovala práve zdravotne znevýhodneným a v pomoci pre týchto ľudí pokračujem na pozícii poslankyne Národnej rady Slovenskej republiky.

Čo v počas ostatného parlamentného obdobia najviac prekvapilo? Nedostatok podpory zdravotne znevýhodneným a seniorom. Pre mňa je prioritou najmä táto skupina obyvateľov a obyvateľiek. Počas parlamentného obdobia som navštívila mnohé organizácie, špeciálne školy, zariadenia pre zdravotne znevýhodnených a seniorov, úrady práce, sociálnych vecí a rodiny, ale aj primátorov, primátorky, starostov či starostky od Bratislavy až po Prešov. Navštívila som aj chránené dielne. Zaujímala som sa o to, ako títo ľudia so zdravotným znevýhodnením žijú a v čom by som im vedela pomôcť.

Problémy sú mnohé. Od nedostatku posudkových lekárov na úradoch práce, sociálnych vecí a rodiny a tým pádom meškajúce rozhodnutia na kompenzácie, cez nedostatočnú inklúziu na školách, nedostatok asistentov učiteľa, nedostatok pracovných príležitostí pre zdravotne znevýhodnených, sťažený prístup k lekárskej starostlivosti a mnohé ďalšie úskalia, ktorým zdravotne znevýhodnení musia čeliť.

To je len malá ukážka toho, ako sociálno-demokratická vláda "myslí" na zdravotne znevýhodnených a seniorov. Ako odpoveď na tieto problémy som navrhla zákony, ktoré by mohli situáciu zmeniť. Koalícia ich zmietla zo stola, aj napriek tomu, že tieto návrhy zákonov vzišli z potrieb ľudí. Nevzdávam sa a v predkladaní zákonov pokračujem. Ľudia so zdravotným znevýhodnením si totiž zaslúžia, aby ich problémy neostali nevypočítané. Na jeseň podávam ďalšie tri návrhy zákonov, ktoré pomôžu zdravotne znevýhodneným odkázaným na opatrovanie a osobnú asistenciu a taktiež návrh zákona, ktorý zabezpečí väčšiu ochranu zamestnancov so zdravotným znevýhodneným.

V rámci iniciatívy AJ MY, ktorej som spoluzakladateľkou, chcem poukázať na to, že zdravotne znevýhodnení chcú byť plnohodnotnou súčasťou spoločnosti, ako ich rovesníci. Musíme im na to vytvoriť podmienky na školách, v práci a kdekofvek inde.



Poslankyňa NR SR Veronika Veslárová (Archív V. Veslárovej)

Mojím seriálom „S Veronikou bez bariér“ sa pokúšam poukazovať na problémy v rámci miest. Upozorňujem nielen na architektonické bariéry, ale aj na mentálne bariéry v ľuďoch. Pravidelný seriál môžete sledovať na mojich sociálnych sieťach Facebook a Instagram

Počas leta som sa stretla so zdravotne znevýhodnenými v Košiciach. „Chcel by som pracovať, ale nemám kde,“ povedal mi jeden mladý muž. Tieto slová vo mne dodnes rezonujú. Navštívila som centrum Andreas, ktoré sa venuje deťom s poruchou autistického spektra. Stretla som sa aj s rodičmi, ktorých deti neprijímajú do materských a základných škôl v dôsledku ich znevýhodnenia. Rovnako som sa zúčastnila charitatívneho behu Rozbeháme Slovensko, ktoré

spoluorganizuje občianske združenie Hans. Pomáha ľuďom s poruchou autistického spektra. A podporila som festival Úsmev pre Mary, ktorý pomáha dievčaťu s ojedinelou diagnózou STXBP1 pri zabezpečení delfinoterapie.

Je smutné, že táto vláda vôbec nereflekтуje potreby zdravotne znevýhodnených a preto musíme pomôcť my všetci, ktorí nie sme voči tomu ľahostajní.

Zdravotne znevýhodnení nie sú len poberatelia sociálnych dávok, chcú sa plnohodnotne podieľať na pracovnom, či verejnom živote. Som odhodlaná v tomto pomôcť.

VERONIKA VESLÁROVÁ
Poslankyňa NR SR

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

2. ligové kolo

V bratislavskej športovej hale Dom športu na Junáckej ulici zorganizovalo občianske združenie Belasý motýľ (predtým OMD v SR) v spolupráci so Slovenským zväzom telesne postihnutých športovcov druhý celoslovenský ligový turnaj v boccii. Dňa 22. júna sa ho zúčastnilo spolu 35 hráčov z týchto slovenských klubov: ŠK Altius Bratislava, ŠK Boccia ZOM Prešov, ŠK TP Victoria Banská Bystrica, ŠK Belasý motýľ Bratislava, ŠK Belasý motýľ Farfaletta Žilina, ŠK Žarnovica.

BC1 (9 hráčov): 1. Miroslav Vanák (ŠK Altius Bratislava)

BC2 (12 hráčov): 1. Róbert Mežík (ŠK Altius Bratislava)

BC4 (6 hráčov): 1. Martin Strehársky (ŠK Altius Bratislava)

BC5 (8 hráčov): 1. Ľuboš Kondela (ŠK Belasý motýľ Farfaletta Žilina)

Naše poďakovanie patrí: Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov, Biofarma Stupava a Slovak pub, DOUBLE P spol. s.r.o., Záhradníctvo Gabika, Schuller Eh´klar – Frieb, MČ Ružinov, Bratislavské dobrovoľnícke centrum, Slovenský paralympijský výbor.

Ďakujeme všetkým dobrovoľníkom, ktorí sa akoukoľvek mierou pričínili o priebeh podujatia.

3. ligové kolo

Na dve časti rozdelené 3. ligové kolo prebiehalo počas dvoch septembrových víkendov. V „predohrávke“ uskutočnenej 14. septembra v Prešove sa predstavili hráči a hráčky v kategórii BC3. Zvyšné kategórie boli na programe o týždeň neskôr v Športovej hale Dom Športu na Junáckej v Bratislave. **V rovnakých priestoroch sa uskutočnia v termíne 19. - 20. októbra Majstrovstvá SR jednotlivcov v kategóriách BC1, BC2, BC3, BC4, BC5, ktoré organizuje naše občianske združenie Belasý motýľ v spolupráci so SZTPŠ.**

BC1: 1. Tomáš Král

(ŠK TP Victoria Banská Bystrica)

BC2: 1. Róbert Mežík (ŠK Altius Bratislava)

BC3: 1. Boris Klohna (ZOM Prešov)

BC4: 1. Martin Strehársky

(ŠK Altius Bratislava)

BC5: 1. Ľuboš Kondela

(ŠK Belasý motýľ Farfaletta Žilina)

Paralympijské hry 2024

Od stredy 28. augusta do nedele 8. septembra sa v Paríži uskutočnili Paralympijské hry, ktorých sa zúčastnilo 26 športovcov a športovkýň zo Slovenska, súťažiacich v ôsmich disciplínach. Z pohľadu športov sme mali najväčšie zastúpenie v stolnom tenise (7), po ktorom nasledovala boccia (5). Práve v týchto dvoch športoch mal aj Belasý motýľ svojich zástupcov, členky a členov nášho občianskeho združenia: v stolnom tenise je to dvojica Alena Kánová a Peter Lováš a boccii zastupovali Róbert Mežík, Martin Strehársky a Kristína Vozárová.



