



zvena

spravodajca organizácie muskulárných dystrofiikov v SR

Marek Hamšík,
futbalista



Koncert
belasého
motýľa
5.6.'18

belasymotyl.sk

8.6.

CELOSLOVENSKÁ
VEREJNÁ ZBIERKA
NA POMÔCKY

2018



vaša pomoc
naše krídla

Podporte nás **online**
na **belasymotyl.sk**
alebo pošlite
darčovskú SMS
v tvare **DMS MOTYL**
na číslo **877** v hodnote
2 €. Ďakujeme.



STELLATOUR - JOZEF HANKÓCY
Družstevná 690/116, 916 01 Stará Turá
tel.: 0917 301 176, 032 776 23 46
e-mail: hankocy@gmail.com

STELLATOUR - " vaša hviezda na ceste k mobilite "

STELLATOUR - dovoz, opravy a úpravy zdravotníckych pomôcok belgického výrobcu VERMEIREN. Spoločnosť VERMEIREN bola založená v roku 1957 a dnes patrí medzi svetových lídrov na trhu zdravotníckych pomôcok. Sme radi že aj Vám môžeme priniesť poctivú európsku kvalitu, elegantný dizajn a prijateľné ceny.



viac sa dozviete na:
www.vermeiren.com
www.vermeiren.pl
www.zdravotnickepomocky.com

**V prípade akýchkoľvek otázok nás neváhajte kontaktovať telefonicky alebo nás navštívte na prevádzkach Výdajne zdravotníckych pomôcok ZDRAV-TECH s.r.o.
e-mail: zdrav-tech@post.sk**



Prevádzka 1:

**Dolný Súš č.: 2491,
916 01 STARÁ TURÁ,
tel.: 032 776 23 46
mob.: 0907199341
mob.: 0917301176**

Prevádzka 2:

**merné miesto SENICA:
Polyfunkčný súbor,
Hviezdoslavova 2556/63,
905 01 Senica
mob.: 0901711007**

Prevádzka 3:

**merné miesto
BRATISLAVA:
Trenčianska 53
821 09 Bratislava
mob.: 0918668805**

Pokiaľ máte problém s bariérami v oblasti hygieny alebo transportu v mieste Vášho domova ako sú schody, kúpeľňa, WC atď., kontaktuje nás a náš odborník pre bezbariérovosť Vám rád pomôže vyriešiť Váš problém či už schodolezom, plošinou, výtahom, zdvíhákcom alebo iným zariadením. STELLATOUR dodáva a montuje bezbariérové zariadenia renomovaných Rakúskych a Nemeckých výrobcov.





ozvena

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
občianske združenie
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
Tel.: 02/43 41 16 86, 43 41 04 74
Mobil: 0948 529 976
www.omdvsr.sk
e-mail: omd@omdvsr.sk
IČO: 00 624 802



Organizácia
muskulárnych
dystrofiíkov
v SR

Čestná predsedníčka: Anna Šišková
a Mgr. Mária Duračinská
Výkonný výbor OMD v SR:
predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová
podpredseda: Mgr. Tibor Köböl
členovia VV: Bc. Miroslav Bielak, Jozef Blažek,
Mgr. Mária Duračinská, Mgr. Alena Hradňanská,
Zdeněk Havierník
Revízná komisia OMD v SR:
predsedníčka: Simona Ďuriačová
členovia: Margita Granecová, Ing. Jana Šeřčíková
ekonómka: Ľuboslava Janečková

Ozvenu vydáva:
Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
Ozvenu zostavili:
Mgr. Mária Duračinská, Mgr. Natália Turčinová,
Jozef Blažek, Mgr. Andrea Madunová
Layout a sadzba:
Mgr. art. Veronika Melicherová, Martin Burian
Autor obálky:
Mgr. art. Veronika Melicherová
Poštová adresa redakcie
je totožná s adresou OMD v SR
e-mail: ozvena@omdvsr.sk

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

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

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

Nervosvalové ochorenia predstavujú veľkú skupinu rôznorodých postihnutí kostrových svalov a periférnych nervov. Ich spoločným príznakom je postupný vývoj slabosti svalov, často sprevádzaný zmenšovaním ich objemu. Preto o ľuďoch s takto postihnutými svalmi hovoríme ako o muskulárnych (svalových) dystrofiíkoch. Nervosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Celkový počet osôb s nervosvalovými ochoreniami sa na Slovensku odhaduje na 5 000. Život s muskulárnou dystrofiou prináša každému postihnutému a jeho rodine veľa vážnych problémov.

OMD v SR je občianske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou. V rámci svojich možností presadzuje špecifické potreby občanov s veľmi ťažkým telesným postihnutím, najmä ľudí na vozíku a imobilných, poukazovaním na spôsoby riešenia ich životných situácií. Poskytuje poradenstvo pre občanov s ťažkým telesným postihnutím.

OMD v SR je v zahraničí členom európskej aliancie združujúcej národné organizácie muskulárnych dystrofiíkov a odborníkov (EAMDA). Na domácej pôde je členom Slovenskej humanitnej rady a Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím. Činnosť OMD v SR je finančne náročná. Vďaka väčším dobrovoľným finančným príspevkom pomáhame tým, ktorí sú na pomoc naozaj odkázaní.

Ak ste sa rozhodli pomôcť ľuďom postihnutým svalovou dystrofiou, uvádzame číslo účtu

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

Obsah

- 3 NA SLOVÍČKO**
- 4 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 5 AKTUALITY**
- 5 DystroCentrum - zmena činnosti len na požičovňu pomôcok
- 5 Konzultácie s fyzioterapeutkou presunuté
- 5 Pozvánka na celoslovenské stretnutie členov
- 6 KAMPAŇ BELASÝ MOTÝĽ VAŠA POMOC - NAŠE KRÍDLA**
- 6 Ako môžete podporiť verejnú zbierku
- 8 Informačná kampaň Belasý motýľ a jej sprievodné podujatia
- 13 Komu sme pomohli zo zbierky v roku 2017
- 17 Napísali nám - poďakovania od členov
- 18 NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH**
- 18 Čo potrebuje a po čom túži svalový dystrofik
- 19 POMÁHAJÚ NÁM**
- 19 Biogen pomáha šíriť informácie pre pacientov s SMA
- 20 Milan JUNIOR Zimnýkoval nás opäť podporil aj zviditeľnil
- 20 Dar od žiakov a učiteľov ZŠ Milana Hodžu v Bratislave
- 22 Dlhodobá podpora zo strany Copy Office s. r. o.
- 22 DÝCHAM, TEDA SOM**
- 22 Rozhovor s MUDr. Mucskom, predsedom Slovenskej spoločnosti spánkovej medicíny
- 25 Osobná skúsenosť s neinvazívnou ventiláciou
- 28 VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ**
- 28 Spinraza už zachraňuje životy
- 28 Starostlivosť o pacientov s DMD/BMD
- 31 Aktualizované štandardy starostlivosti o DMD aj na internete
- 32 Elektronické zdravotníctvo: klik-klinik.com (2. časť)
- 33 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 33 Pripomienkovali sme novelu zákona o kompenzáciách
- 34 Stretli sme sa s ministerkou zdravotníctva
- 35 Zúčastnili sme sa
- 39 O NAŠICH ČLENOCH**
- 39 DystroRozhovor s Lubomírom Róbmom s DMD
- 45 Rodičia rodičom: rodina Kubovová s dcérou Máriou s SMA
- 49 Spoločenská rubrika
- 50 20 ROKOV OSOBNEJ ASISTENCIE NA SLOVENSKU**
- 50 Nová webka osobnaasistencia.sk: Chcem asistenciu
- 50 Napísali o novej webke: Asistencia od A po Z
- 54 Asistencia vo svete: Osobná asistencia vo Švédsku
- 56 AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE**
- 56 Agentúra OA Bratislava radí
- 57 Agentúra OA Žilina informuje
- 58 SOCIÁLNE OKIENKO**
- 58 Vyberáme z poradenstva: peňažný príspevok na auto

- 60 Invalidný dôchodok a možnosť prepočítania jeho výšky
- 62 BEZ BARIÉR**
- 62 Projekt HendiKup – kúp a podpor ľudí s hendikepom
- 64 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 64 Pozvánky na športové sústreďenia OeMDečka
- 64 Boccia/Šach/Hokej/florbal na elektrických vozíčkoch
- 69 NA VOLNÝ ČAS**
- 69 Kultúra bez bariér: Zaoštréné na film 2
- 70 Oblúbené recepty OeMĐákov: Domáca výroba potravín
- 72 Vytrhnuté z denníka dystrofika
- 73 Miliónová DystroLotéria
- 73 ŠPECIÁLNA PRÍLOHA:**
- 73 Aktualizovaný zoznam nadácií prispievajúcich na pomôcky
- 79 PRIHLÁŠKA NA CELOSLOVENSKÉ STRETNUTIE ČLENOV OMD V SR**

OZVENA č. 2/2018

Toto číslo vyšlo v júni 2018. Ďalšie číslo časopisu vyjde v septembri 2018.

Čeníme si vaše pochvaly, postrehy, pripomienky a návrhy. Adresujte ich na ozvena@omdvrs.sk. ĎAKUJEME!

Páči sa vám Ozvena?

Páči sa vám naša Ozvena, ale nie ste náš člen a chcete ju odoberať? Kontaktujte nás.

Ozvena v špirálovej väzbe pre členov s ťažkým postihnutím rúk

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

Dajme si rande na Facebooku a INSTAGRAM/OMD V SR

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

Chceš spoznať nových ľudí, získať nové zážitky a pritom pomáhať?

Ak áno, hľadáme práve teba! Staň sa našim dobrovoľníkom pri organizovaní informačnej kampane BELASÝ MOTÝĽ spojenej s verejnou zbierkou v roku 2018.

Kontakt centrály OMD v SR

Poštová adresa:
OMD v SR, Vrútocká 8,
821 04 Bratislava
E-mail: omd@omdvrs.sk
Telefón: 02/4341 1686, 02/4341 0474
Mobil: 0948 529 976 (Telekom)

Objatie. Keď nedokážete urobiť takú obyčajnú vec.

Kedy ste naposledy niekoho objali? Iba tak, že ho máte radi, že ste s ním rád/rada. Alebo nie iba tak, ako prejav podpory chorému. Nerobíme to často. Vôbec si neuvedomujeme, že urobiť objatie môže byť pre niekoho obrovská vzácnosť. Ľudia, ktorým nervovosvalové ochorenie zničilo svaly a zobralo silu, nemôžu objať. Spontánne, srdečne, silno. Nič z toho sa im nehybnými rukami nedá. A tak by sme chceli. Keď moja neter odchádza na dlho do zahraničia a mne je veľmi smutno, alebo keď po dlhšej dobe vidím synovca a chcela by som ho od radosti vystískať. Keď sa pohádam s mužom - a viem sa hádať besne a zúri vo, tak veľmi sa chcem udobriť a dať mu objatím najavo, že ho ľúbim. Keď príde kamarátka, ktorú som roky nevidela a stále sme si blízke. Keď som sestre tak veľmi vďačná, že mi pomáha nájsť nenájditeľnú asistentku na plný úväzok. Keď mám strach o moju milovanú osobu, keď viem, že trpí a ja chcem, aby objatím cítila, že sme s ňou. Nemôžem objať. Nemôžem dať. Môžeme prijať. Pred nejakým časom som zažila šok. Krásny. Dostala som objatie. Iba tak. Za to, že som. S mojou asistentkou sme sa nevideli pre jej chorobu dva týždne. Naše prvé stretnutie po chorobe bolo netradičné. Prišla ku mne, nečakane ma vrúcne objala. Som tak rada, že ňu vidím, chýbala si mi, hovorí. Nezainteresovaný okolojdúci by videl môj prekvapený pohľad, trochu zmeravené telo. Vo vnútri ma však hrial taký fajn pocit. Nerobíme to často. Nedávame objatia iba tak. Nedostávame objatia iba tak. Sme zaskočení, keď sa nám to stane. Prítom je to také jednoduché. Kedy ste naposledy niekoho objali? Ak môžete objať, urobte túto obyčajnú vec hneď. V skutočnosti je to vzácnosť.

Aj o tomto je život s progresívnym a zatiaľ vo väčšine prípadov nevyliciteľným nervovosvalovým ochorením. O živote



nás, dystrofikov, chceme verejnosť informovať prostredníctvom blížiacej sa kampane BELASÝ MOTÝL, ktorej je venované práve toto číslo Ozveny. Jej súčasťou je výnimočná celoslovenská zbierka na pomôcky. Prečo výnimočná? Je to v súčasnosti jediná zbierka na Slovensku, ktorá kontinuálne tak dlho (18 rokov!) prispieva na všetky kompenzačné pomôcky, deťom aj dospelým.

Čím je ešte toto vydanie zaujímavé? Reflektuje to, čím teraz žije komunita rodín s SMA a ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím. V prvom prípade práve prebieha rozhodovanie o tom, či prvý liek na SMA bude zachraňovať životy aj slovenských detí. V druhom prípade sa v týchto dňoch rokuje o obsahu novely zákona o kompenzáciách. Je to šanca, aby novelizácia priniesla reálnu zmenu a vyriešila aspoň časť dlhodobých problémov ľudí s ŤZP a ich rodín, opatrovateľov a asistentov. Na záver ešte vypichnem dva články: Čo potrebuje a po čom túži dystrofik a Osobná asistancia vo Švédsku. Prvý je krásny, druhý ako z inej planéty. Samozrejme, Ozvena je celá nabitá informáciami. Začítajte sa preto do dvojky a urobte si svoj vlastný názor na jej obsah. Príjemné aj poučné chvíle s Ozvenou v rukách želim.

MÁRIA DURAČINSKÁ

31. marec 2018

POZOR!

**Členský poplatok v OMD v SR
na rok 2018 bolo potrebné
uhradiť do 31. marca!**

Ak ste tak neurobili, uhradte ho čím skôr. Členský poplatok zostáva nezmenený vo výške 10 €.

18. apríl 2018

Európsky deň práv pacientov

S podporou Európskeho parlamentu si tento deň pripomínáme od roku 2002. V tom istom roku bola predstavená Európska charta práv pacienta.