Viac aktuálnych informácií o športe boccia na www.boccia.sk

Ocenení hráči v kategórii BC4 - 1. miesto Martin Strehársky, 2. miesto Róbert Ďurkovič, 3. miesto Kristína Vozárová (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

POWERCHAIR HOCKEY

Výsledky úvodného kola Českej ligy 2024/2025

Úvodné kolo Českej powerchairhockey ligy sa uskutočnilo v plzenskej hale TJ Lokomotiva. Organizoval ho miestny klub SK Indians Plzeň. Turnaj bol zároveň aj MEMORIAL CUP, ktorý je venovaný zosnulým hráčom tímu SK Indians Plzeň. Cieľom trénera nášho slovenského tímu BlueSky Butterflies Radovana Cibáka je pre túto sezónu obhajoba minuloročného bronzu a zobrať nejaký bod pražským tímom. Jeho hráčka a hráči trénera nesklamali. Zo západných Čiech si odnášajú na Slovensko tretie miesto.

Súpiska nášho tímu:

Brankár, kapitán, T-stick:
Norbert Suchánek (číslo 6),
T-stick:
Sebastián Virág (17), Martin Burian (8)
Hokejky:
Ján Koňarčík (9), Lucia Mrkvicová (3),
Vladimír Vida (10), Michal Sedlák (11),
Adam Kovačič (2)
Tréner: Radovan Cibák,
technik: Ján Sedlák,
vedúca tímu: Lenka Zemančíková.

Konečné poradie 1 kola:

1. New Cavaliers Praha
2. Jaguars Praha WHITE
3. BlueSky Butterflies
4. SK Indians Plzeň
5. Jaguars Praha BLACK



Viac aktuálnych informácií o športe powerchair hockey na www.powerchairhockey.sk

Hráči a hráčka tímu BlueSky Butterflies s trénerom Radovanom Cibákom (Fotila Beata Kovačičová)



Ďalší program sezóny Českej ligy 2024/2025:

2. kolo, 12. 10. 2024,
SOŠ Polytechnická, Jelšavská 404,
026 01 Dolný Kubín, SR
3. kolo, 8. 3. 2025,
SH Radotín, U Starého Stadionu
1585/9, 153 00 Praha, ČR
4. kolo, 26. 4. 2025,
SH VŠE Praha, Na Třebešíně 3115/1,
130 00 Praha, ČR

ŠACH

Šachová pozvánka

Šachový klub Belasý motýľ pozýva na šachové stretnutia - sériu miniturnajov, ktoré sme nazvali „Šachy na kolesách“. Prebiehajú v bezbariérových priestoroch Prírodovedeckej fakulty UK na Ilkovičovej 6 v Bratislave v Mlynskej Doline. Hrá sa vždy druhý utorok v mesiac so začiatkom od 17,00 do cca 20,00 hod. K dispozícii je aj bezbariérová toaleta.

Zapojte sa aj vy

Na všetky tri športy hľadáme nových hráčov a tiež ľudí, ktorí by chceli akokoľvek pomôcť pri rozvoji týchto športov. Smelo nás kontaktujte e-mailom omd@omdvsr.sk alebo telefonicky 0948 529 976 (Jozef Blažek)

CESTOVATELSKÁ RUBRIKA

Cestujme bezbariérovo s aplikáciou VozejkMap

Webové rozhranie a mobilné aplikácie pre smartfóny poskytujú mapu, navigáciu a informácie o bezbariérových miestach v ČR, na Slovensku a tiež v zahraničí. Aplikácia s názvom VozejkMap umožní ľuďom pohybujúcim sa na vozíku naplánovať cestu tak, aby sa nedostali do problémov a mohli slobodne cestovať.

Mapa, ktorej správcom je nezisková organizácia CZEPA: Česká asociace paraplegiků, pomáha nájsť napríklad najbližšiu bezbariérovú kaviareň, či toaletu. Dáta do aplikácie VozejkMap zadávajú a overujú samotní ľudia na vozíku. Miesta sú kategorizované podľa charakteru a účelu a obsahujú tiež informácie o parkovaní. Všetky dáta sú overované administrátorom, ktorý sa tiež pohybuje na vozíku.

Viac informácií nájdete na www.vozejkmap.cz.



Maďarsko: Termálne jazero Hévíz

Maďarské liečivé jazero Hévíz (v preklade teplý prameň) je najväčšie biologicky aktívne prírodné jazero s liečivou termálnou vodou na svete. Obkolesené je päťdesiatimi hektármi lesa a vo vode, ktorej teplota neklesne pod 22 stupňov ani v zimných mesiacoch, plávajú rozkvitnuté lekná.



Henrietta pri jazere Hévíz v pozadí
(Fotil Oliver Ugorčák)



Zdvihák, pomocou ktorého sa dá jednoducho dostať do jazera (Fotil Oliver Ugorčák)



V okolí areálu sa nachádza rozkvitnutá záhrada (Fotil Oliver Ugorčák)

Kúpanie v jazere Hévíz pozitívne pôsobí pri dermatologických a gynekologických ťažkostiach. Voda v kúpeľoch posilňuje imunitný systém a vhodná je pri zápaloch a bolestiach.

Do jazera je možné dostať sa pomocou zdviháka. Vo vnútorných priestoroch sa nachádza bazén, ktorý rovnako disponuje zdvihákom. V areáli je dostupné

vyhradené mólo na oddych a opaľovanie pre osoby so zdravotným postihnutím. Nachádza sa neďaleko bezbariérových toaliet.

Ak ste ešte tento krásny zelený a bezbariérový areál nevideli, rozhodne ho odporúčam zaradiť do zoznamu.

Odporúča **HENRIETTA HORVÁTHOVÁ**

NA VOLNÝ ČAS

Majú Slováci s postihnutím dovolené byť hrdí?

V júli sme oslávili „mesiac hrdosti na zdravotné postihnutie“. Pre mňa to však neznamená, že tancujem na beat z pípania svojej pľúcnej ventilácie. Namiesto toho sa zamýšľam nad tým, čo vlastne tá hrdosť skutočne znamená a či ľudia s postihnutím na Slovensku majú dovolené byť hrdí.

Napríklad definícia v Otvorenej filozofickej encyklopédii znie: „Osobná hrdosť je

vedomie vlastnej dôstojnosti a vlastnej ceny; je to účinný motív konania.“ Ja by som doplnila, že konanie vyžaduje silu, a teda aj oplývajúce hrdosťou vyžaduje silu. Lenže podľa môjho pozorovania má túto silu málokto Slovák s postihnutím a aj ja ju často strácam.

Chcela by som ťa teda poprosiť o dodatočný darček k „mesiacu hrdosti na zdravotné postihnutie“. Stačí urobiť málo a nezáleží na tom, či to spravíš jednorazovo alebo opakovane. Len naprav aspoň jeden problém. Tým nám, ľuďom s postihnutím, dáš chvíľu na oddych, počas ktorej naberieme sily odstraňovať ďalšie nevyhnutné prekážky.

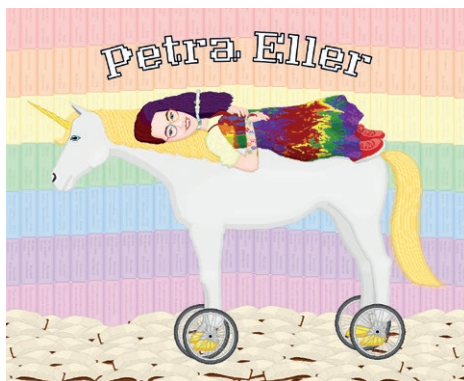


Na odovzdávaní cien Novinarska cena 2023. Petra bola nominovaná za občiansku žurnalistiku s osobným blogom Život plný SMAgie (séria článkov: Deň, v ktorý som prestala zomierať / Súčasť mojej diagnózy s ktorou som sa nikdy nezmierila / Stratila som kontrolu nad všetkými svalmi. Aký je to pocit?)

(Fotila Monika Horňáková)

Lenže nie, to neznamená, že povieš náhodnému človeku s postihnutím, že ťa inšpiruje a potľapkáš sa po pleci. To je asi také nápomocné, ako ťlapiť si s človekom, ktorý sa topí. Dám ti namiesto toho pár príkladov, ako moji blízki pomáhajú mne:

- Keď navštíviš bezbariérové miesto, môžeš ho nafotiť a opísať. Pošli túto fotografiu človeku s postihnutím, ktorý ho môže navštíviť. Vytvor post na sociálnych sieťach a myslí na to, že bezbariérovosť znamená iné veci pre iných ľudí, preto čím viac podrobností udáš, tým lepšie.
- Keď navštíviš starostlivého a znalého lekára, spomeň to podobnými spôsobmi.
- Ak organizuješ nejakú udalosť alebo zodpovedáš za určitý priestor, urob ho bezbariérovým.
- Vytvor čo najinteraktívnejšie online priestory a udalosti pre tých, ktorí majú problémy vyjsť z domu.
- Ponúkni sa, že za človeka s postihnutím preberieš drobné činnosti, ktoré sú preňho náročné, ale pre teba by neboli.
- Keď zbadáš ableistický komentár na človeka s postihnutím a daný človek sa bráni, verejne ho podpor. Tým sa človek počas diskriminácie nebude cítiť sám.
- Ponúkni človeku s postihnutím tvoju prítomnosť.
- Píš k fotkám na sociálnych sieťach opisy, aby si ich mohli prehliadať aj ľudia so zrakovým postihnutím. Toto môžeš urobiť v nastaveniach do kolónky „alternatívny text“ alebo priamo do statusu.



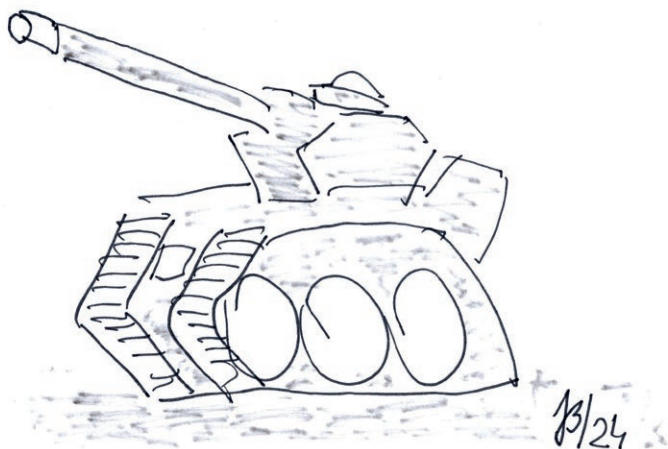
Autoportrét technikou pixel art

- Používaj inkluzívny jazyk, vrátane pomenovania postihnutia, aké preferuje prítomný človek s diagnózou.
 - Spýtaj sa na hranice komfortu človeka s postihnutím, úplne ich rešpektuj, vrátane možnosti, že sa z času na čas zmenia.
 - Považuj postihnutie za jednu z podôb normy.
 - Zdieľaj zbierky, petície o právach ľudí s postihnutím alebo inzeráty o hľadaní osobných asistentov.
 - Zdieľaj osobne či na sociálnych sieťach umenie a produkty od ľudí s postihnutím a pre ľudí s postihnutím.
 - Hlasno podpor činnosť človeka s postihnutím, to znamená lajkuj, zdieľaj, komentuj a rozprávaj sa o tom so známymi.
- Prípadne iný, tvoj vlastný spôsob pomoci. Vtedy si u človeka s postihnutím vopred over, či by daný čin skutočne odstránil jeho problém alebo by len spôsobil ďalší.

PETRA ELLER

Pre viac podobných myšlienok sledujte Petru Eller online na www.petraeller.sk alebo prostredníctvom jej YouTube kanálu @petraeller.

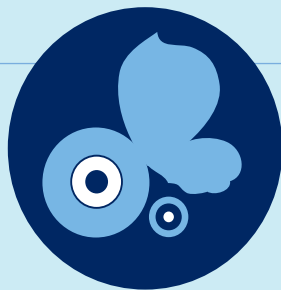
Vtípky Jožka Blažeka





DRAHÁ, TO NIE JE MEDVEĎ,
TO JE VOZÍČKAR...





Historicky najlepší výsledok verejnej zbierky

Druhý júnový piatok, 14.6.2024, patril verejnej zbierke Belasý motýl, ktorú už 24 rokov pripravuje naše občianske združenie Belasý motýl (predtým Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR). Deťom a dospelým s nervovosvalovým ochorením **darovia a darkyne prispeli na doplatky za nevyhnutné pomôcky najvyššou sumou v doterajšej histórii zbierky - 50 607,84€.**

Belasý motýl pomáha naďalej

Priebežný výnos
24. ročníka zbierky je
50 607,84 €

Ďakujeme každému
za podporu.

„Sme prekvapení a zároveň veľmi šťastní, že aj v takejto, pre všetkých náročnej dobe, sa nám podarilo získať toľko štedrých darov. Verte, že si vážime každé darované euro. Tešíme sa, že Belasý motýl môže aj vďaka Vám naďalej pokračovať v pomoci. Ďakujeme Vám,“ odkazuje darcom a dobrovoľníkom predsedníčka Andrea Madunová.

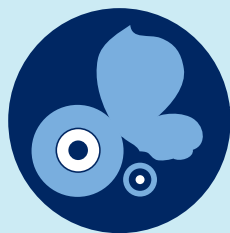


Čo sú to nervovosvalové ochorenia?

Zriedkavé progresívne ochorenia, ktoré sa prejavujú svalovou slabosťou, stratou a úbytkom svalstva. Tým, že choroba postihuje všetky svaly, ovplyvňuje aj tie, ktoré umožňujú dýchanie prehĺtanie, či samostatnú činnosť srdca. Potrebujú pomoc druhých osôb a život im uľahčia špeciálne kompenzačné pomôcky. S ich nákupom pomáha práve verejná zbierka Belasý motýl, ktorá prispieva na doplatky za elektrické a mechanické vozíky, antidekubitné matrace a podložky, zdviháky, dýchacie masky a prístroje, batérie a mnohé ďalšie.

Online aj s pokladničkami do ulíc

Aj tento rok sme zbierku organizovali my, zamestnanci občianskeho združenia Belasý motýl, ktorí žijeme s rôznymi formami zdravotného znevýhodnenia. Už 24. rokov sa k nám pridávajú členovia a členky združenia, ľudia, ktorých sa nervovosvalové ochorenie osobne dotýka a mnohí naši priaznivci a dobrovoľníci, najmä z radov študentov.



UŽ **24** rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky
Belasý motýľ prispeli **800 x**
v celkovej sume **467 223,34 €**



Archív Belasý motýľ o. z.



Zo srdca ďakujeme každému, kto sa na organizovanie zbierky podujal. Spolu nás bolo viac, ako 600 dobrovoľníkov. Rozdali sme 8 tisíc informačných letákov a počas Dňa belasého motýľa 14. júna 2024 sme darovali takmer 9 tisíc odznakov s logom zbierky Belasý motýľ.

Reportáže z miest: Zbierka očami dobrovoľníkov

• BRATISLAVA: 6936,49 €

Ďakujeme všetkým študentom a študentkám v počte 130 z týchto bratislavských škôl:

ZŠ Ostredková (Mgr. Kolšovská Mariana)

ZŠ a MŠ Milana Hodžu, Škarniclova ul. (Mgr. Töröková Júlia)

ZŠ Nejedlého (Mgr. Rustamov Natália)

Evanjelické lýceum (Mgr. Trepáč Matej)

IPR, Mokrohájska 1

(Mgr. Višňovská Petra)

Stredná priemyselná škola elektrotechnická (Mgr. Chytilová Simona)

Súkromné bilingválne gymnázium,

Česká ul. (Mgr. Šišmišová Jana)

Gymnázium, Bilíková ul.