5. máj 2018

Európsky deň nezávislého života (European Independent Living Day)

Vyhlásila ho v roku 2014 organizácia ENIL (Európska sieť nezávislého života).

Osvetová kampaň BELASÝ MOTÝĽ a jej hlavné sprievodné podujatia:

23. február - 31. december 2018

Darcovská správa na podporu detí a dospelých so svalovou dystrofiou

Pošlite darcovskú SMS v znení DMS MOTYL na číslo 877 v sieti O2, Orange

a Telekom. Cena darcovskej správy je 2 €. Prispejete ňou na konto zbierky BELASÝ MOTÝĽ určenej na nákup špecifických pomôcok pre dystrofikov. Viac informácií na www.donorsforum.sk.

2. jún 2018

Silné motory podporia slabé svaly, Bratislava

Spanilá jazda až 180 motoriek centrom mesta.

Štart a cieľ na parkovisku pred hypermarketom Tesco Zlaté Piesky.

5. jún 2018

Koncert belasého motýľa, Hlavné námestie, Bratislava

Bez nároku na honorár vystúpia Rytmika - bubnová škola, Sestričky Notičky, King Shaolin, Saténové ruky, Medial Banana, Muzička, Polemic.

8. jún 2018

Deň ľudí so svalovou dystrofiou, celé Slovensko

Verejná zbierka do prenosných pokladničiek za účasti ľudí so svalovou dystrofiou a ich dobrovoľníkov v uliciach a obchodných sieťach Tesco, Billa, Lidl a Kaufland po celom Slovensku.

www.belasymotyl.sk

Ďakujeme za vašu odozvu. Sme radi, že nás so záujmom čítate.

„Ahojte! Čítal som Ozvenu. Dobrá robota. Poučí aj pobaví.“

Roman Bilík, člen

„Máte moju maximálnu poklonu a úctu za Ozvenu a v súčasnosti zvlášť za novú stránku venovanú osobnej asistencii.“

Mirek Zeman, Vozickar.info

*Pri čítaní Ozveny mi vždy napadne, aká po-
žehnaná je OMD v SR tímom ľudí v centrále,
ktorí našu organizáciu riadia, spravujú a re-
prezentujú. Ozvena je odrazom rôznorodých
činností a konkrétnej pomoci členom. Sú to
naši milí kolegovia dystrofici, ktorí sa roz-
dajú iným nad rámec nielen svojich fyzických síl,
ale aj ľudskej lásky. Keď človek vidí konané
dobro, aj sám túži byť lepší. Vďaka vám z ce-
lého srdca, drahí naši.*

Lýdia Lazoríková, členka

AKTUALITY

DystroCentrum - zmena činnosti len na požičovňu pomôcok

Na základe rozhodnutia Výkonného vý-
boru OMD v SR sa zmenila náplň práce
DystroCentra. Od januára 2018 bezba-
riérové priestory na Banšelovej ulici č. 4
v Bratislave fungujú len ako požičovňa
pomôcok. Konzultácie s fyzioterapeut-
kou sa presúvajú do súkromnej ambu-
lancie polikliniky v Petržalke.

Požičiavanie pomôcok prevádzkuje OMD
v SR ako svoju ďalšiu sociálnu službu.
V prípade, že potrebujete požičať po-
môcku, kontaktujte centrálu. Pomôc-
ky požičiavame bezplatne na základe
podpísanej zmluvy o výpožičke kompen-
začnej pomôcky. Doba vypožičania je
individuálna.

Konzultácie s fyzioterapeutkou presunuté

Ponúkame bezplatnú hodinovú konzul-
táciu s fyzioterapeutkou Mgr. Tatianou
Kolekovou. Absolvovať ju môžu členovia
OMD v SR alebo aj nečlenia - pacienti
s nervosvalovým ochorením. Konzultá-
cie sa konajú v bezbariérovej ambulancii
Tatiany Kolekovej v petržalskej polikli-
nike na Šustekovej ulici. Prístupná na
vozíku je aj toaleta a je tam možnosť
premiestňovania sa prenosným zdvihá-
kom na rehabilitačný stôl.

**Termín na konzultáciu si dohodnite
priamo s fyzioterapeutkou na čísle:
0903 431 537.**

Pozvánka na celoslovenské stretnutie členov OMD v SR

22. - 25. 11. 2018, Hotel Máj, Piešťany
Srdečne vás pozývame do Piešťan, kde
na sklonku roka organizujeme celo-
slovenské stretnutie. Hotel je z veľkej
časti bezbariérový, ale ideálne to nie je.
Preto chceme pre účastníkov zabezpe-
čiť dostatočný počet kompenzačných



- Počas celoslovenského stretnutia v Piešťanoch na vás čaká aj obľúbená výstava kompenzačných pomôcok. (Autor: Pavol Kulkovský)

pomôcok a členov umiestňovať podľa ich potrieb.

Rezervovali sme si celý hotel, aby sme mohli program stretnutia organizovať v dennom bare, vo veľkom vstupnom vestibule aj telocvični. Takto nám hotel vedeli uvoľniť až koncom novembra, a to je dôvod, prečo sa stretnutie koná opäť až v závere roka.

Tešiť sa môžete na pútavý program. Nebude chýbať živá hudba, športové ani tvorivé aktivity. Pripravujeme odborný seminár aj výstavu kompenzačných pomôcok, ktorá sa bude konať 23. novembra.

Prosíme, vyplňte prihlášku dôkladne. Nezapudnite na diéty, príchody a odchody, aby sme nemuseli zbytočne platiť za neodhlásenú stravu. Účastnícky poplatok z dôvodu neúčasti na stretnutí vraciame len v prípade závažných dôvodov, ktoré nám oznámite ešte pred začatím stretnutia!

Možnosť procedúr so zľavou

Hotel Máj nám poskytol zľavu na vybrané procedúry. Ak máte o niektorú

záujem, je potrebné, aby ste si ju sami zaplatili na recepcii hotela. Procedúry, ktoré si vyberiete, vám budú záväzne objednané! Preto vás prosíme, aby ste zväžili ich objednanie a procedúru následne aj absolvovali. Bazén a zariadená telocvična je v cene pobytu.

Zoznam procedúr s cenami po zľave:

- **Klasická masáž chrbta 20 min. 12 €**
- **Parafín Fango zábal chrbta 20 min. 8 €**
- **Kúpeľ zo solí Mŕtveho mora 20 min. 9,60 €**
- **Masáž hlavy a tváre 25 min. 10,40 €**

Prihlášku nájdete na konci Ozveny. Pošlite ju do **23. 10. 2018** poštou na adresu: **OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava** alebo oskenovanú a podpísanú e-mailom na **omd@omdvrs.sk**. Účastnícky poplatok je **60 €/osoba**, rovnaká suma platí aj pre sprievodcu.

Potvrdenie vašej účasti spolu s informáciami o platbe a programe vám pošleme do 31.10. 2018.

BELASÝ MOTÝĽ/VAŠA POMOC – NAŠE KRÍDLA

Kampaň BELASÝ MOTÝĽ a jej tohtoročný už 18. ročník

vaša pomoc-naše krídla

Kampaň má dve hlavné oblasti: celo-slovenskú verejnú zbierku na doplatky za kompenzačné pomôcky pre deti a dospelých so svalovou dystrofiou a zároveň informovanie verejnosti o ochorení svalová dystrofia a o iných nervovosvalových ochoreniach a ich závažných dôsledkoch na život celej rodiny.

Svalová dystrofia a iné nervovosvalové ochorenia sú ochorenia svalov celého tela, spôsobujú bezvládnosť, odkázanosť na pomoc druhej osoby a rôzne pomôcky. Ochorenie je nevyliciteľné a má postupne sa zhoršujúci priebeh, ktorý sa nedá zastaviť. Tento fakt je najväčšej. Postihuje deti aj dospelých. Najťažšie štádiá ochorenia spôsobujú odkázanosť na dýchanie pomocou umelej pľúcnej ventilácie v domácom prostredí a neschopnosť prehýtať.

Kompenzačné pomôcky sú pre ľudí so svalovou dystrofiou mimoriadne dôležité. Ochorenie ich upútava na vozík, pri presunoch potrebujú zdvíhaky a debarierizáciu domácností, na prepravu špeciálne upravené autá. Ochorenie sťažuje prístup ku vzdelaniu a zamestnaniu, spôsobuje izoláciu rodín a dostáva ich do sociálnej núdze. Preto ďakujeme za Vašu podporu!



• Autor: Z archívu OMD v SR

Ako môžete podporiť verejnú zbierku

Zbierka je zapísaná v registri zbierok na základe rozhodnutia Ministerstva vnútra SR č. **SVS – OVS2 – 2018/007267** s trvaním do 31. 12. 2018.

1. Darujte on-line na webovej stránke www.belasymotyl.sk

Bankovým prevodom môžete prispieť ľubovoľnou sumou.

2. Na číslo účtu verejnej zbierky **SK221100000002921867476** v Tatra banke

Bankovým prevodom môžete prispieť ľubovoľnou sumou.

3. Zaslaním darcovskej správy **DMS MOTYL**

Do konca roka 2018 môžete prispieť na účet zbierky aj prostredníctvom zaslania darcovskej SMS. Postup je jednoduchý: vyľukajte do mobilu SMS s textom **DMS MOTYL** a pošlite na číslo 877 v sieti operátorov **Orange, Telekom a O2**. Cena darcovskej správy je 2 €. Viac informácií na www.donorsforum.sk

Ako môžete podporiť verejnú zbierku

4. Príspevkom do pokladničky

Prispieť na verejnú zbierku môžete aj osobne hotovosťou do prenosných POKLADNIČIEK, ktoré budú mať na starosti naši označení dobrovoľníci, a to v tieto dni:

- **2. jún** (sobota) počas akcie **Silné motory podporia slabé svaly**, Bratislava, parkovisko Tesco Zlaté piesky (10. - 13. hod)
- **5. jún** (utorok) počas **Koncertu belasého motýľa**, Bratislava, Hlavné námestie (16. - 22. hod)
- **8. jún** (piatok) počas **Dňa ľudí so svalovou dystrofiou v uliciach cca 60 miest a obcí celého Slovenska**

Sprievodné podujatia kampane BELASÝ MOTÝĽ

Srdečne pozývame verejnosť, všetci ste vítaní!

SILNÉ MOTORY PODPORIA SLABÉ SVALY

2. jún 2018, sobota, 7. ročník, parkovisko Tesco Zlaté piesky, Bratislava

Spanilá jazda motoriek centrom Bratislavy. Približne 180 motoriek na jednej kope. Nenechajte si ujsť tento fascinujúci zážitok duniacich motorov! Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR v spolupráci s motorkárskymi klubmi organizujú motorkársku show pre verejnosť. Tohtoročná jazda centrom Bratislavy bude mať zraz, štart a cieľ na



parkovisku pred hypermarketom Tesco Zlaté Piesky. Bez nároku na honorár zahrá aj obľúbená rocková kapela On The Road.

Program zrazu:

- **10:30** - zraz na parkovisku pred obchodným domom Tesco Zlaté piesky
- **10:30 - 12:00** - moderovaný zábavný program, koncert skupiny On The Road, prehliadka motoriek, športových áut a možnosť previezť sa na nich cez Bratislavu
- **12:00** - ŠTART spanilej jazdy motorárov a športových áut cez Bratislavu
- **13:00** - návrat motorkárov a športových áut, záver akcie

KONCERT BELASÉHO MOTÝLA

5. jún 2018, utorok, 14. ročník, Hlavné námestie, Bratislava

Dobrá hudba, atmosféra porozumenia, pulzujúca energia, to je náš charitatívny koncert! Všetci účinkujúci vystúpia bez nároku na honorár a vyjadria tak podporu ľuďom so svalovou dystrofiou a myšlienke nezávislého života. Tohtoročný koncert sa uskutoční na bratislavskom

Hlavnom námestí. Moderátorom koncertu bude opäť Roman Bomboš, známy z rozhlasového vysielania RTVS. Na pódiu opäť predstavíme ľudí so svalovou dystrofiou, ktorí statočne zvládajú jej ťažké dôsledky, a to aj vďaka pomôckam, na ktoré sa im prispelo z verejnej zbierky BELASÝ MOTÝL.

Program koncertu:

- **16:00** - Rytmika /bubnová škola/
- **16:20** - Sestričky Notičky
- **17:15** - King Shaolin
- **18:15** - Saténové ruky
- **19:20** - Medial Banana
- **20:20** - Muzička
- **21:20** - Polemic

DEŇ LUDÍ SO SVALOVOU DYSTROFIU

8. jún 2018, piatok, 18. ročník, cca 60 miest a obcí na celom Slovensku

Tento deň je vyvrcholením celej kampane. Pravidelne skoro už 20 rokov, každý rok je druhý júnový piatok venovaný ľuďom so svalovou dystrofiou. Deň ľudí so svalovou dystrofiou je dňom celonárodnej verejnej zbierky na kompenzačné pomôcky spojenej s osvetou o ochorení





- Členovia zo Žiliny každoročne organizujú zbierku vo svojom meste. Pozitívne naladení a s úsmevom na tvári to ide ľahšie. (Autor: Z archívu OMD v SR)

svalová dystrofia a iných nervovosvalových ochoreniach ako spinálna svalová atrofia, či amyotrofická laterálna skleróza. Deň organizujú samotní členovia OMD v SR - ľudia so svalovou dystrofiou za pomoci ďalších dobrovoľníkov. Stretnúť ich budete môcť v cca 60 slovenských mestách a dedinách. Celkovo plánujeme do akcie zapojiť okolo 900 dobrovoľníkov, ktorí budú v uliciach a obchodných sieťach Tesco, Billa, Lidl a Kaufland rozdávať symbol ochorenia, belasé motýliky a informačné letáky. Verejnosť bude môcť dobrovoľne prispieť do prenosných pokladničiek. Každý dobrovoľník bude mať kartičku dobrovoľníka so svojim číslom, s číslom registrácie zbierky a kontaktom na organizátora.

BELASÉ MOTÝLÍKY OPĚT OZDOBIA ZNÁME OSOBNOSTI

Tohtoročnú kampaň opäť podporia známe osobnosti vyzdobené belasými motýlikmi z dielne Katky Blaško Švecovej.

Prostredníctvom sociálnych sietí budú vyzývať na podporu ľudí so svalovou dystrofiou svojich priaznivcov.