(Mgr. Zajacová Margaréta)

SOŠ Chemická, Vlčie Hrdlo ul.

(Mgr. Brusnická Viera)

Lýceum C.S. Lewisa

(Mgr. Hojnošová Vanda)

Stredná zdravotnícka škola, Strečnianska ul. (Mgr. Fuleová Oľga)

Stredná odborná škola pedagogická, Bullova ul. (Mgr. Šestáková Darina)

Ďalší dobrovoľníci a dobrovoľníčky v Bratislave:

Adamcová Lucka, Bahledová Diana, Belušáková Veronika, Briškárová Zuzana, Brosková Lenka, Bulé František, Davičovičová Linda, Dordevic Ana, Drábek Dominik, Durechová Natália, Ďuriačová Simona, Goliášová Katarína, Hakszer Lucia, Hinner David, Horváthová Henrieta, Hulej Milan, Chalupková Marica, Ilavská



Študentky Billa Bajkalská a náš kolega a fotograf Pavol Kulkovský (Archív Belasý motýľ o. z.)

Monika, Kaprinayová Lucia, Kelíšek Krištof, Komárnanský Lukáš, Kotianová Petra, Kotmanová Terezka, Krištof Kristián, Kudláček Ľuboslav, Kulkovský Pavol, Labašová Mária, Madunová Andrea, Madunová Eliška, Matovičová Ľudmila, Mrkvicová Lucia, Paľová Marianka, Patúcová Zuzka, Petrovič Alexander, Pichová Daniela, Pilarčíková Zuzka, Róbl Juraj, Roháčová Katka, Slimáková Natália, Šimek Richard, Šprláková Nikola, Tomčíková Terezka, Turčinová Natália, Ugorčák Oliver, Valentová Ela, Valentová Elena, Vlasová Ina, Weberová Eva, Weberová Eva, Zemančíková Lenka, Zifčáková Nataša, Žilka Peter, Žilková Eva, študenti bilingválneho gymnázia C. S. Lewisa, skautský klub Kontiki **a mnohým ďalším, ktorí v Deň belasého motýľa vyšli do ulíc s pokladničkami.**



Dobrovoľníčky Kaufland Trnavská cesta Bratislava (Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľníčky nákupné centrum Eurovea Bratislava (Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľníčky Billa Dolné Hony Bratislava
(Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľníci Billa TPD Muchovo námestie
v Petržalke (Archív Belasý motýľ o. z.)

• BANSKÁ BYSTRICA: 1267,40 €

Organizátor: Eva Pánisová

Dobrovoľníčky: Monika Mešková, Viktória Sliacká

Obchodná akadémia: Sofia Jarošová, Bibiána Straková, Patrik Botoš

Deň bol úžasný. Stretli sme množstvo dobrých ľudí. Od 8.00 do 9.00 sme s jednou dobrovoľníčkou zbierali v ZŠ SNP, ktorú navštevuje môj syn. Vďaka pánovi riaditeľovi Čabalovi, ktorý vopred zaslal výzvu a informácie o zbierke, sme v priebehu hodiny vyzbierali sumu 478,40€. Následne sme sa presunuli od 9.00 do 13.00 1.tím s terminálom, 2.tím do Kauflandu a 3.tím bol v uliciach. Hudobníci súboru „Vojenská hudba Banská Bystrica“ sa vyzbierali a prispeli nám sumou 191,50 €.



Dobrovoľnícky tím Banská Bystrica
(Archív Belasý motýľ o. z.)

• BANSKÁ ŠTIAVNICA: 236 €

Organizátorka: Adela Plevová

Dobrovoľníčky: Ľudmila Plevová, Alžbeta Škvarková

Dakujeme šéfredaktorovi Mgr. Michalovi Krížovi za mediálnu podporu.

• BÁTKA: 221,45 €

Organizátorka: Ing. Lea Csíkfejesová

Dobrovoľníci: Norbert Csíkfejes, Alena Zibrinová

Tento rok som sa nevedela zúčastniť ako po minulé roky zbierky v uliciach Rimavskej Soboty, ale vďaka skvelým ľuďom sme zorganizovali zbierku v Bátke. Najprv som začala v uliciach našej dediny a vďaka Marte s povolením majiteľa pekárne Szabó sme robili zbierku v pekárni a druhú pokladničku

sme umiestnili vďaka skvelým majiteľom a zamestnancom v pizzerii Village v Bátke. Týmto im všetkým dakujem za ochotu a ich štedré dary.

• BYTČA: 500 €

Organizátorka: Anna Šebeňová

Dobrovoľníčky: Anna Palčeková Šebeňová, Irena Jandžíková

Gymnázium Eliáša Lániho: Michaela Krivošová, Tomáš Dunaj, Pavlína Hujíková, Romana Puchoňová, Martina Šebeňová, Michaela Paučková

Na pomoc nám prišli aj dobrovoľníci z bytčianskeho gymnázia. Rozbehli sa do terénu aj s pokladničkami, usmernili sme ich, ako môžu pri zbierke pokračovať. Všetko prebehlo v poriadku bez akýchkoľvek problémov.



Dobrovoľnícky tím Banská Štiavnica (Archív Belasý motýl o. z.)



Dobrovoľnícky tím Bytča (Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľnícky tím Humenné (Archív Belasý motýľ o. z.)

• HUMENNÉ, DOMAŠA: 845,95 €

Organizátorka: Petra Kanalášová
Dobrovoľníci: Silvia Kanalášová,
Sebastián Kanaláš

Mali sme dve stanovišťa Tesco a Lidl. Tento rok bolo menej príspevkov a menej komentárov od prispievateľov. Mnohí o tejto zbierke vedeli, takže informovanosť sa zvýšila. Píkoškou bol komentár staršieho pána: „Aj ja som vozičkár!“ a kráčal ďalej s nákupným vozíkom.

• IPELSKÉ ÚĽANY: 41 €

Organizátorka: Monika Annušová

• KOŠICE, KROMPACHY:**1069,46 €****Organizátor: Martin Dutko**

Dobrovoľníci: Beáta Dutková

Študenti z Gymnázia Krompachy, firma eMKa PLUS s. r. o.

• KRUPINA, BZOVÍK: 222 €**Organizátorka: Jarmila Adamová**

Dobrovoľníci: Sandra Fašangová

• NITRA, BABINDOL:**1539,75 €****Organizátor: Imrich Horváth**

Dobrovoľníci: Monika Fintová, Viktória Ferencová, Colin Powell, Peter Zrubec, Ondrej Senko



Dobrovoľnícke tímy Košice (Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľnícky tím Krupina (Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľnícky tím Nitra (Archív Belasý motýľ o. z.)

• POPRAD: 1063,60 €

Organizátor: Vojtech Polhoš

Dobrovoľníci: Roman Lacko, Mária Lacková, Anna Gaborová, Denisa Polhošová
 SOŠ remesiel a služieb: Marcela Lauková, Daniela Jakubišinová, Viktória Slovjaková

SOŠ hotelová: Bianka Marnišchová, Dávid Hriňak

SOŠ elektrotechnická: Jozef Hromjak, Stanislav Grich, Kristián Lesný, Marko Soska

Súkromná stredná odborná škola služieb: školská koordinátorka zbierky

Mgr. Ľudmila Mačáková, pani riaditeľka
Ing. Mária Kremaská, MBA, Laura Banošová, Kristína Čákyová, Michal Kurica, Jozef Dulik

Obchodná akadémia Murgašova: Sofia Barčová, Dávid Javorský, Tatiana Čonková, Viktória Chomová, Tamara Čonková, Miriam Reiterová, Mária Koščáková, Miroslav Polhoš, Erika Psigodová, Chiara Štefaniaková, Zuzana Rothová, Layla Mária Senderáková, Viktor Harabin, Lucia Šebová

Gymnázium sv. Jána Pavla II.: pán riaditeľ
PaedDr. Marcel Karkoška, pani zástupkyňa riaditeľa Andrea Kleinová Perignatová PaedDr., Melisa Handzušová, Sofia Filákovská, Natália Pajerchinová, Martin Stanko

Ludia sú všelijakí, niektorí mi hovorili, že klamem, že pre seba robím zbierku. A zase niektorí prišli, zastavili, prispeli a porozprávali sa s nami. Stanovište som mal iba jedno, na námestí od 8.00 do 13.00.

• POVAŽSKÁ BYSTRICA: 276,71 €

Organizátorka: Mgr. Jana Hrebičíková
Dobrovoľníčky: Mgr. Zuzana Slaninková, Ivana Štefanovská

• PRIEVIDZA: 438,40 €

Organizátorka: Mgr. Gabriela Belisová
Dobrovoľníci: Sabína Kútina, Rebeka Žilová, Daniela Mátyusová, Laura Orthová, Adam Lištiak

Našich dvadsaťpäť dobrovoľníkov zbierali v uliciach mesta Prievidza, chodili, oslovovali ľudí, ktorí im prispievali a tým vniesli do celej zbierky pozitívny obsah vo forme vyzbieraných financií, ktoré pomôžu ľuďom postihnutým svalovými dystrofiami. Zbierky

sa zúčastnili dobrovoľníci z radov študentov Gymnázia Vavrince Benedikta Nedožerského v Prievidzi.

• PÚCHOV: 420 €

Organizátorka: Lýdia Lazová

Gymnázium Púchov: Emma Mičkalíková, Saša Kuchtová, Sofia Masiarčinová, Sabína Mojtová, Kvetoslava Gregušková, Barbora Kovačiková

Mali sme jedno stanovište v Tesco Púchov. Stretli sme sa s ochotou manažérky Tesca pri umiestnení stolíka a poskytnutí priestoru. Stretli sme sa so štedrými ľuďmi, no aj s odmietavým postojom a s otázkami, prečo si chorí ľudia majú sami zabezpečovať finančné prostriedky na zdravotné pomôcky. No našťastie tých bolo málo a nepokazili nám náladu.

• TOPOĽČANY: 246,77 €

Organizátorka: Katarína Slobodová

Dobrovoľníci: Martin Sloboda

Bola som spokojná, pretože sa vyzbieralo viac, ako pred rokom. Prvýkrát som mala v meste aj stanovište na námestí a pomáhal mi náš najstarší syn Samko. Pikoška: zastavila sa za nami aj moja mamina (v meste nebýva, bola nakupovať), rozprávali sme sa a zrazu vytiahla peňaženku a prispela 20 eur, čo som absolútne nečakala. Dobrovoľníci boli zo SOŠ drevárska, Pílska Topoľčany so súhlasom pani zástupkyne Grznárovej a výber študentov mala na starosti pani profesorka Mocňáková.

• TREBIŠOV: 197,63 €

Organizátorka: Monika Zmijová

Dobrovoľníci: Simona, Zmijová, Martin Ivančo



Dobrovoľnícky tím Púchov (Archív Belasý motýľ o. z.)

• TRENČÍN: 513 €

Organizátorka: Alena Klabníková

Dobrovoľníčky: Mgr. Jana Bachorcová, Grétko Bachorcová

Gymnázium L. Štúra: pani profesorka Reiselová, Lukáš Barinec, Tadeáš Trnovský, Peter Kochan, Michal Lacko, Simona Bulejková, Sofia Gallová, Simona Nemcová, Lívia Lukáčová, Tereza Kontrová, Ema Masarovičová

Ráno sme sa stretli v podkroví školy a dohodli sa, ako si rozdelíme časti mesta, kde budú študenti chodiť a robiť osvetu o tejto zbierke. Dve skupiny chlapcov sa vydali do OC Laugarício a Tesca a dve skupiny dievčat zbierali príspevky v škole a v strede mesta, na Mierovom námestí a okolí. A postrehy? Starší ľudia sa zaujímali o čo v tejto zbierke ide a komu pomáhajú, niektorí utekali od nás

a niektorí zas k nám s príspevkom. „Koľko ľudí – toľko chuti“ hovorí známe príslovie. A tých ľudí, čo išlo k nám, bolo dost. Vďaka patrí aj mladým ľuďom, pracujúcich v informačnom centre na Mierovom námestí.

• TRNAVA: 1530,87 €

Organizátorka: Helena Róbová

Dobrovoľníčky: Elena Sládeková, Terézia Slobodníková, Agneša Hinčeková, pani Lančaričová

Zbierka sa konala v City Aréne s jedným stanoviskom, začali sme o 8.30 do 16.30. Opäť nám pomohli študentky pedagogickej sociálnej akadémie v počte 23, pod dohľadom pani učiteľky Lančaričovej. Dievčatá boli, ako vždy, skvelé. Oslovovali ľudí aj v centre pešej zóny. Ony skončili o 12.30, my sme pokračovali do 16.30.

• TVRDOŠÍN, TRSTENÁ: 837,50 €

Organizátor: Bc. Miroslav Bielak

Dobrovoľníci: Miroslav Bielak, Jana Grofčíková, Jakub Remšík, Ján Jankola, Jagnečková Lenka, Laura Medvecká, Johana Murinová, Barbora Murinová

Boli sme spokojní. Mali sme jedno stanovište pri Bille od 10.00 do 14.00. Pikoškou je, že počas prestávky sme spoločne lúštili krížovku. Chodili sme po námestí a okolí a oslovovali sme okoloidúcich. Stretli sme veľa milých ľudí a viacerí nám povedali, že o tomto ochorení už počuli. Menej ochotní boli väčšinou mladší, ale aj muži.

• VRANOV NAD TOPĽOU: 714,95 €

Organizátorka: Viera Maludyová

Dobrovoľníci: Stanislav Vavrek a Marta Vavreková, Peter Trembuľak, Hela Kovács Martin Hrunený a pätnásť študentov SOŠ A. Dubčeka Vranov nad Topľou Tohtoročná zbierka prebiehala vo veľmi príjemnej atmosfére, ľudia ochotne prispievali do pokladničiek, veľa z nich sa zaujíma o prostriedky, ktoré vyberieme, na aký účel sa používajú. Chcem sa verejne poďakovať vedeniu SOŠ A. Dubčeka a hlavne koordinátorky Mgr. Mariane Miklošovej za jej ústretovosť a ochotu pomôcť.

• ŽIAR NAD HRONOM: 185 €

Organizátorka: Marianna Mondeková

Súkromná stredná odborná škola pedagogickej EBG: Ema Vendégová, Michala Tomková, Tamara Luciaková, Lucia Schmidtová, Frederika Janeková, Linda Hrmová

Veľmi sme boli spokojní s priebehom akcie, prialo nám aj počasie. Mali sme 6

dobrovoľníčok, ktoré sa okrem námestia zdržiavali aj pred Lidlom, Tescom, Kauflandom. Väčšinou boli ľudia veľmi príjemní, boli ochotní prispieť na zbierku a zaujímali sa, na čo prispievajú a chceli vedieť čo najviac informácií.