Ako to prebehne? Každá osobnosť sa ozdobí trendovým belasým motýlikom, spraví si fotku a uverejní ju v čase kampane od **2. do 8. júna 2018**. Urobia tak na svojom facebook profile, spolu s textom, ktorý bude vyzývať, aby verejnosť finančne podporila verejnú zbierku **BELASÝ MOTÝĽ**:

Darujte on-line na www.belasymotyl.sk
Tiež budú zdieľať náš spot, ktorí načítali známi herci Táňa Pauhofová, František Kovár, Anna Šišková a Lukáš Latinák.

BELASÝ MOTÝĽ BEŽÍ NA ŠTEFÁNIK TRAIL

8. – 9. jún 2018

Aj tento rok sa koná štafetový beh **Štefánik trail** po malokarpatských kopcoch, ktorými vedie turistická trasa známa ako Štefániková magistrála. A sme veľmi radi, že už tretí rok sa tohto štafetového



- Belasý motýlik okrem Adely a Sajfu zdobí mnoho ďalších známych osobností. Tento rok sa pripoja ďalší. (Autor: Z archívu OMD v SR)



- Mínuloroční bežci, ktorí sa zúčastnili štafetového behu ŠTEFÁNIK TRAIL v cieľi. (Autor: Z archívu OMD v SR)

behu zúčastnía naši podporovatelia, ktorí budú bežať pre belasymotyl.sk. S belasým motýľom na chrbte pobežia: Janka Langová, Vít Nemeček, Pavol Hajdúk, Jana Pieružková, Róbert Juríček, Ján Volčík, Monika Palečková. Ďakujeme! Naši bežci sa určite potešia, ak ich prídete povzbudiť, či už na štart pri mohyle M.R.Štefánika, na samotnej trati, či v cieľi pri nákupnom centre Eurovea.

Viac informácií sa dozviete na oficiálnej stránke podujatia

<http://stefaniktrail.sk/sk/>

BEŽÍM PRE BELASYMOTYL.SK

Rozhýb krídla belasého motýľa alebo Obleč bežca!

Máte vo svojom okolí bežcov a bežkyne, ktorí sa zúčastňujú bežeckých akcií po celom Slovensku? Darujte im originálne tričko so sloganom "Bežím pre belasymotyl.sk". Symbolicky v nich pobežia za ľudí so svalovou dystrofiou, ktorým dôsledky ich zdravotného postihnutia behať nedovoľujú. Vaše fotky z rôznych behov veľmi radi uverejníme na našich

sociálnych sieťach. Tričko získate tak, že prispějete sumou vo výške minimálne **10 €** na účely podpory aktivít Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR. Kontaktujte nás!



- Bežca môžete obliecť aj do trička bez rukávov. Naša podporovateľka Janka Langová beží pre belasého motýľa pravidelne a zbiera úspech za úspechom. Gratulujeme! (Autor: Z archívu OMD v SR)

Komu sme pomohli z verejnej zbierky BELASÝ MOTÝĽ v roku 2017

Ľudia so svalovou dystrofiou nedokážu chodiť, obrátiť sa na bok, napiť sa sami z pohára a niektorí z nás ani sami dýchať. Napriek tomu túžime byť samostatní, preto potrebujeme rôzne špecifické kompenzačné pomôcky. Mechanické vozíky na pohyb v domácnosti, elektrické vozíky na cesty na úrady, do obchodov a na iný pohyb v exteriéri, zdvíhaky nielen na umývanie, polohovacie postele na spánok bez bolesti, odsávačky hlienov a dýchacie prístroje na slobodný nádych a špeciálne pomôcky na ovládanie počítača ústami alebo očami.

Jediným príjmom ľudí so svalovou dystrofiou je zväčša invalidný dôchodok, z ktorého musia na pomôcky doplácť niekoľko sto až tisíc eur.

Výnos získaný z verejnej zbierky rozdeľujeme členom, ktorí potrebujú doplatky za kompenzačné pomôcky, ktoré štát nehradí v plnej výške alebo vôbec.

V roku 2017 sme pomohli v 53 prípadoch v celkovej sume 27.398,52 €. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR ďakuje všetkým prispievateľom a dobrovoľným darcom za podporu zbierky BELASÝ MOTÝĽ.

600 € – na opravu elektrického vozíka Milanovi Ivanišinovi z Trebišova ①

340,28 € – na odsávačku hlienov Tíborovi Nagyovi z Dunajskej Stredy

196,10 € – na opravu elektrického vozíka Jánovi Bodžárovi z Piešťan

1.186 € – na elektrický vozík Františkovi Fábrymu z Loviec

943,30 € – na odsávačku hlienov Alexejovi Poláčekovi z Ošadnice

76,90 € – na sedačku na vaňu s rukoväťou pre potreby členov OMD v SR

1.000 € – na mechanický vozík Martinovi Daitovi z Bratislavy

875,00 € – na chrbtovú opierku Radvanovi Zmijovi z Trebišova

277,50 € – na elektrický vozík Tatiane Petríkovej z Bratislavy

139,25 € – na opravu schodiskovej plošiny Lýdii Lazovej z Púchova ②

270 € – na mechanický polohovateľný vozík Ivanovi Čavojcovi z Pezinka

277,33 € – na batérie do elektrického vozíka Nicolasovi Pecárovi z Bratislavy

119 € – na opravu bidetu Márii Labašovej z Bratislavy

67,20 € – na opravu stropného zdvíhaku pre potreby členov OMD v SR

2.288 € – na prístroj IRISBOND - ovládanie počítača očami pre potreby členov OMD v SR

765 € – na oxymetre pre potreby členov OMD v SR

200 € – na elektrický vozík Henrichovi Manákovci z Pruského

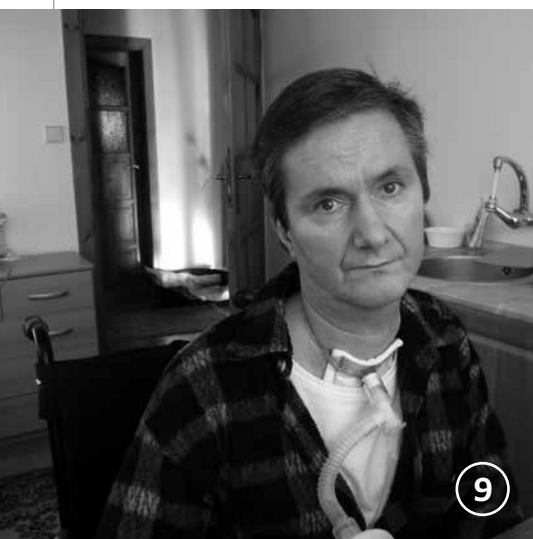
708 € – na opravu stropného zdvíhaka Márii Lackovej z Veľkej Lomnice

46,15 € – na opravu stropného zdvíhacieho zariadenia Ondrejovi Račkovi z Piešťan

29,56 € – na opravu mechanického vozíka Ondrejovi Račkovi z Piešťan

- 88,68 € – na opravu zvislej plošiny Viliamovi Krajčovi z Veľkej Lomnice
- 54 € – na fixačné nohavičky Adriane Hangurbadžovej z Krížovej Vsi
- 235,02 € – na dýchaciu masku Márii Smolkovej zo Žiliny
- 1.500 € – na chodítko KidWalk Márii Kubovovej z Vikartoviec **(Rozhovor s rodinou nájdete v rubrike Rodičia rodičom)** (3)
- 1.000 € – na podvozok pre poloh. zariadenie s respirátorom Nele Csíkfejesovej z Bátky
- 738 € – na elektrický vozík Gabriele Svičekovej z Bratislavy
- 81,44 € – na opravu šikmej schodiskovej plošiny Michalovi Tižovi zo S. N. Vsi (4)
- 407,04 € – na elektrický vozík Adele Plevovej z Banskej Štiavnice (5)
- 509 € – na opravu elektrického vozíka Natálii Turčinovej z Bratislavy
- 114 € – na mechanický vozík a hygienickú sedačku Vladimírovi Šimovi z Gelnice
- 42,59 € – na mechanický vozík a antidekubitnú sedačku Olge Skáčíkovej z Trakovíc
- 663,04 € – na elektrický vozík Márii Smolkovej zo Žiliny
- 1.400 € – na elektrický vozík Jaroslavovi Budzákovi z Bratislavy
- 321,60 € – na vak do zdvíhacieho zariadenia pre potreby členov OMD v SR
- 480 € – na vak do zdvíhacieho zariadenia pre potreby členov OMD v SR
- 607,04 € – na elektrický vozík Zdenke Malíkovej z Piešťan (6)
- 1.400 € – na elektrický vozík Jánovi Mikulášovi z Prestavlkov (7)
- 63,25 € – na elektrický vozík Danielovi Mitašíkovi z Piešťan
- 90 € – na bio bidet Jovanke Kadlecovej z Bratislavy
- 256 € – na batérie do elektrického skútra Anne Palčekovej z Bytče
- 122,50 € – na fusak do vozíka Viere Hriňákovovej z Tvarožnej
- 1.245,91 € – na elektrický vozík Monike Albertovej z Banky (8)
- 170 € – na prenosné rampy Monike Albertovej z Banky
- 124,86 € – na sprchovaciu stoličku pre potreby členov OMD v SR
- 612 € – na vymeniteľnú batériu Jaroslavi Sitekovi z Podbielu (9)
- 462,37 € – na antidekubitnú podložku Danielovi Haviernikovi z Častkoviec
- 248 € – na batérie do elektrických vozíkov pre potreby členov OMD v SR
- 1.336,07 € – na elektrický vozík Richardovi Majerčíkovi z obce Poluvsie (10)
- 284,90 € – na terapeutický stolík pre potreby členov OMD v SR
- 921,04 € – na elektrický vozík Stanislavovi Paškovi zo Žehry
- 260 € – na batérie do elektrických vozíkov pre potreby členov OMD v SR
- 1.050 € – na elektrický vozík Jánovi Mitašíkovi z Považskej Bystrice
- 105,60 € – na batérie do elektrických vozíkov pre potreby členov OMD v SR







Napísali nám – poďakovania od členov

„Veľmi pekne by som sa chcel celému OMD v SR poďakovať za poskytnutie príspevku na batériu do dýchacieho prístroja.“ **Lubko Rób (DystroRozhovor nájdete v rubrike O našich členoch)**

„Ani si neviete predstaviť, ako ste mi pomohli, finančne odbremenili a určite aj predĺžili liečebnú kúru o niekoľko pobytov v hyperbarickej komore. Ešte raz veľmi pekne ďakujem.“ **Michal Tižo**

„Veľmi pekne ďakujem Výkonnému výboru OMD v SR za schválenie sociálnej pomoci z účtu verejnej zbierky BELASÝ MOTÝĽ.“ **Martin Benčat**



„Ďakujem vám, veľmi ste ma potešili, že ste mi prispeli na kúpu QuadSticku - ovládania počítača ústami.“ **Roman Bílik**

„Veľmi ma potešila správa o schválení príspevku na elektrický vozík. Ďakujem vám z celého srdca! Aj naďalej sa budem rada zúčastňovať aktivít a zbierok organizovaných OMD v SR, pretože som presvedčená, že to má zmysel. Vyzbierané peniaze zo zbierky nám totiž nesmierne pomáhajú.“ **Mária Labašová**

„Ďakujeme zo srdca za vašu podporu. Za príspevok na špeciálnu polohovaciu stoličku. Práve dnes sme ju dostali a máme obrovskú radosť.“ **Eva Kollárová s dcérou Natálkou**

NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOV

Čo potrebuje a po čom túži svalový dystrofik

Choroba zriedkavá, zákerná, nevyliciteľná – najčastejšie prívlastky svalovej dystrofie. Hovoríme o genetickom ochorení spojenom s ochabovaním svalstva.

Na Slovensku žije odhadom 5 000 ľudí, ktorí trpia niektorou z foriem nervosvalového ochorenia, medzi ktoré okrem iného patrí aj svalová dystrofia. Trpí ním 99,9% chlapcov, výnimočne postihuje dievčatá. Prejavom je svalová slabosť a postupné ubúdanie svalstva. Strácanie sily je ďalším z príznakov tejto nevyliciteľnej choroby. Súčasne bývajú zasiahnuté aj dýchacie a hltacie svaly či sval srdcový. Viditeľným, vonkajším prejavom sú aj deformity chrbtice, ako aj skrútené svaly končatín. Nemali by sme ale zabudnúť, že foriem svalovej dystrofie je viac. Medzi tú najťažšiu a taktiež najčastejšiu patrí Duchenneova muskulárna dystrofia. Ďalšou, ľahšou formou je Beckerova svalová dystrofia, Pletencová svalová dystrofia či Kongenitálna dystrofia. Každá z nich je odlišná, či už hovoríme o stupni postihnutia, ako aj o samotnom vývoji a jej prejavoch.

Svalová dystrofia – jej začiatok

Dieťa začne chodiť až v neskoršom štádiu. Na prvý pohľad sa človeku môže zdať, že badateľná nemotornosť je akýmsi prejavom charakteru alebo nešikovnosti. Avšak, časté pády bez príčin majú príčinu jasnú. Sprievodným znakom je problémová chôdza, problémom ešte väčším sú ale schody. Behanie či

vstávanie zo zeme je tiež orieškom. Pozorovateľná je i chôdza po špičkách. Znižovanie stability, zmena držania tela, prehybanie chrbta dozadu a brucha dopredu. Všetky tieto znaky sú indikátorom svalovej dystrofie. Následne dochádza k problému so zdvihom rúk nahor. Postupná strata schopnosti chôdze a potreba pomoci pri každodenných činnostiach je jednou zo záverečných príznakov tohto ochorenia.

Všímajme si ich potreby!

Ľudia trpiaci svalovou dystrofiou prichádzajú denne do kontaktu s množstvom nástrah. Je pre nich veľmi dôležité, aby sme im venovali našu pozornosť a boli im nablízku. Často krát stačí veľmi málo k tomu, aby sme im pomohli a potešili ich. Je to naozaj o bežných záležitostiach, teda, o ich každodenných potrebách. To, čo my ostatní považujeme za samozrejmosť, pre nich znamená viac, ako si dokážeme uvedomiť. Predstavme si situáciu: ráno sa zobudíme, vstaneme z postele, oblečieme sa, umyjeme sa a naraňajkujeme. Je to možno pre nás rutina, ale pre človeka trpiaceho svalovou dystrofiou je to všetko bez pomoci inej osoby priam nepredstaviteľné! Je odkázaný na pomoc všetkých naokolo. Nech už je to kdekoľvek - na ulici, v električke, v divadle...

Lutovanie, len to nie!

Život so svalovou dystrofiou je ťažký. Prijat a pochopiť, že dieťa už viac nikdy nebude chodiť, je mnoho krát pre rodičov najväčšou bolesťou, ktorú musia prijať bez nároku na výber. Trápenie si kráča ruka v ruke spolu so smútkom, ktorý v sebe práve oni nosia. Deti si chorobu uvedomujú, pretože disponujú

nadmierou vnímavosti. Avšak, málokeddy si sťažujú. Nezvyknú sa ľutovať, nariekať, žalostiť. Vedia si totiž ozaj život vážiť. Maličkosti sú tým, z čoho čerpajú silu a nádej. Potrebujú cítiť lásku. Tá je pre nich zmyslom života. Láska rodiny, známych, priateľov. Ale jedno ozaj radi nemajú: ľútosť - tá im neprospieva. Nepomáha a neposúva vpred. Je veľmi dôležité, aby sme nemali tendenciu týchto ľudí len oplakávať a ľutovať.

Bez predsudkov

Ako vnímajú svalového dystrofika neznámi ľudia? Ako človeka sediaceho na vozíčku. Nečinne a bez slova sedí, pozerá pred seba a javí sa smutne. Iný svalový dystrofik síce rozpráva, ale pomalšie alebo nezrozumiteľne. To všetko môže vytvoriť mylný dojem, akí skutočne sú. Je podstatné vedieť, že títo ľudia sú nesmierne múdri a inteligentní. Ich rozumová úroveň je neraz v pásme nadpriemeru. Majú dar, ktorý často prehliadame. Je ním cit vnímať veci a svet inakšie. Rozdielne, ako my, uponáhľaní ľudia. Vycítia to, ako k nim pristupujeme. Vážia si náš čas, pozornosť a nás. Cenia si všetko, čo pre nich spravíme, lebo sú si vedomí, že sami nič nedokážu. Ich vďačnosť je neobvyklá. Prejavujú to slovami, ale stonásobne úsmevom, silou a láskou.

Svalový dystrofik a jeho túžba

Títo ľudia sa potešia čomukoľvek darovanému z lásky. Nič pre nich nie je samozrejmosťou a vedia oceniť náš záujem. Zároveň, nezameriavajú sa na materiálno. Strasti všedného dňa zvládajú bravúrne. Málokeddy sa sťažujú či nariekajú. Túžia ale po jednom – byť prijatí a docenení. Je pre nich nesmierne

dôležité, keď si ich ostatní vážia, nepodceňujú a nedávajú ich na vedľajšiu koľaj. Nedokážu toľko, koľko my, zdraví, ale na druhej strane dokážu možno omnoho viac. Je nevyhnutné prijať ich, vložiť do nich dôveru a dať im najavo, že nám nie sú ľahostajní. To je pre nich nádej, ktorú tak veľmi potrebujú.

AUTORKA: ZUZANA WAGNEROVÁ
ZDROJ: WWW.CERVENYNOS.SK,
6. APRÍL 2018

ČLÁNOK ZVEREJŇUJEME SO SÚHLASOM
AUTORKY, KTORÁ JE SESTROU NÁŠHO
ČLENA TADEÁŠKA WAGNERA.

POMÁHAJÚ NÁM

Biogen pomáha šíriť informácie pre pacientov s SMA



Spinálna svalová atrofia (SMA) bola doposiaľ neliečiteľným ochorením. Vzhľadom na novú možnosť liečby, ktorá je viazaná na presnú genetickú diagnostiku ochorenia, je potrebné šíriť smerom k pacientom relevantné informácie o dôležitosti genetického vyšetrenia, ako aj možnostiach dodiagnostikovania ochorenia.

Máme Klub OMD Rodiny SMA, s ktorým aktívne spolupracujeme. Momentálne je najdôležitejšou témou liečba liekom Spinraza, na ktorú nedočkavo čakajú aj slovenskí pacienti. Rozhodnutie Ministerstva zdravotníctva SR by sme sa mali dozvedieť v polovici mája.

Firma Biogen poskytla nášmu občianskemu združeniu finančný príspevok vo výške 3.000 € na podporu šírenia informácií pre pacientov s SMA a na podporu aktivít pre členov (tlač časopisu Ozvena, detský tábor a stretnutie členov).

Ozvena číslo 2/2018, ktorú práve držíte v rukách, vyšla s podporou firmy Biogen. Ďakujeme.

Milan JUNIOR Zimnýkoval nás opäť podporil aj zviditeľnil

Poznáte vedomostnú reláciu Čo ja viem, ktorú s úspechom vysielala Jednotka RTVS? Aj vy ste si vždy pomysleli, kedy niekto z osobností na konci podporí OeMDečko? Náš priateľ a priaznivec Junior, známy rozhlasový aj televízny

moderátor, nám splnil toto želanie. Ukázal nielen svoje vedomosti, ale aj ľudskosť. Výhru v hodnote 2.400 € daroval Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR. Juniorovi zo srdca ďakujeme.

Dar od žiakov a učiteľov základnej školy Milana Hodžu v Bratislave

Veľmi radi sme prijali pozvanie od pani riaditeľky ZŠ Milana Hodžu Etely Hessovej na besedu so žiakmi školy spojenú so slávnostným odovzdaním daru. Do centrálne sme sa vrátili s krásnymi zážitkami. Žiaci boli veľmi milí, veľa sa pýtali o živote ľudí na vozíku, naučili sa hrať bocciu, vyskúšali si jazdu na vozíku. Na záver nám darovali pekné kresby, ktoré vytvorili na tému Belasý motýľ. Veľmi



• Junior opäť na návšteve v našej centrále. A opäť neprišiel s prázdnyimi rukami. Ďakujeme!
(Autor: Z archívu OMD v SR)



• Spoločná fotografia na pamiatku z tohto príjemného stretnutia. (Autor: Z archívu OMD v SR)



• Adam Burianek a Jožko Blažek priblížili žiakom základnej školy život ľudí s postihnutím. (Autor: Z archívu OMD v SR)



• Novému multifunkčnému kopírovaciemu zariadeniu sa veľmi tešíme. V centrále OMD v SR má stopercentné využitie. (Autor: Z archívu OMD v SR)

nás to potešilo. Žiaci a učitelia zo ZŠ Milana Hodžu urobili medzi sebou zbierku s výťažkom 415 € a k tomu výťažok z ich školského vianočného bazáru, čo je ďalších 100 €. Je to krásna suma. Ďakujeme pani riaditeľka, všetci učitelia a deti, ste skvelí! Naša spolupráca bude pokračovať. Tešíme sa na ich pomoc ako dobrovoľníkov počas verejnej zbierky Deň ľudí so svalovou dystrofiou v uliciach hlavného mesta. (O dojmoch z besedy so žiakmi si prečítajte v článku Vyrhnuté z denníka dystrofika.)

Dlhodobá pomoc zo strany Copy Office s. r. o.

S firmou Copy Office spolupracujeme už veľmi dlho, od roku 2004. Začalo to grafickými úpravami našich prvých propagačných materiálov, pokračovalo veľkými zľavami na tlač, od roku 2006 nám firma každoročne na svoje náklady tlačí výročné správy o činnosti. Pridali

sa k tomu rôzne farebné tlače, diplomy, fotky, plagáty, pravidelné sponzorské dary, bezplatný servis nášho multifunkčného kopírovacieho zariadenia a mnohé ďalšie formy podpory.

Copy Office je synonymom nielen grafiky, tlače, servisu, ale aj nezištnej pomoci. Ďakujeme, že nám pomáhate pomáhať!

DÝCHAM, TEDA SOM

Rozhovor s MUDr. Imrichom Mucskom, predsedom Slovenskej spoločnosti spánkovej medicíny

MUDr. Mucska súčasne pracuje ako pneumológ v ambulancii pre spánkové poruchy dýchania a v spánkovom laboratóriu pre diagnostiku a liečbu porúch spánku pri I. Neurologickej klinike LF UK a UN Bratislava, Nemocnica Staré mesto. V tomto spánkovom laboratóriu bolo vyšetrených viacero

pacientov so svalovým ochorením, u niektorých z nich už zdravotný stav vyžadoval nastavenie na neinvazívnu nočnú ventiláciu. Sú preto v tomto centre dlhodobo dispenzarizovaní. Prístup pána doktora je pri dystrofiách veľmi operatívny a ústretový. Dýchací prístroj na noc výrazne zlepšil kvalitu života našich členov.

Vážený pán predseda, vážený pán doktor, dovoľte niekoľko otázok.

Poruchy dýchania počas spánku sú v istom štádiu progresie nervovosvalových ochorení ich sprievodnou komplikáciou. Aké sú príznaky? Akým ťažkostiam by mali dystrofici venovať pozornosť a kedy hľadať pomoc v spánkových laboratóriách?

Poruchy dýchania počas spánku sa u svalových dystrofií prejavujú sťaženým dýchaním počas spánku, niekedy až s pocitom dusenia, na ktoré sa môžu prebudiť s pocitom nedostatku vzduchu, alebo sa opakovane prebudia a nevedia udať príčinu prebudenia.

Ťažkosti môžu byť spôsobené niekedy len zahlienenosťou s nutnosťou zmeny polohy, aktívneho odsania hlienov odsávačkou a u závažnejších foriem optimálne prístrojom na odľahčenie vykašliavania tzv. kašľovým asistentom „CoughAssist“.

Ak ťažkosti nie sú spôsobené zahlienením, sťažené dýchanie alebo až dusenie môže byť spôsobené spánkovými poruchami dýchania, a to plytkým dýchaním v dôsledku slabosti dýchacieho svalstva alebo sa môžu vyskytnúť aj prestávky v dýchaní sprevádzané chrápaním, kedy dochádza k uzatvoreniu horných



• MUDr. Imrich Mucskó. (Zdroj: Internet)

dýchacích ciest. Vždy sa jedná o prestávku krátkodobú trvajúcu 10-20 sekúnd s podvedomým alebo vedomým prebudením. Toto prebudenie je odozvou na pokles kyslíka v krvi. Spánkové poruchy dýchania sa ale môžu prejavovať aj cez deň zvýšenou únavnosťou až ospalosťou, poruchami pamäte, zhoršenou koncentráciou alebo rannou bolesťou hlavy. Vyhľadať pomoc lekára je nutné, ak pacient s nervovosvalovým ochorením má vyššie uvedené ťažkosti počas dňa alebo noci.

Ako má postupovať pacient so svalovým ochorením, keď sa u neho prejavia ťažkosti s dýchaním počas noci? Potrebuje odporúčanie od svojho praktického lekára?

V prípade podozrenia na spánkové poruchy dýchania je možné realizovať tzv. skrínigové vyšetrenie jednoduchým pulzoximetrickým prístrojom počas spánku v domácom prostredí, ktorý sníma dva základné parametre – pulzovú frekvenciu a okysličenie krvi, tzv. saturáciu kyslíkom. Prístroj odhalí, či sa jedná o „plytké“ dýchanie prejavujúce sa dlhodobým poklesom kyslíka

počas spánku, alebo či sa jedná o prestávky v dýchaní s opakovanými poklesmi okysličenia krvi. Tieto vyšetrenia sú realizovateľné ambulantne, prístroje sú na jednotlivých spánkových laboratóriách, ale aj v tzv. skrínigových centrách – u lekárov špecialistov pneumoftizeológov, ktorých je na Slovensku 41. Na vyšetrenia je potrebné odporúčenie praktickým lekárom alebo špecialistom. Spánkové laboratóriá disponujú aj tzv. polygrafickými prístrojmi, ktorými je tiež možné stanoviť ambulantne diagnózu spánkových porúch dýchania. Ak sa jedná o závažný stav s akútnymi ťažkosťami nie je nutné doporučenie praktickým lekárom.

Na Slovensku je v súčasnosti 11 spánkových laboratórií. Je tento počet a regionálne rozloženie postačujúce? Plánuje sa otvorenie nových akreditovaných spánkových laboratórií, ak áno, v ktorých mestách?

Počet spánkových laboratórií je t.č. nedostatočný vzhľadom na výskyt a závažnosť spánkových porúch dýchania. Sieť spánkových laboratórií sa však pomaly rozširuje, tento rok bolo akreditované nové spánkové laboratórium v Tatranskej Kotline, minulý rok v Trenčíne vo Fakultnej nemocnici. Zoznam spánkových laboratórií je uvedený na webovej stránke Slovenskej spoločnosti spánkovej medicíny (www.ssm.sk).

Na Slovensku je len jedno spánkové laboratórium určené detským pacientom. V Martine. Nie je to málo? Na koho sa majú obrátiť rodičia, keď spozorujú u svojho dieťaťa ťažkosti s dýchaním v spánku? Môžu aj na Vaše pracovisko? Týka sa to najmä najťažších diagnóz

ako spinálna svalová atrofia a dystrofia Duchenne.

Ak sa jedná o dieťa, v prípade ťažkostí sa môžu obrátiť na rajónneho neurológa alebo pneumológa a s ich odporúčením na ambulanciu pre spánkové poruchy dýchania Mickiewiczova 13 v Bratislave, kde je možnosť skrínigového vyšetrenia alebo na spánkové laboratórium Kliniky detí a dorastu v Univerzitnej nemocnici v Martine.

Ideálne by bolo, aby detské spánkové laboratória boli v rámci detských fakultných nemocníc a pokryli tak región západného, stredného a východného Slovenska. Pripravujú sa nejaké zmeny v tejto oblasti?

Zatiaľ je len pediatrické spánkové laboratórium v UN v Martine na Klinike detí a dorastu. Riaditeľstvo DFNSP (po novom Národný ústav detských chorôb) v Bratislave plánuje otvoriť spánkové laboratórium so zameraním práve na neuromuskulárne ochorenia v horizonte 1-2 rokov.