• ŽILINA: 1138,85 €

Organizátorka: Ľuboslava Figurová

Dobrovoľníci: Anna Drahňaková, Libuša Drahňaková, Miloš Borák, Mária Smolková, Viera Ďurošková, Jakub Bujna, Monika Fridrichová, Stanislava Fridrichová, Alžbeta Korenyová, Eva Blažeková, Michal Sekeráš, Oľga Králiková, Róbert Kupka, Sidónia Sekerášová

V Žiline sme pre krídla Belasého motýľa mali pripravené tri stanovištia - na Hlinkovom námestí, v Krajskej knižnici a v OC Dubeň. Atmosféra bola veľmi príjemná, verejnosť bola dobre oboznámená s témou, ľudia prispievali spontánne. Na Hlinkovom námestí nám veľmi peknú atmosféru doplnili i hudobníci, konkrétne Erik Hasala (violončelo) a Emil Hasala (husle). Aj vďaka nim bol tento deň ešte výnimočnejší a krajší. Nielen dobrovoľníci, ale i verejnosť si lahodné tóny vychutnala, odvážnejší jedinci si aj zatancovali. Veľmi pekne ďakujeme. Niektorí prispievatelia poďakli, že je smutné, že organizácie musia suplovať štát. Že takéto verejné zbierky musia nahrádzať to, čo by mal štát poskytovať automaticky, v plnej výške a bez preťahov.

Ak sme neuvěřili meno niekoho, kto nám so zbierkou pomáhal, dajte nám vedieť. Radi to napravíme v Ozvene č.4/2024.

**vaša pomoc
 naše krídla**



Dobrovoľnícky tím Trnava (Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľnícky tím Trstená (Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľnícky tím Vranov nad Topľou (Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľnícky tím Žiar nad Hronom (Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľnícky tím Žilina (Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľnícky tím Žilina (Archív Belasý motýľ o. z.)

Fotoreportáž: Sprievodné podujatia

🕒 Premietanie filmu o ALS „Naděje až do konce“ a diskusia s odborníkmi a pacientmi

29. máj 2024 | Mesačná 12, Bratislava



Diváci sledujú film o ALS s názvom Naděje až do konce. Citlivo spracovaný, časozberný dokument o ľuďoch, ktorých spojila diagnóza ALS, natočil spolok ALSA z Českej republiky (Fotil Pavol Kulkovský)



Moderovaná diskusia s odborníkmi, pacientmi a rodinami (Fotil Pavol Kulkovský)

🎯 Silné motory podporujú slabé svaly (12. ročník)

1. jún 2024 | parkovisko Tesco Zlaté piesky, Bratislava



Myšlienka „silných motorov podporujúcich slabé svaly“ pritiahla pozornosť médií (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)



Napriek nepriaznivému počasiu sa podujatia zúčastnili desiatky motorkárov, ktorí spanilú jazdu dokumentovali na sociálnych sieťach (Zdroj: Instagram)



Podujatie podporila aj bývalá poslankyňa Európskeho parlamentu Jana Žitňanská, ktorá sa profesijne dlhodobo venuje témam týkajúcich sa ľudí so zdravotným znevýhodnením (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

🎯 Premiéra 2. diel Štúdio NSO: Mám diagnózu, čo ďalej?

13. jún 2024 | Online na profiloch našich sociálnych sietí



Druhý diel s pani doktorkou MUDr. Monikou Turčanovou Koprúšákovou, PhD. (vpravo) z Ambulancie nervovosvalových ochorení v Univerzitej nemocnici Martin moderovala Zuzana Majerčíková (Fotil Pavol Kulkovský)

🎯 Koncert belasého motýľa (18. ročník)

19. jún 2024 | Hlavné námestie, Bratislava



Moderátor Stano Staško v rozhovore s organizátorom Koncertu belasého motýľa Jozefom Blažekom (Fotil Pavol Kulkovský)



Muzikant Roman Vámoš známy pod pseudonymom Salamander (v strede)
(Fotil Pavol Kulkovský)



Spevácky zbor Lúčnica s dirigentkou Elenou Matúšovou (vľavo)
(Fotil Pavol Kulkovský)



Vždy s priateľským úsmevom na tvári, spevák Peter Juhás (v strede) hral na Koncerte belasého motýľa po druhýkrát (Fotil Pavol Kulkovský)



Námestie roztancovali aj Branči Kováč alias Vec a jeho parták Škrupo (Fotil Pavol Kulkovský)



Slovenská speváčka Emma Drobná s kapelou (vzadu) a my, zamestnanci občianskeho združenia Belasý motýľ (Fotil Pavol Kulkovský)



Slnko, dobrá nálada, atmosféra porozumenia a pulzujúca energia zaplavili Hlavné námestie v Bratislave (Fotil Pavol Kulkovský)



Časť ochotných dobrovoľníkov a dobrovoľníčok, ktorí a ktoré pomáhali so všetkým potrebným (Fotil Pavol Kulkovský)



Skupina Polemic už po jedenástokrát vystúpila na Koncerte belasého motýľa a podporila tak ľudí s nervovosvalovým ochorením (Fotil Pavol Kulkovský)



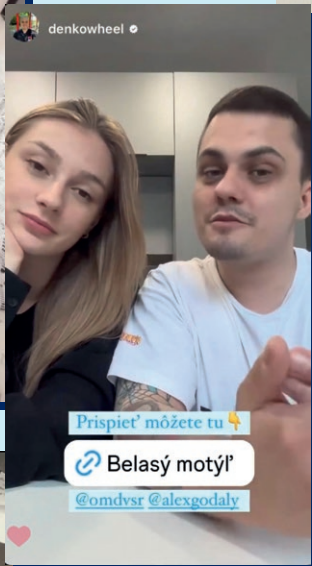
Zamestnanci Belasý motýľ o. z., dobrovoľníci a skupina Polemic v úplnom závere koncertného dňa (Fotil Pavol Kulkovský)

Belasý motýľ ďakuje za podporu

Verejná zbierka Belasý motýľ mala tento rok silnú mediálnu podporu. Mnohé známe slovenské osobnosti a kapely príspevkami na sociálnych sieťach vyjadrili podporu ľuďom s ochorením svalov. Všetkým patrí obrovská vďaka za podporu verejnej zbierky, priestor a ochotu pomôcť nám v šírení osvetu o nervovosvalových ochoreniach. Rovnako významné poďakovanie patrí médiám za hodnotné mediálne výstupy v podobe reportáží, článkov a podcastov. Veľmi si vašu pozornosť vážime a ďakujeme.

Osobnosti, ktoré podporili verejnú zbierku Belasý motýľ

Komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím Zuzana Stavrovská, poslankyňa Jana Žitňanská, poslankyňa Vladimíra Marcinko, poslankyňa Veronika Veslárová, europoslankyňa Veronika Cířrová Ostrihoňová, Katarína Becca Balážiová, Juraj Šoko Tabaček, Stanislav Staško, Mačka „Buca“ Kavalírová, František Košarištan alias Fero Joke, Maroš Molnár, František Mareta, Milan Junior Zimnýkovaľ, Petra Polnišová, Adela Vinczeová, Matej Tóth, Matej Sajfa Cifra, Jakub Lužina, Tatiana Pauhofová, Marek Kajan, Bekim Aziri, Alexandra Gachulincová, Denisa Koleničová, Peter Podlesný, Denis Kučera a Alexandra Laura Godályová a mnohí ďalší.



Daniel Hevier
1.1.21

Predstavte si, že by ste za zrazu nedokázali napísať alebo by ste prestali chodiť? Toto zažívajú ľudia s ochorením svalov, zrádca ich vlastné telo. Potrebujú rôzne špeciálne pomôcky, iba vďaka nim sa môžu hýbať a dýchať. Nie sú však preplácané v plnej výške a niektoré vôbec.

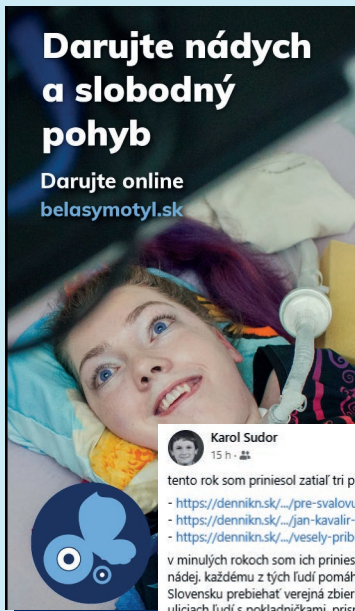
Dnes je deň Belasého motýľa, ktorý je spojený so zberkou práve na takéto pomôcky - napríklad vozíky, ajkšatace prístroje, zariadenia a iné.

Prispieť online na pomôcky ľuďom s ochorením svalov ľubovního sumu.
<https://omdvsvr.darujme.sk/belasmotyly/>



Darujte nádych a slobodný pohyb

Darujte online
belasymotyl.sk



Matej Toth
1 h

Predstavte si, že by ste sa zrazu nedokázali napit alebo by ste prestali chodiť. Toto zažívajú ľudia s ochorením svalov, zrádza ich vlastné telo. Potrebujú rôzne špeciálne pomôcky, iba vďaka nim sa môžu hybať a dýchať. Nie sú však preplácané v plnej výške a niektoré vôbec.

Dnes je deň Belasého motýľa, ktorý je spojený so zbierkou práve na takéto pomôcky - napríklad vozíky, dýchacie prístroje, zdvihačky a iné.

Prispajte online na pomôcky ľuďom s ochorením svalov ľubovoľnú sumu.

<https://omdvsr.darujme.sk/belasy-moty/>
Ďakujeme



Karol Sudor
15 h

tento rok som priniesol zatiaľ tri príbehy ľudí s ochorením svalov:

- https://dennikn.sk/_/pre-svalovu-dystrofiu-sa-nehylbe-/
- https://dennikn.sk/_/jan-kavalir-vie-ze-musi-zomriet-/
- https://dennikn.sk/_/vesely-pribeh-zeny-ktora-sa-nevie-/

v minulých rokoch som ich priniesol viac, pracujem na ďalších. všetky sú ťažké, ale prinášajú aj obrovskú nádej, každému z tých ľudí pomáha Organizácia muskulárnych dystrofií, čiže OMD, zajtra bude na Slovensku prebiehať verejná zbierka, ktorú mnohí poznáte pod názvom Belasý motýľ. ak stretnete v uliciach ľudí s pokladničkami, prispajte, prosím, tí, čo máte možnosť urobiť tak hneď a online, dá sa to priamo cez tento link: <https://omdvsr.darujme.sk/belasy-moty/>

Ľudí z tej organizácie poznám, spolupracujem s nimi roky, robia dobrú robotu. a ľudia, ktorí sa nevedia hybať, ich fakt potrebujú.

Pomôžte nadýchnuť sa ľuďom, ktorých vlastné svaly zrádzajú



9:40

V piatok organizuje Belasý motýľ verejnú zbierku, z ktorej je výťažok venovaný na kúpu pomôcok pre ľudí s ochorením svalov. Zbierka bude prebiehať online aj do pokladničiek v uliciach Slovenska.

Hlavná zbierková výzva Prispajte ľuďom s ochorením svalov na pomôcky prebieha aj [na portáli darujme.sk](https://portali.darujme.sk).

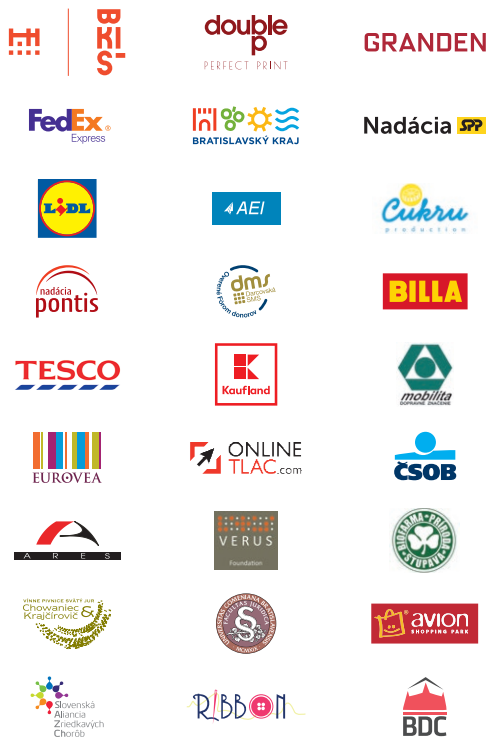
Prečítajte si

Pre svalovú dystrofiu sa nehýbe, no vyšťudoval, pracuje a auto šoféruje joystickom. Lutovať sa je zbytočné, vraví Tibor Kőböl



ĎAKUJEME

Naši partneri:



Mediálni partneri:



Napísali nám poďakovania

„Dobrý deň pani Madunová, veľmi pekne ďakujem Vám aj celému výkonnému výboru za pomoc. Pomohli ste mi v ťažkej životnej situácii. Z peňažného príspevku som si mohol kúpiť pre mňa tak potrebné kanyly, ktoré už na Slovensku nie sú dostupné a iné mi nevyhovujú. Vďaka Vám a všetkým dobrým ľuďom. Prajem veľa zdravia.“

Ján Kršiak, Piešťany

„Dobrý deň, ďakujem za príspevok na mechanický vozík, ktorý som používala aj počas kúpeľného pobytu v Dudinciach. Veľmi mi pomohol, pretože predchádzajúci bol starý a mala som už obavy absolvovať na ňom 3-týždňový pobyt mimo domova. Tento rok sa chystám na pobyt znova a opäť vozík beriem so sebou, nakoľko sa veľmi osvedčil. A aj vďaka tejto pomoci zo zbierky Belasý motýľ, som si mohla dovoliť kúpeľný pobyt, pretože výška doplatkov za pomôcky sa neustále zvyšuje. A ja by som sa musela rozhodovať, či doplatiť vozík alebo absolvovať kúpele. Ďakujem vám.“

Bibiana Valentíková, Pliešovce

„Ahojte, žiadala som o príspevok na externú batériu k dýchaciemu prístroju, ktorý používam v aute alebo na výletoch, keď som už veľmi unavená a nemám možnosť prístroj zapnúť k energii. Baterka mi umožní väčšiu voľnosť a prežívať zážitky, aby som nemusela uvažovať nad každým nádychom. Ďakujem veľmi krásne.“

Mariana Paholová, Martin



Dominik Hadzima, mechanický vozík



Gyongyi Gálová, elektrický vozík



Patrik Vida, skladací elektrický vozík

„Belasý motýľ mi naozaj už veľa pomohol. Som vďačná, že sa mám na koho obrátiť. Pomohli ste mi pri doplatku na úpravu kúpeľne, pri pomôckach, ako je elektrický vozík, kúpou nabíjačky ku vozíku, minulý rok kúpou batérií ku vozíku a tento rok s polohovateľnou posteľou a matracom. Trpela som silnými bolesťami chrbtice a kĺbov. A vďaka posteli sa môžem nastaviť do polohy, ktorá mi vyhovuje a bolesti takmer zmizli. O takomto luxuse som ani nesnívala. Konečne si užívam svoje koníčky – pestujem si bylinky a skrášľujem byt. Po ústupe bolesti je život krajší. Ďakujem za vašu pomoc, bez ktorej by som bola stratená. Ďakujem za možnosť, žiť dôstojnejšie.“