Pre pacientov s NSO je nevyhnutné, aby bolo spánkové laboratórium bezbariérové, prispôbené osobám na vozíkoch. Spánkové laboratórium v Bratislave na Mickiewiczovej ulici môže slúžiť ako vzor, príklad. Okrem bezbariérového vstupu má aj bezbariérové sociálne zariadenie a kúpeľňu, polohovacie posteľe. Aká je situácia v iných laboratóriách? Je bezbariérovosť podmienkou získania akreditácie? Bezbariérovosť nie je podmienkou akreditácie, ale je zabezpečená u spánkových laboratórií s neurologickým zameraním v Bratislave a Košiciach.

Ďakujem za rozhovor.

MÁRIA DURAČINSKÁ

Skúsenosť s vyšetrením v spánkovom laboratóriu a s neinvazívnou pľúcnou ventiláciou

Milí členovia, chcela by som sa s vami podeliť o skúsenosť s neinvazívnou pľúcnou ventiláciou. Mám 21 - ročného syna Filipa s Duchennovou svalovou dystrofiou. Na pneumologické vyšetrenia sme chodili pravidelne raz ročne od jeho siedmich rokov. Pneumologička bola prekvapená, prečo sme prišli v takom veku, že žiaľ, nevie pre nás nič urobiť. Poprosila som ju o vyšetrenie, aby sme vedeli porovnať Filipove výsledky, ak raz prídeme s problémami – tento nápad sa jej zapáčil a chodili sme pravidelne raz ročne. V 19 rokoch sme si museli nájsť lekára pre dospelých. Zavolala som na pneumologické oddelenie Univerzitnej nemocnice L. Pasteura v Košiciach a dohodli sme si s pani prednostkou MUDr. Tkáčovou stretnutie. Povedala som jej o Filipovi, jeho diagnóze a prognóze, o pocitoch únavy a bolesti hlavy ráno po prebudení. Pani doktorka ma navigovala na ambulanciu pre spánkové poruchy dýchania pri oddelení pneumológie a ftiziológie. Tu sa nás ujal kolektív veľmi ochotných mladých lekárov, ktorí povedali, že sa ešte nestretli s pacientom s touto diagnózou, ale veľmi radi by sa im venovali. Objednali sme sa teda na vstupné vyšetrenie, kde Filipovi odobrali krv, urobili mu spirometrické vyšetrenia a dostali sme na noc prístroj, ktorý monitoroval dýchanie a saturáciu počas noci. Po vyhodnotení všetkých výsledkov ma zavolali na pohovor, kde nám oznámili, že navrhujú neinvazívnu nočnú pľúcnu ventiláciu. Že výsledky sú tak na hrane normálu, ale je lepšie začať skôr, kým nie sú nijaké problémy a zvyknúť si.



- Náhradný zdroj elektrickej energie je nevyhnutnosť. (Autor: Z rodinného archívu)



- Prístroj Philips Trilogy, ktorý má rôzne ventilačné režimy - Bi-PAP na noc a tiež objemovú ventiláciu cez náustok počas dňa. Je vhodný na neinvazívnu, aj invazívnu ventiláciu. (Autor: Z rodinného archívu)

Objednali nás na trojdňový pobyt na ich oddelení – poisťovňa si totiž vyžaduje hospitalizáciu pred schválením ventilátora. Oddelenie je bezbariérové, dostali sme samostatnú izbu a mohla som byť celý čas s Filipom. Kúpeľňa je však bariérová, na wc sa dostal len s mojou pomocou. Zvládli sme tento pobyt na elektrickom vozíku. Keďže potrebovali vyskúšať ventilátor počas noci, objednali nás na rôzne vyšetrenia, aby sme mali cez deň čo



• Filipkovi nakoniec sadla maska s nosovými štuplíkmi. (Autor: Z rodinného archívu)



• Prístroj môže fungovať aj na batérie, zavesený v taške na vozíku. Denná ventilácia cez náustok. (Autor: Z rodinného archívu)

robiť – kardiológiu, snímok pľúc, neurológiu. Ventilátor Philips Trilogy nás už čakal na izbe. Dozvedeli sme sa, že lekári absolvovali školenie, aby vedeli, ako prístroj používať pri pacientoch so svalovou dystrofiou a aké typy masiek existujú. Dostali sme niekoľko typov masiek, aby si Filip skúsil, ktorá mu bude vyhovovať. Vybral si nosovú masku, aby dokázal rozprávať a bola mu pohodlná. Hneď prvú noc mal masku nasadenú počas celej noci a ráno sa cítil oddýchnutý, vyspatý a bez bolesti hlavy. Takto zvládol aj druhú noc a aj prístroj vykazoval lepšie hodnoty ráno ako v prvý deň, a tak sme mohli ísť aj s prístrojom domov. Ventilátor má vlastnú pamäťovú kartu, na ktorú zaznamenáva všetky údaje týkajúce sa spánku vrátane saturácie, takže stačilo, aby som prišla na kontrolu po mesiaci iba ja s prístrojom. Lekári skontrolovali hodnoty a nastavili potrebné zmeny. Teraz chodíme na kontroly raz za šesť mesiacov, vždy aj s ventilátorom. Počas tohto roka nedošlo k nijakému zhoršeniu dýchacích parametrov ani kapacity pľúc, zvládli sme dokonca urologickú operáciu v plnej narkóze. K ventilátoru sme dostali aj tašku na vozík a hadicu na náustkovú ventiláciu. Batéria vydrží niekoľko hodín, takže v prípade potreby dennej ventilácie sme mobilní a ventiláciu si môže riadiť sám Filip. Náustok sa aktivuje nádychom, počas dňa nemusí mať masku a nie je nijako obmedzený. Na ventilátor si okamžite zvykol, je malý a prenosný, takže s nami cestuje všade, kam ideme my. Filip sa cíti oddýchnutý a okysličený. Ventilátor Philips Trilogy je vhodný aj pre invazívnu pľúcnu ventiláciu, takže v prípade potreby si nebudeme musieť vybaviť nový prístroj. O spotrebný materiál sa stará dodávateľská firma. Raz za dva mesiace mi pošlú tabuľku, do ktorej napíšem, čo potrebujeme na

najbližšie dva mesiace – koľko filtrov, hadicu, masku a oni to kuriérom doručia. Nemusím si chodiť nič predpisovať ani schvaľovať. Jediné, čo odo mňa potrebovali, boli potvrdenia po prepustení z nemocnice. Vyplnili sme žiadosť o schválenie domácej neinvazívnej pľúcnej ventilácie, kde bola potrebná pečiatka z miestneho úradu, od psychologičky a obvodnej lekárky. Túto žiadosť si u mňa vyzdvihol pracovník dodávateľskej firmy a odniesol ju do zdravotnej poisťovne. Zároveň sme vyplnili žiadosť distribútorovi elektrickej energie v Košiciach (Východoslovenská distribučná) o zaradenie do zoznamu zraniteľných odberateľov. Vypísala som ju, poslala poštou a doniesli nám domov zdroj elektrickej energie, ktorý umiestnili pod Filipovu posteľ. V prípade výpadku prúdu nám zabezpečí chod ventilátora na 12 hodín. Zároveň nás informujú telefónom o plánovanom alebo náhлом výpadku elektrickej energie a robia všetko preto, aby nás prednostne pripojili.

Po našich skúsenostiach s neinvazívnou pľúcnu ventiláciou a kolektívom lekárov rozhodne odporúčam všetkým pacientom so svalovou dystrofiou obrátiť sa na spánkovú ambulanciu aj v prípade, že nepociťujú nijaké problémy. Všetci pacienti z východného Slovenska sa môžu obrátiť na ambulanciu pre spánkové poruchy dýchania, Klinika pneumológie a ftizeológie, Univerzitná nemocnica L. Pasteura v Košiciach, pracovisko Rastislavova ul. 43. Kontakt na lekárov:

MUDr. Ivana Paraničová a MUDr. Ivana Trojová, tel. 055/6152666 a 0911103825.

MARCELA KONDELOVÁ, KOŠICE

VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ

Nie je to rozprávka, je to realita: Spinraza už zachraňuje životy

Faith Fortenberry(ová) je energické 6-ročné dievčatko, ktoré miluje tanec a softbal a teší sa zo života. Pohybuje sa na elektrickom vozíku. Faith žije so spinálnou svalovou atrofiou (SMA), typ 2 a reprezentuje novú generáciu detí, ktoré majú benefit z nového FDA schváleného lieku s názvom Spinraza (Pozn. redakcie: prvý liek na SMA). V jej prípade má už Spinraza obrovský vplyv na jej život. "Úplne zmenila pravidlá hry," obrazne hovorí jej mama Leeann. "Teraz dokáže zdvihnúť veci, udrží pohár a sama si umyje zuby, nič z toho predtým



• Faith je jedno z prvých detí vo svete, u ktorých sú účinky Spinrazy viditeľné. (Zdroj: Internet)

nedokázala urobiť. Omnoho dôležitejšie je, že lepšie dýcha." Spinraza pomohla Faith žiť mimo nemocnice, zachránila jej život. "Jej pľúca boli tak slabé, že predtým, kedykoľvek mala nádchu, museli sme byť hospitalizovaní na jednotke intenzívnej starostlivosti," hovorí Leeann. "Teraz dýcha hlbšie a dlhšie. Dokáže kašľať - nikdy predtým nebola schopná kašľať ani kýchať. Je to pre ňu obrovská zmena."

Faith Fortenberry(ová) je v USA národnou ambasádorkou organizácie Muscular Dystrophy Association. Žije v meste Waco, štát Texas.

ZDROJ: MDA.ORG
PRELOŽILA DUR

Starostlivosť o pacientov s Duchennovou a Beckerovou svalovou dystrofiou (DMD/BMD)

Pod týmto názvom sa v apríli v Prahe konala už 4. medzinárodná odborná konferencia pod organizačným patronátom českého združenia Parent Project a v spolupráci s pražskou Fakultnou nemocnicou Motol (FN Motol) a Všeobecnou fakultnou nemocnicou (VFN). Prinášame najdôležitejšie poznatky získané z konferencie vrátane prednášok, ktoré na nej odzneli.

Program konferencie

- Patofyziológia Duchenneovej svalovej dystrofie a rôzne obťažie postihnutia MUDr. Karolína Češková - VFN v Prahe (Všeobecná fakultná nemocnica)
- Nové štandardy starostlivosti o pacientov s DMD

Dr. Susan D. Apkon, M. D. – Seattle Children´s Hospital

- **Neurologické štandardy starostlivosti o detských pacientov s DMD a aktuálna situácia starostlivosti v centrách v ČR**

MUDr. Jana Haberlová, Ph.D. – FN Motol

- **Fyzioterapia a testovanie pacientov s DMD**

Mgr. Anna Jánska, Bc. Iveta Šrámeková – FN Motol

- **Kardiologická starostlivosť o pacientov s DMD**

prof. MUDr. Tomáš Paleček, Ph.D. – VFN v Prahe

- **Neinvasívna ventilačná starostlivosť o pacientov s DMD**

doc. MUDr. David Kemlink, Ph.D. – VFN v Prahe

- **Endokrinológia u českých pacientov s DMD**

MUDr. Ondřej Souček, Ph.D. – FN Motol

- **Psychologická starostlivosť o pacientov s DMD**

Jos Hendriksen, Ph.D. – klinický neuropsychológ, Kempenhaege Institut

- **Centralizovaná starostlivosť o pacientov s DMD/BMD**

Dr. Susan D. Apkon, M.D.-Seattle Children´s Hospital

- **Duchenne UK**

Alex Johnson – spoluzakladateľka pacientskej organizácie Duchenne UK, zakladateľka Joining Jack, World Duchenne Organization

- **Prehľad liekov a klinických štúdií liečby. Ako sa vyznať v najrôznejších druhoch liečby**

MUDr. Lenka Mrázová – FN Brno

Neskôr nasledoval prednáškový blok s názvom **Aktuality z vývoja liekov**, počas ktorého svoje lieky a výskum v oblasti DMD predstavili rôzne farmy a biotechnologické firmy.

Multidisciplinárna a štandardizovaná starostlivosť výrazne predlžuje život

V Čechách funguje 9 Centier pre pacientov s DMD, v ktorých prebieha multidisciplinárna starostlivosť na rôznych úrovniach. Najdôležitejšou témou boli nové aktualizované Štandardy starostlivosti o pacientov s Duchennovou a Beckerovou dystrofiou. Táto téma sa prelínala mnohými príspevkami a potvrdzovala to, čo sme si už dávno uvedomovali. Kvalitná zdravotná starostlivosť dokáže výrazne ovplyvniť kvalitu života pacientov s DMD a predĺžiť ich prežívanie ku zrelému veku. Prinášame zhrnutie najvýznamnejších opatrení v rámci interdisciplinárnej starostlivosti.

Respiračná starostlivosť

- pravidelné monitorovanie dychových funkcií,
- očkovania proti chrípke (nielen pacient s DMD, ale aj rodinní príslušníci)
- pravidelná spirometria už od 5. rokov veku dieťaťa
- problémy s dýchaním a prehĺtaním môže spôsobovať aj tzv. veľký jazyk, je potrebné sledovať aj prehĺtanie a schopnosti odkašľávať
- sledovať výživu a včas nasadiť PEG – pomôže rýchlejšie telo zásobiť potrebnými živinami, popritom môžu pacienti s DMD jesť aj bežným spôsobom
- vyšetrenia v spánkových laboratóriách – hlavne pri obéznejších deťoch



• Medzinárodnej odbornej konferencie v Prahe sa zúčastnili naša predsedníčka Andrea Madunová, člen výkonného výboru Andy Havierník a externá fyzioterapeutka Tatiana Koleková.
(Autor: Z archívu OMD v SR)

- včasná nočná ventilácia – 1x ročne je potrebné vyšetrenie v spánkovom laboratóriu (pozn. na Slovensku máme aj detské v Martine, pre dospelých sú v Bratislave, Martine a v Košiciach)
- denná ventilácia – preferujú sa neinvazívne spôsoby bez nutnosti robiť tracheostómiu, napr. náustková tzv. mouth piece
- včasné používanie prístroja Cough Assist, tzv. asistent kašľa, aby sa podporila hygiena dýchacích ciest.