Jana Zekuciová, Detva



Lucia Mrkvicová, elektrický vozík

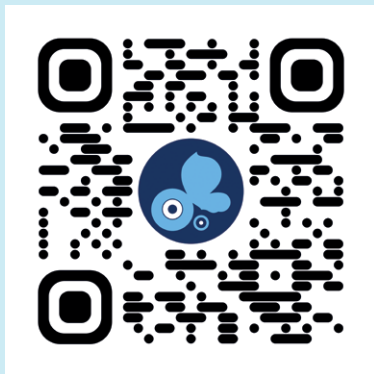


Peter Osvald, mechanický vozík

Verejnú zbierku môžete podporiť kedykoľvek

🕒 Príspevkom formou online darovania

- formou online darovania na www.belasymotyl.sk



🕒 Príspevkom na účet

- formou bankového prevodu na zbierkový účet IBAN: SK22 1100 0000 0029 2186 7476

🕒 Pravidelnou darcovskou SMS

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

Darcovi sa bude DMS odosielať každých 30 dní automaticky. Doručená bude spätná správa o podpore a s poradovým číslom darovanej sms. Limit je 12 správ, v prípade záujmu je možné službu opäť aktivovať štandardným spôsobom. Pravidelný dar je možné kedykoľvek zrušiť zaslaním správy DMS STOP MOTYL na číslo 877.

🕒 Jednorazovou darcovskou SMS

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

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

ĎAKUJEME

**vaša pomoc
naše krídla**

CHCEŠ ZMYSLUPLNÚ PRÁCU? SKÚS ASISTOVAŤ!

ODMENA 5,83 € /HOD.



KOMU? ĽUDOM SO ZDRAVOTNÝM
POSTIHNUTÍM

KDE? VŠADE, KDE TO ĽUDIA
SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM
POTREBUJÚ

KEDY? PODĽA VZÁJOMNEJ DOHODY

Služby našej agentúry sú bezplatné.



NIEKTORÉ Z VÝHOD OSOBNÉJ ASISTENCIE:

- Asistenciu môžete vykonávať aj popri škole, práci, či dôchodku
- Osobní asistenti môžu byť poistencami štátu
- Na rozdiel od brigády sa nezdaňuje celý príjem

**NIE JE POTREBNÝ ŠPECIÁLNY KURZ.
ASISTENCIU MÔŽU VYKONÁVAŤ LEN
OSOBY STARŠIE AKO 18 ROKOV.**



Agentúra osobnej asistencie

Belasý motýľ, o. z.
(predtým OMD v SR)

Mesačná 12,
821 02 Bratislava

02/4341 1686

0948 529 976, 0948 490 420

agenturaba@osobnaasistencia.sk

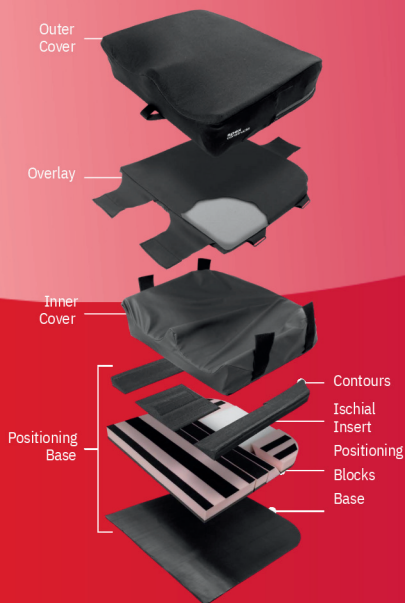
www.osobnaasistencia.sk

www.omdvsr.sk

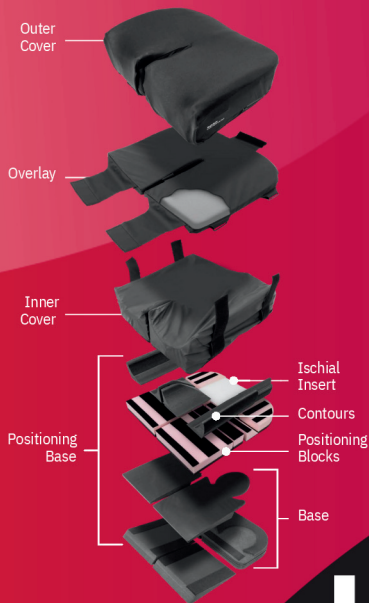
spex
constructa

Náš najviac anatomicky
prispôsobiteľný vankúš

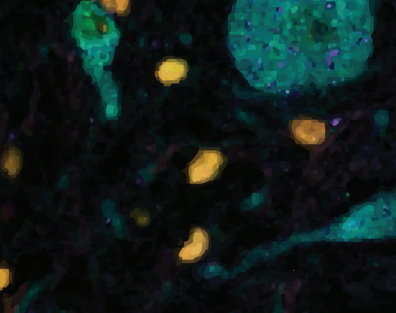
Shape



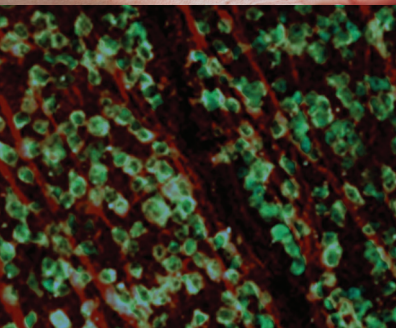
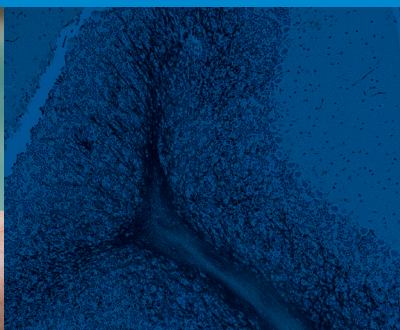
Flex



Každý používateľ invalidného vozíka je iný, má svoje individuálne potreby a vlastné problémy. SPEX Constructa je rad modulárnych vankúšov, ktorý sa dokáže prispôbiť komplexným posturálnym potrebám pre používateľov všetkých vekových kategórií. Od jednoduchých požiadaviek na sedenie až po najnáročnejšie výzvy.



where
science
meets **humanity**™



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

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

[biogen.sk](https://www.biogen.sk)

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

 **Biogen**™

Juvo.

L 3.2 Elektrický vozík určený prevažne pre exteriér

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

**Kód ZP:
L97518**

**Plne hradený zdravotnou
poistovňou**

ottobock.



Motus.

L 2.2 Neodolateľne praktický mechanický vozík

Motus je všestranným flexibilným vozíkom a vďaka svojej spoľahlivosti vás podrží v každej situácii. Je to vozík, ktorý s vami bude ťahať za jeden povraz. Či uprednostníte poloaktívne alebo aktívne nastavenie vozíka *Motus*.

**Kód ZP:
L 81790**

**Plne hradený zdravotnou
poistovňou**





TRADÍCIA
OD 1993

ZDVÍHACIE ZARIADENIA

o ÚPRAVY ÁUT PRE ZŤP

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



Víťaz ocenenia
Via Bona Slovakia 2020
za zodpovedné podnikanie
a firemnú filantropiu

Schodisková plošina

Stoličkový výťah

Zvislá plošina

Úpravy automobilov



ARES spol. s r.o.
Elektrárenská 12091 • 831 04 Bratislava
ares@ares.sk • www.ares.sk

Bezplatné tel. číslo: **0800 150 339**
Sledujte nás aj na Facebooku
[@ares.bratislava](https://www.facebook.com/ares.bratislava)

Možnosť získať príspevok
98 % z ceny
zariadenia