Kardiologická starostlivosť

- už vo veku 6 - 7 rokov prvá magnetická rezonancia srdca
- od 10 rokov začiatok užívania ACE inhibítorov - sú to lieky, ktoré rozširujú a otvárajú cievy, čím sa zlepšuje krvný obeh, znižuje sa krvný tlak, zvyšuje sa množstvo krvi, ktoré srdce pumpuje, a to bez toho, aby sa viac namáhalo.

Používajú sa aj ako preventívna liečba u ľudí s rizikom srdcovocievnych ochorení.

Starostlivosť o kosti a endokrinná starostlivosť

- zabezpečiť dostatočný prísun vápnika
- dodržiavať zdravé stravovacie návyky
- okrem denzitometrie je potrebné aj RTG chrbtice, a sledovanie ďalších parametrov ako sú rast, výška a pod.
- liečba bisfonátmi – lieky, ktoré sa používajú na liečbu a prevenciu ochorení kostí, aj na liečbu osteoporózy. Ich účinok spočíva v zastavení činnosti osteoklastov – buniek, ktoré sa podieľajú na rozklade kostí. Štatisticky totiž vychádza, že chlapci s DMD majú vyššie percento zlomenín.
- chlapci s DMD môžu mať nižší vzrast, oneskorenú pubertu.

Psychologická starostlivosť

- je potrebné liečiť aj psychologické problémy detí s DMD
- dystrofin hrá dôležitú úlohu v mozgu
 - v dôsledku toho je u nich vyššie percento výskytu napr. autizmu, dyslexie, majú horšiu sluchovú pamäť, poruchy pozornosti
- je dôležité si uvedomiť, že dieťa s DMD sa musí počas života vyrovnávať s rôznymi „stratami“, napr. schopnosťou chodiť, postaviť sa, ovládať horné končatiny, dýchať
- prirodzeným prejavom „strát“ je HNEV – je to do určitej miery normálny prejav!
- deti s DMD majú aj svoje silné stránky, napr. výborné vizuálne videnie
- zo skúseností vyplýva, že je lepšie deti s DMD učiť čítať skôr, napr. už v 4 rokoch, kým nenastanú poruchy.

Primárna starostlivosť

- pravidelné očkovania, dentálna starostlivosť
- pacient by mal mať kartičku s informáciami, že je pacientom s DMD – na nej by mal mať uvedené dôležité informácie o kontraindikáciách, napr. nie je dobré podávať kyslík, ale je potrebné odhliedňovať, pri operačných zákrokoch je nutná prítomnosť kardiológa a pod.
- psychosociálna starostlivosť.

Prechodná/dalšia starostlivosť po dovŕšení 21 roku života

- podmienky na zabezpečenie štúdia
- podmienky na samostatné alebo podporované bývanie
- podmienky na dopravu
- vhodné podmienky na kvalitné vzťahy
- osobná asistencia
- pomôcky.

Na záver to najdôležitejšie

O kortikoidoch sa už nemá diskutovať, je jednoznačne preukázané, že sú pre pacientov s DMD pozitívom!!! Je potrebné sledovať pacientov aj pravidelnými fyziotestami 1x za polrok – sleduje sa výkonnosť, dĺžka chôdza a pod. Podľa týchto výsledkov sa upravuje aj dávkovanie steroidov!

Naťahovanie svalov má byť denná rutina detí s DMD – netreba dlho, stačí pár minút denne. Vertikalizácia je dôležitá, lebo ovplyvňuje hustotu kostí, trávenie, močové ústrojenstvo, predlžuje chôdzu. Dychová terapia zahŕňa uvoľňovanie hrudníka a denné používanie dychových trenažérov (nádychové aj výdychové). Vhodná pohybová aktivita je žiadúca! Zvážiť možnosti dieťaťa, ale neobmedzovať pohyb, prispôbovať ho fyzickým možnostiam tak, aby nebolo vylúčené z kolektívu.

ZAZNAMENALA: ANDREA MADUNOVÁ
 PREDNÁŠKY BY MALI BYŤ DOSTUPNÉ NA
 STIAHNUTIE NA INTERNETOVEJ STRÁNKE
 PARENT PROJECT.

Aktualizované štandardy starostlivosti o DMD aj na internete

Na webovej stránke českého združenia s názvom End Duchenne www.endduchenne.cz, v hlavnom menu prvý riadok, nájdete preložené štandardy starostlivosti o pacientov s Duchennovou svalovou dystrofiou (DMD), ktoré v aktualizovanom znení v anglickom jazyku boli zverejnené začiatkom tohto roka.

Publikácia zahŕňa:

- diagnostiku, rehabilitačnú, endokrinologickú, gastrointestinálnu a nutričnú starostlivosť;
- respiračnú, kardiologickú a ortopedickú starostlivosť a kosti;
- primárna a urgentná starostlivosť, psychosociálna podpora a prechody starostlivosti počas života (v detstvom a dospelom veku).

Štandardy starostlivosti o DMD a ich dostupnosť na internete zverejňujeme so súhlasom End Duchenne.



Elektronické zdravotníctvo: klik-klinik.com (2. časť)

Začiatkom tohto roka spustilo ministerstvo zdravotníctva veľký projekt eHealth za ešte väčšie peniaze. Napriek technickým problémom v praxi, sú lekári aj sestry a zdravotnícke zariadenia povinné ho používať. Na jeho vyhodnotenie a aké zmeny prinesie pre pacienta, si počkáme na koniec roka. V praxi však už niekoľko rokov fungujú rôzne formy on-line zdravotníckych služieb.

Jednou z nich je Klik-klinik. V roku 2014 ju pod sloganom Prvá internetová klinika spustil portál zdravie.sk v partnerstve so Swan. Táto firma zabezpečuje nadštandardnú ochranu osobných údajov a citlivých údajov o zdravotnom stave pacienta - návštevníka. Podstatou Klik-klinik je poskytovanie konzultácií od špičkových slovenských lekárov rôznych špecializácií pre dospelých aj deti. Môžem potvrdiť, že napríklad v odbore pneumológia ponúkne síce len dve lekárky, jednu pre deti, druhú pre dospelých, obe sú však veľké odborníčky s mnohými skúsenosťami. Portál uvádza, že zastrešuje približne 100 odborníkov.

Za konzultáciu sa platí. Základná konzultácia stojí 10 eur, komplexná 30 eur. Pri každom lekárovi je uvedená doba, do ktorej odpovie. Je to zväčša od 2 do 5 dní.

Cieľom internetovej kliniky je umožniť pacientovi získať odborný medicínsky názor, radšej ako získavať neoverené informácie z internetu. Pomôcť pacientovi zorientovať sa v zdravotníckom systéme - ušetriť mu čas. Konzultáciou môže získať informáciu o tom, aké vyšetrenia a u akého lekára by boli vhodné. V neposlednom rade si môže overiť správnosť doteraz poskytnutej liečby. Môže získať tzv. druhý názor lekára. Internetovú službu - odbornú konzultáciu pacient získa až po registrácii. Stránka je veľmi prehľadná, dobre sa v nej pohybuje, obsahuje podrobný opis podmienok a celého procesu konzultácie. Má ošetrené aj reklamácie a vrátenie platby v prípade problémov s konzultáciou.

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Pripomienkovali sme návrh novely zákona o kompenzáciách

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR predložilo do medzirezortného pripomienkovacieho konania (MPK) zákon č.461/2003 Z.z. o sociálnom poistení, ktorým súčasne novelizuje zákon č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného poistenia. Žiaľ, návrh novely situáciu osôb s ŤZP a ich rodín nezlepšuje. Naopak, viaceré navrhované opatrenia sú krokom späť.

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR do systému Slov-lex ku dňu 12. 3. 2018 (koniec MPK) predložila zoznam pripomienok, všetky zásadné. Je nám skutočne ľúto, že v rámci rozporového konania na pôde MPSVaR nebolo možné o jednotlivých našich pripomienkach diskutovať a nebolo ochota hľadať riešenia. Veľmi nás mrzí, že politická garnitúra nenašla vôľu zlepšiť sociálnu situáciu osôb s ŤZP, rodinných opatrovateľov aj osobných asistentov práve v období hospodárskeho rastu, aj sociálne balíčky ich opomínajú. Táto skupina občanov sa preto oprávnenne cíti pre tento štát neviditeľná a bezvýznamná.

Naše pripomienky obsahovali tieto návrhy:

- Žiadame, aby hodinová sadzba za poskytovanie osobnej asistencie bola 140% sumy hodinovej minimálnej mzdy alebo skokovo zvýšiť hodinovú sadzbu na 3,86 €.

- Nesúhlasíme s navrhovanou podobou výkazu o odpracovaných hodinách osobnej asistencie, s denným vykazovaním podľa hodín od-do
- Žiadame, aby sa pri poskytovaní peňažného príspevku na osobnú asistenciu neskúmal príjem osoby s ŤZP a príjem spoločne s ňou posudzovaných osôb a príspevok sa poskytoval v ročnej priznanej sume bez ohľadu na výšku príjmu osoby s ŤZP.
- Žiadame, aby sa pri poskytovaní peňažných príspevkov na kompenzáciu zvýšených výdavkov neskúmal príjem osoby s ŤZP a príjem spoločne s ňou posudzovaných osôb a príspevky sa poskytovali bez ohľadu na výšku príjmu osoby s ŤZP.
- Žiadame upustiť od sledovania výšky poberaného dôchodku fyzickej osoby odkázanej na opatrovanie a v prípade prekročenia stanovenej hranice výšky dôchodku upustiť od krátenia peňažného príspevku na opatrovanie.
- Žiadame vypustiť ustanovenie znižujúce výšku opatrovateľského príspevku v prípade, ak opatrovaná osoba navštevuje školské zariadenie v rozsahu viac ako 20 hodín týždenne.
- V prípade novovo vysoko náročných kompenzačných pomôcok, cenovo náročných úprav nehnuteľností, v prípade motorových vozidiel a v prípade psa so špeciálnym výcvikom žiadame upraviť tabuľku v prílohe č. 10, prílohe č. 11 a prílohe č. 13.
- V nadväznosti na zmeny navrhované v zákone č. 447/2008 Z. z. žiadame, aby v zákone o sociálnom poistení (§ 15 ods.1 písm. e)) bol znížený počet hodín osobnej asistencie zo 140 hodín na 120 hodín tak, aby mohli byť povinne

dôchodkovo poistení aj osobní asistenti (z prostriedkov štátneho rozpočtu), ktorí vykonávajú osobnú asistenciu v rozsahu najmenej 120 hodín mesačne.

Na zásadných pripomienkach sa spoločne dohodli tieto organizácie:

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR, Únia nevidiacich a slabozrakých Slovákov, Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v Slovenskej republike, Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR, ZOM Prešov, Detský klub zdravotne postihnutých detí a mládeže v Košiciach, Asociácia polio v SR, Platforma rodín detí so zdravotným postihnutím, Rada pre poradenstvo v sociálnej práci, Nezávislá platforma SocioFórum, o. z.

Zhromaždili sme sa pred parlamentom

V stredu 9. 5. 2018 o 13 hodine sme sa my, ľudia so zdravotným postihnutím a zástupcovia vyššie spomenutých občianskych združení, stretli na podpornom zhromaždení pred NR SR na hradnom kopci v Bratislave. V tento deň parlament prerokovával vládny návrh novely zákona o kompenzáciách. Dôvodom nášho zhromaždenia je, že neboli vôbec akceptované naše pripomienky. Situáciu považujeme za vážnu. Bližšie

informácie prinesieme v ďalšom čísle Ozveny.

Stretli sme sa s ministerkou zdravotníctva Andreou Kalavskou

Namiesto úvodu:

„Nesleduje nás žiadny odborník ohľadom pľúcnej ventilácie, či máme všetky hodnoty v poriadku, či netreba prístroj prestaviť. Veci sa riešia, až keď je veľmi zle a myslím si, že by sa dalo mnohým komplikáciám predísť, keby sa niekto o takéto stavy zaujímal. Je to veľmi ťažký život s dieťaťom na umelej ventilácii. Ja osobne neviem, pomaly to bude už 9 rokov, čo je to v noci spať. Všade dookola prístroje a časté odsávanie, v skratke hrôzy, to pochopí len človek, čo zažíva to isté.“

Mamička dieťaťa s ochorením spinálnej svalovej atrofie, typ 1

Pri príležitosti Európskeho dňa práv pacientov sme boli prijatí ministerkou Kalavskou. Hlavnou témou stretnutia bolo umožniť prístup slovenských pacientov k inovatívnym liekom, aby boli hradené zdravotnými poisťovňami. Takými to liekmi sú aj lieky na zriedkavé choroby, teda aj na nervosvalové ochorenia. Aktuálne je v USA a iných európskych krajinách hradený prvý liek na spinálnu svalovú atrofiu (SMA) pod názvom Spinraza. Rodičia netrpezlivo čakajú, či sa aj ich ťažko choré deti na Slovensku tejto liečby dočkajú a dožijú. OMD v SR na stretnutí ministerku informoval aj o ďalších dlhodobých neriešených

SPOLOČNE ZA NEZÁVISLÝ ŽIVOT!

EŠTE JE ČAS NA ZMENU!

Podporné zhromaždenie za prijatie pripomienok občianskych združení do novely zákona č. 447/2008 o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia.

problémoch v starostlivosti o dystrofi-
koch a odovzdalo jej oficiálny list, ktorý
ako najzávažnejšie problémy v oblasti
nervovosvalových ochorení pomenoval:
**Nie je zabezpečená multidisciplinárna
starostlivosť** – pre spomalenie prog-
resie je potrebná adekvátna zdravot-
ná starostlivosť viacerých špecialistov
a ich vzájomná spolupráca, ide hlavne
o neurológov, kardiológov, ortopédov,
fyzioterapeutov, nutričných poradcov,
pneumológov a podpora pacienta od
patientskej organizácie.

**Nevyhovujúce indikačné obmedzenia
pri zdravotníckych pomôckach** – me-
chanické vozíky, elektrické vozíky, polo-
hovacie postele – ťažké dôsledky ochore-
nia spôsobujú, že len individuálne
nastavené pomôcky dokážu plne kom-
penzovať dôsledky ochorenia. Systém
výnimiek, ktorý nám bol ponúknutý ako
riešenie je nefunkčný, pacienti sa neve-
dia domôcť úhrad potrebných zdravot-
níckych pomôcok, musia získavať veľké
finančné zdroje na doplatky z pomôcky.

**Poskytovanie zdravotnej starostlivosti
pacientom na UPV v domácom prostre-
dí** – je nutné zabezpečiť, aby pacienti na
umelej pľúcnej ventilácii boli dispenza-
rizovaní a ich zdravotná starostlivosť
bola zabezpečovaná prostredníctvom
vybraných špecializovaných pracovísk
aj s možnosťou návštevnnej zdravotnej
služby v domácom prostredí, predovšet-
kým u dospelých pacientov.

Ministerka zástupcov našej organizácie
informovala, že názor pacientov je pre
ňu veľmi dôležitý, a preto bude na MZ
SR určená kontaktná osoba, tzv. styčný
dôstojník, na ktorú sa môžu patientske
organizácie s dôverou obracať.

Iniciátor: Organizácia muskulárnych
dystrofikov v SR

Termín: 18.4. 2018

Miesto: Ministerstvo zdravotníctva SR,
Bratislava

OMD v SR a Klub OMD Rodiny SMA za-
stupovali: Andrea Madunová, Vladimír
Prídavok, Tatiana Foltánová

Zúčastnili sme sa

13. marec, Bratislava

**Stretnutie s Nils Muižnieks, komisár
Európskej komisie pre ľudské práva**

- inkluzívne vzdelávanie ľudí so ZP
a ľudské práva osôb so ZP

Za OMD v SR: Tibor Köböl

20. marec, Bratislava, MPSVR

**Rozporové konanie k návrhu novely
zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných
príspevkoch na kompenzáciu ŤZP**

Za OMD v SR: Tibor Köböl, Andrea
Madunová

28. marec, Bratislava, MPSVR

**Pracovné stretnutie so zástupcami
Ministerstva dopravy a výstavby k ak-
tualizácii Národného programu roz-
voja životných podmienok osôb so ZP**

- zabezpečenie bezbariérovosti kul-
túrnych, športových a rekreačných
zariadení

Za OMD v SR: Tibor Köböl

9. apríl, Bratislava

**Centrum podpory študentov so špeci-
fickými potrebami**

Našu centrálu navštívili budúci štu-
denti Univerzity Komenského v Bra-
tislave, stredoškólači so zdravotným

postihnutím, aby si vypočuli rôzne informácie na tému: osobná asistencia, peňažné príspevky na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia, služby a podpora študentov so zdravotným postihnutím, poradenstvo pri podávaní žiadostí na úrad práce.

Sústredenie už pravidelne organizuje Centrum podpory študentov so špeciickými potrebami na Univerzite Komenského v Bratislave v spolupráci s neziskovou organizáciou EPIC.

OMD v SR zastupovali: Tibor Köböl, Jozef Blažek.

19. apríl, Senec

Salón Vozíčkar

Akcia spája výstavu kompenzačných pomôcok so vzdelávaním a poradenstvom o témach dôležitých pre ľudí na vozíkoch. Nechýbalo ani naše OMDčko. Mali sme prezentáciu o systéme poskytovania pomôcok na Slovensku, ako aj o chystaných zmenách v zákone o peňažných príspevkoch.

Za OMD v SR: Henrieta Horváthová, Tibor Köböl

19. apríl, Praha

Medzinárodná odborná konferencia s názvom Starostlivosť o pacientov s Duchennovou/Beckerovou svalovou dystrofiou (DMD/BMD)

Organizátor: Parent Project

Miesto: Národná technická knižnica, Praha

OMD v SR zastupovali: Andrea Madunová, Zdeněk Havierník, Tatiana Koleková
Zaujímavé informácie o starostlivosti nájdete v rubrike Výskum a starostlivosť.

19. apríl, Bratislava

Konferencia o nových a inovatívnych štandardných diagnostických a terapeutických postupoch (ŠDTP)

Organizátor:

Ministerstvo zdravotníctva SR

Miesto: hotel Holiday Inn, Bratislava

OMD v SR zastupovali: Alena Hradňanská, Lenka Brosková

Konferenciu o nových a inovatívnych ŠDTP zorganizovalo Ministerstvo zdravotníctva SR v spolupráci s kanceláriou WHO na Slovensku a World Health Organization Regional Office for Europe. Konferenciu otvoril svetoznámy odborník na antimikrobiálnu rezistenciu Dr. Danilo Lo Fo Wong.

Konferencia bola rozdelená na niekoľko sekcií, my za OMD v SR sme sa zúčastnili sekcie B: interaktívneho workshopu v oblasti Dlhodobá starostlivosť. Na Slovensku stále neexistuje zákon, ktorý by koncepcne riešil komplexnú zdravotno – sociálnu starostlivosť o dlhodobo chorých. Čo by mal riešiť pripravovaný návrh zákona o dlhodobej starostlivosti, o ktorom sa začalo hovoriť už pred trinástimi rokmi. Je dôležité nájsť spoločnú reč so zdravotnými poisťovňami a MPSVR o viaczdrojovom financovaní.

V tejto diskutovanej téme sa nepreberala len starostlivosť o seniorov, ale aj o dlhodobo chorých. Práve tu vidíme veľký potenciál pripravovaného zákona aj pre našich členov, ktorí sú na umelej pľúcnej ventilácii a nemajú dostatočne zabezpečenú dispenzarizáciu žiadnym zariadením alebo tímom odborníkov. Veríme, že aj táto konferencia prispeje k tomu, že sme o krok bližšie k návrhu



• Podujatia Salón Vozíčkar sa aktívne zúčastnili zamestnanci centrály OMD v SR, ale tiež naši členovia.
(Autor: Z archívu OMD v SR)

zákona. Veľmi dúfame, že ministerstvo zdravotníctva prejde po toľkých rokoch od rečí ku konkrétnym činom a krokom. Pre ľudí so svalovou dystrofiou a iným nervovosvalovým ochorením bolo už včera neskoro!

Záverom musíme poznamenať, že na tomto podujatí sme sa cítili ako pacient-ska organizácia veľmi prijatá. Ministerstvo zdravotníctva si v súčasnosti uvedomuje, že názory pacientov sú dôležité a že ich zdravotný stav ovplyvňuje nielen diagnóza, ale aj sociálna situácia.

21. apríl, Jakubovo námestie, Bratislava

Dobrý trh

Dobrý trh je vždy veľmi milá akcia a jeho ďalšie vydanie nebolo iné. Zišli sme sa pod modrým stánkom, kde sme okoloidúcim ponúkali možnosť zahrať si šach, odniesť si niektoré pekné veci z nášho stánku a tiež sme ich informovali



• Tibor Kőböl prezentoval na podujatí Salón Vozíčkar o systéme poskytovania pomôcok na Slovensku a o zmenách v zákone o peňažných príspevkoch.
(Autor: Z archívu OMD v SR)



- OMD stánok na Jakubovom námestí počas podujatia Dobrý trh púta modrou farbou a dobrou náladou. (Autor: Z archívu OMD v SR)



- Okoloidúci s radosťou využili možnosť zahrať si s nami šach. (Autor: Z archívu OMD v SR)

o osobnej asistencii a iných aktivitách nášho združenia. V našom modrom stánku sa zastavilo množstvo známych aj neznámych ľudí, ktorí znásobili príjemný pocit z celého podujatia. Sme veľmi radi, že sme mohli byť aj my súčasťou tejto výbornej atmosféry. Ďakujeme organizátorom za túto možnosť a tiež všetkým našim skvelým dobrovoľníkom, ktorí boli s nami počas tohto príjemného dňa.

O NAŠICH ČLENOCH

DystroRozhovor s Ľubomírom Róбом

Pokračujeme v predstavovaní mladých ľudí, našich členov, ktorým svalová dystrofia trochu viac skomplikovala život. Musia byť napojení na invazívnu pľúcnu ventiláciu. Ľubko Rób má 27 rokov a Duchennovu svalovú dystrofiu. Znova sa narodil pred 9 rokmi. Vtedy mu tracheostómia za dramatických okolností zachránila život. Z Ľubka vyžaruje vnútorný pokoj, vyrovnanosť a pozitívna energia. Tak, ako z celej rodiny Róbovcov. Vážia si obyčajný život a s pokorou sa tešia z každej chvíle, ktorú môžu tráviť spolu. Článok odporúčame všetkým, ktorých zaujíma, ako dnes informačné technológie pomáhajú prekonávať rozsiahle postihnutie a izoláciu.

Prezraď nám niečo o Tvojej rodine. Kto ju tvorí?

Členmi mojej rodiny sú okrem mňa mama Helenka, ocino Ľuboš a moja babička. Bývame v Zelenči, okres Trnava,

v rodinnom dome s malou záhradkou. Som rád, že sa môžem v lete zdržiavať na dvore. U nás sa stále niečo robí, tak nie je žiadna nuda. Ocino sa veľmi rád stará o záhradu. Pestuje všetko možné, v lete je všade samá zelenina a ovocie. Mama je športový typ, stále je v pohybe. Prevádza nórsku chôdzu, má vytýčenú svoju 10 km dlhú dennú trasu. Trénuje, lebo raz by chcela vystúpiť na Gerlach, je to jej veľký sen.

Teraz niečo nabonzuj na seba. Aký si, čo robíš rád, je niečo, za čo Ťa kritizujú?

Ocino vraví, že som po mame. Som perfekcionista, všetko musí byť presne na svojom mieste, nič ma nesmie tlačiť a zavádzať. Musí to byť presne na milimeter. Keď niečo chcem, tak sa to snažím dosiahnuť. Mojou hlavnou záľubou sú počítače a všetko okolo nich. Veľmi rád mám prechádzky so svojim malým psíkom.

Ako máš nastavený denný režim? Len dostať sa z postele je asi jedna zložitá a dlhá procedúra. A ako by mal vyzeráť Tvoj neobyčajný a vysnívajúci deň?

Môj všedný deň je časovo posunutý, pretože vstávam okolo deviatej. Mama musí všetko dovedy nachystať, čo bude potrebovať. Začíname osobnou hygienou, umývaním, odsávaním, ošetrovaním, výmenou vnútornej kanyly z nočnej na dennú. Potom mám tekuté raňajky, čaj, Actimel a nutridrink, všetko so slankou ešte v posteli. Po všetkých potrebných pochodoch som preložený na mechanický vozík - toto je dosť dôležitý krok, pretože som na nejakú dobu odpojený. Prístroj sa musí upevniť na vozík a mňa treba dať do korzetu. Nič ma nesmie tlačiť, aby som mohol do večera pohodlne



• Táto fotka s bradou vyzerá štramácky, dnes je brada "in". V skutočnosti bola z núdze cnosť, maskoval som zapálenú kožu po holení. Teraz už žiletka zase vyhrala. (Autor: Z rodinného archívu)

sedieť. Okolo obeda je toto všetko hotové. Takto pripravený môžem ísť k PC alebo von. Obedujem až okolo druhej hodiny. Potom môžem zase pokračovať v mojich činnostiach až do večera. V priebehu dňa sa musím, podľa potreby, odsávať 4-5 krát. Jeden z rodičov musí byť vždy nablízku. Večeriam okolo ôsmej a do postele idem okolo jedenástej. Kým sa všetko okolo mňa zrealizuje, je aj jedna hodina v noci. Mama má v mojej izbe posteľ, kvôli mojej bezpečnosti a prípadnému polohovaniu. Vždy ma počuje, keď niečo potrebujem. Môj neobyčajný a vysnívaný deň by bolo asi stretnutie so všetkými mojimi kamarátmi, porozprávať sa a spolu niečo podniknúť.

Ako si študoval s tak ťažkým postihnutím? Nechcel si ísť na vysokú školu?

Keď som nastúpil na základnú školu, tak som ešte chodil. V druhej triede som už používal mechanický vozík, neskôr elektrický. V škole mi pomáhali spolužiaci, mama ma chodila kontrolovať

„Po niekoľkých dňoch sa stav zhoršil natoľko, že som skolaboval, až prišlo k ohrozeniu môjho života. Prevoz na ARO bol po nástojčivom naliehaní mojej mamy.“

„Pretože som nespĺňal tabuľkovú diagnózu pre výnimku maturovať v domácom prostredí, moje štúdium skončilo.“

a pomáhala s toaletou. Na strednej škole sedela so mnou v triede a pomáhala mi ako asistentka s písaním. Veľmi mi bavila informatika a biológia. V tomto zameraní som chcel pokračovať aj vo vysokoškolskom štúdiu. V polovici štvrtého ročníka som musel pre zdravotné problémy štúdium prerušiť. O rok neskôr som štvrtý ročník dokončil a pripravoval sa k maturite. Podmienkou bolo maturovať v priestoroch školy, a pretože som nespĺňal tabuľkovú diagnózu pre výnimku maturovať v domácom prostredí, moje štúdium skončilo. Dodnes mám so školou dobrý kontakt, mojej mame každý rok pomáhajú študenti s profesorkou pri zbierke Belasý motýľ. **Ako si spomínaš na okamih napojenia na dýchací prístroj? Ako k tomu prišlo, ako ste to Ty a Tvoji blízki prežívali?** Bolo to na jeseň 2009, ležal som týždeň s chrípkou v posteli. Dostavili sa dýchacie ťažkosti, preto som bol hospitalizovaný v trnavskej nemocnici. Skončil som na pľúcnom oddelení. Po niekoľkých dňoch sa stav zhoršil natoľko, že som skolaboval, až prišlo k ohrozeniu môjho života. Prevoz na ARO bol po nástojčivom naliehaní mojej mamy. Po zaintubovaní som bol s obojstranným zápalom pľúc a hľadaním vhodných

antibiotík niekoľko dní v umelom spánku. Po preliečení antibiotikami som bol z ARA presunutý na neurológiu. Na našu žiadosť a ústretovosť niektorých lekárov v Trnave a ochotu primára banskobystrického detského ARA som bol spolu s mamou preložený do DFN v Banskej Bystrici. Vďaka výborným skúsenostiam tunajších lekárov, hlavne pána primára Dr. Petríka, sme po dvoch týždňoch odchádzali z Bystrice s novým nastaveným dýchacím prístrojom do domáceho ošetrovania. Doteraz mi chodí domov každý mesiac meniť kanylu Dr. Gajdoš z trnavského ARA, ktorý bol pri mojom prevoze do Bystrice a späť. O pracovisku detského ARA v Banskej Bystrici sme sa dozvedeli z jednej prednášky v Piešťanoch na celoslovenskom stretnutí, ktoré organizovalo OMD v SR. Tam prednášal o dýchacích prístrojoch vtedajší prednosta Dr. Laho. Mal som šťastie.

Ako prekonávaš komunikačnú bariéru s okolím? Môžeš používať hovoriacu kanylu?

Hovoriacu kanylu mám už skoro od začiatku, môj dýchací režim mi dovoľuje ju používať. Bez nej by som nevedel žiť. Nemám žiadnu komunikačnú bariéru, s ľuďmi sa rozprávam úplne normálne, aj keď musím hovoriť pomaly a prerušovane. Každý deň sa rozprávam s kamarátmi, a ak sa mi nechce hovoriť, tak si píšeme. S mojim ocinom vedieme dlhé rozhovory o všetom možnom.

Ak si dobre pamätám časové súvislosti, Tvoj ocino krátko po Tvojom napojení na tracheostómiu ťažko ochorel. Ako ste to zvládali ako rodina? Muselo to byť veľmi náročné. Pomoc potreboval ocino aj Ty, ostalo to na mame. Boli ste

„Osobnú asistenciu nemám, ale asistujem svojim rodičom, aby sa v tejto zložitej dobe vyznali.“

asi aj bez príjmu. Mama musí byť veľká bojovníčka ...

Áno, bolo to v tom období, keď sme obidvaja bojovali o život. Pamätám si, že rodičia chodievali denne za mnou na ARO. Vtedy bol už ocino po veľmi dôležitej liečbe, zo začiatku ho nechceli za mnou kvôli infekcii púšťať. Bol nešťastný, ale vravel, že sa musí zotaviť, aby mi mohol pomôcť a on to dokázal. Mama sa tiež nevzdávala, modlila sa, prosila, plakala a verila, že to všetci zvládneme. Chceli sme bojovať, lebo sme vedeli, že sa to dá. S odstupom času sa mi to zdá až neuveriteľné. Teraz sme stále spolu, každý deň je pekný. Ocino je stabilizovaný, chodí na pravidelné kontroly.

Využívaš osobnú asistenciu a čo si o nej myslíš?

Osobnú asistenciu nemám, ale asistujem svojim rodičom, aby sa v tejto zložitej dobe vyznali.

Zatiaľ moji rodičia zvládajú starostlivosť o mňa sami. O osobnej asistencii sme ešte neuvažovali, preto nemám na to svoj názor.

Máš nejakú nepríjemnú skúsenosť s lekármi, úradmi? A naopak, akú máš pozitívnu skúsenosť?

Na nepríjemné skúsenosti už nechcem myslieť, to je všetko za mnou. S úradmi a poisťovňou problémy nemám, vždy nám vyšli v ústrety. Spotrebný materiál, ktorý potrebujeme, nám zabezpečuje firma, ktorá dodáva dýchacie prístroje. V tomto smere sa to pohlo k lepšiemu.



• Do kúpeľov v Nimnici chodí rodina každé leto na týždňovú dovolenku. (Autor: Z rodinného archívu)

„Na tracheostómii som si zvykol hneď, lebo iná možnosť tu nebola. Určite mi skomplikovala život, ale to vôbec neriešim. Užívam si všetky maličkosti, čo ma robia šťastným. Som stále pozitívne naladený človek.“

Chodíš von každý deň? Ako sa to dá s dýchacím prístrojom?

Snažím sa chodiť von skoro každý deň, pokiaľ je na to vhodná teplota. Chlad mi nerobí dobre, keďže mám tracheo a dýcham cez prístroj. V dýchacom prístroji mám dve batérie, internú a externú, ktoré spolu vydržia až 8 hodín. Výrobca odporúča dve batérie, ale zdravotná poisťovňa dáva len jednu, externú neprepláca. Preto som musel požiadať OMD v SR o príspevok zo zbierky Belasý motýl na kúpu druhej batérie. Bežne, keď chodievam na prechádzku so psíkom po našej dedine, používam mechanický

vozík s pohodlnou sedačkou, buď ma tlačí mama alebo ocino. Mám aj veľký elektrický vozík, ale už ho nedokážem sám ovládať. Ten máme na výlety, lebo je usposobený na napájanie prístroja z batérií vozíka. A každý rok posledných 5 rokov chodievame v lete na týždeň do kúpeľov v Nimnici.

Čo obnáša, keď ako človek na tracheostómii chce opustiť svoju domácnosť, napr. na tú týždňovú dovolenku? Úplne názorne, pre nezainteresovaného.

Pri opustení domáceho prostredia na deň, či týždeň je potrebné sa zabezpečiť všetkými nevyhnutnými pomôckami. Začneme zabezpečením dýchania, čo predstavuje mať ambuvak, ak by zlyhal ventilátor. Meničový zdroj napätia, pre napájanie ventilátora počas presunu autom. K ventilátoru berieme náhradnú dýchaciu hadicu, krk, filtre. Pre prežitie je rovnako dôležitá odsávačka hlienov.

Tu je znova potrebná záloha. My sme to vyriešili mechanickou šlapacou odsávačkou, aby sme sa vyhli starostlivosti o napájacie zdroje. Musíme zobrať so sebou príslušné množstvo odsávacích hadičiek. Ostatný potrebný materiál pozostáva z fyziologického a dezinfekčného roztoku, sterilných štvorcov, rukavíc, nožníc, pinziet, striekačiek na roztoky a čistej vody na preplachovanie hadíc a nádob. Keď odchádzame, auto je plné, ale rodičia už majú prehľad, kde sa čo nachádza. Najviac miesta aj tak zaberá elektrický vozík v kufri spolu s lištami. Mama sedí so mnou aj s ventilátorom vzadu a ocino šoféruje. Vždy si objednáme bezbariérovú izbu, ešte by bolo vhodné mať polohovaciu posteľ. My to riešime vlastným matracom a veľkým množstvom podušiek. Preto sme riadne nabalení!!!

Aké sú Tvoje záľuby?

Ako som už spomínal, mojou najväčšou záľubou sú počítače. O všetky technické zariadenia, ako sú počítače, tablety, mobily a ďalšie sa v našej domácnosti starám ja. Ak majú rodičia s niečím problém, vždy pomôžem. Veľmi rád hrávam počítačové hry, ktoré zase môžem hrať naplno vďaka ústnemu hernému ovládaču QuadStick, ktorý mi bol tento rok uhradený zo zbierky Belasý motýľ. (QuadStick bol popísaný v minulom čísle Ozveny.) Už som si na ovládanie ústami zvykol a neviem si to vynachváliť, je to úžasná pomôcka. Predtým som mohol hrať len hry, čo sa ovládajú čisto myšou. Klasickú myš nepoužívam, ale mám trackball. Ostatné hry som sledoval na Youtube, kde som sledoval letsplay videá (natáčaný kompletný priebeh hry

s komentárom človeka, čo tú hru hrá). Neskôr som objavil Twitch, kde sú live streamy, ľudia (streameri) tam naživo hrávajú hry, kde ich ďalší ľudia môžu sledovať a pomocou četu s nimi komunikovať takmer v reálnom čase. Pred určitou dobou pribudla kreatívna sekcia, kde sa kreslí, maľuje, modeluje, atď. Tiež to veľmi rád sledujem. Medzi streamermi mám aj pár kamarátov. To ma nakoplo k tomu, aby som začal aj ja streamovať. Hral som tam nejaké hry a staval virtuálne LEGO. Teraz už tak nestreamujem, ale časom plánujem, že sa k tomu vrátim. LEGO staviam v špeciálnom počítačovom programe Lego digital designer a plány si sťahujem z oficiálnej lego stránky v PDF formáte. Najväčšia stavebnica, čo som staval, mala asi 3500 dielikov.

S Romčom Bílikom ste kamaráti (DystroRozhovor s ním bol v minulom čísle Ozveny). Ste v kontakte len cez PC, či plánujete aj nejaké spoločné akcie?

Zatiaľ len cez PC, stále sme online, každý deň sa rozprávame cez Discord. (Ak ho niekto nepozná, tak je to komunikačný program ako Skype, len má čistejší zvuk a vôbec nešumí.) S nami sa baví aj Katka Ligačová, tiež dystrofička a Majo, ktorý má DMO. Už niekoľko mesiacov tvoríme zohranú štvoricu. Veľmi radi spolu hráme multiplayerové počítačové hry. To sú zatiaľ naše spoločné akcie, možno sa časom všetci stretne aj osobne. Cez internet som tiež spoznal moju najlepšiu kamarátku Simonku a jej priateľa Mareka, obidvaja sú z Čiech. Už dvakrát ma prišli navštíviť. Na moje 27. narodeniny mi pripravili veľké prekvapenie. V deň mojich narodenín sa zrazu



• Obraz je dar od kamarátky, ktorú Luboš spoznal cez internet. (Autor: Z rodinného archívu)

zjavili vo dverách, čo som vôbec nečakal. Simonka je veľmi šikovná umelkyňa a nakreslila mi obrovský portrét celej mojej rodiny, ktorý mi urobil obrovskú radosť. Visí v mojej izbe na čestnom mieste. Nikdy predtým by ma nenapadlo, že cez internet spoznám toľko úžasných ľudí, ktorých mám rád a na ktorých mi záleží. **Povinná jazda každého DystroRozhovoru: Tvoj obľúbený nápoj, jedlo, farba, krajina, film, kniha, hudba.**

Nápoj – mám rád kvalitné ovocné a bylinkové čaje, najlepšie z vlastných zdrojov, hlavne rakytník, mäta a medovka. Jedlo – všetky druhy mäsitých jedál, občas si rád pochutím na sushi a pizze. Farba – mám svoju vlastnú špeciálnu farbu, všade ju používam, žltá s nádychom zlatej.

Krajina – veľmi sa mi páči naša slovenská príroda a z cudziny asi Nový Zéland, tiež má krásnu prírodu.

Film – najobľúbenejší film povedať neviem, aby ma film zaujal musí mať kvalitnú réžiu, scenár, pútavý príbeh, zápletku a herecké obsadenie. Na žánri až tak nezáleží a ak žáner, tak sci-fi, dobrodružný a krimi.

Kniha - Hunger Games, séria Zaklánač a dosť ma bavili knihy, ktoré napísal Michal Škombár (Pozn. redakcie: člen OMD v SR a autor 3 kníh).

Hudba – hlavne žáner rock/pop, najobľúbenejšia kapela Imagine Dragons, ďalej to je Fight the Fade, Three Days Grace, 30 Seconds to Mars, Fall Out Boy, Skillet, Coldplay, Linkin Park, One Republic. Mám rád aj elektronickú hudbu ako je

Zedd a Alan Walker. Všetko počúvam cez Spotify, kde len napíšem, čo chcem počúvať a nemusím nič hľadať.

Čo by Tebe alebo rodičom urobilo radosť?

Aby sme mohli ísť občas na nejaký výlet a pozrieť sa na svet mimo nášho domu.

Nejaký odkaz nám všetkým, z pohľadu mladého človeka na tracheo? Bola by som rada, nech je počuť Tvoj hlas.

Na tracheo som si zvykol hneď, lebo iná možnosť tu nebola. Hlavne, že môžem cez ňu rozprávať. Určite mi skomplikovala život, ale to vôbec neriešim. Snažím sa žiť naplno, v rámci mojich možností. Užívam si všetkých maličkostí, čo ma robia šťastným. Som stále pozitívne naložený človek.

Bodka za rozhovorom?

Chcel by som pozdraviť mamu a ocina, mojich veľmi dobrých kamarátov, Simonku, Mareka, Katku, Romana a Maja. **Ďakujem za optimistický aj poučný rozhovor. Ľubkovi a jeho milovaným želáme veľa zdravia a spoločných zážitkov.**

ROZHOVOR VIEDLA A SPRACOVALA
MÁRIA DURAČINSKÁ

Lubko snáď ako jediný náš člen nosí každý deň dobrovoľne korzet. Podelí sa s nami o dobrú skúsenosť s ním: Nosenie korzetu mi veľmi pomohlo, aj keď mám skoliózu, čiastočne to spomalilo ďalšie krivenie chrbtice. Je to opora, ktorá mi umožňuje dlhé sedenie na vozíku, svaly ani šlachy sa nenamáhajú, a tým pádom ma nebolia. Drží moje telo v stabilnej polohe. Mám ho schovaný pod oblečením, nie je takmer vidieť. Korzet mi vyrobili už dávno, bola to ortopedická nemocnica na Záhradníckej

ul. v Bratislave a vyrába ho firma Neoprot. Vtedy ešte robili sádrové odliatky. Ale teraz sa na to používa 3D laserový skener. Hrany sú obrúsené a sú oblepené molitánom, aby netlačili. Každý korzet sa dá prispôbiť podľa osobnej potreby. Celý postup výroby je opísaný na videu na YouTube, Neoprot - Ortopedické pomôcky CAD CAM technológiou.

Rodičia rodičom – rodina Kubovová s dcérkou Máriou s SMA

V obľúbenej rubrike „Rodičia rodičom“ vám opäť priblížime rodinu, v ktorej žije dieťa so svalovým ochorením. Tentoraz sme sa porozprávali s Marekom a Katkou, rodičmi troch nádherných detí. Táto sympatická päťčlenná rodina žije priamo pod Tatrami, v malej obci Vikartovce. V nasledujúcom rozhovore sa dozviete viac o ich neľahkom živote, ktorý aj napriek všetkým úskaliam zvládajú s úsmevom na tvári.

„Nič na svete sa nedeje len tak, všetko má svoj zmysel a význam.“

Milá rodinka Kubovová, predstavte sa na úvod nám a našim čitateľom.

Pozdravujeme všetkých! Sme päťčlenná rodina – ocino Marek, mamka Katka a naše detičky, najstarší syn Števo (16 rokov), dcérka Mária (3 roky) a najmladší člen rodiny Matejko (2 roky). Bývame v rodinnom domčeku v podtatranskej obci Vikartovce.

Dcérka Mária má genetické svalové ochorenie – spinálna svalová atrofia.



• Sympatická rodinka Kubová z Vikartoviec pohromade vo svojom rodinnom domčeku.
(Autor: Z rodinného archívu)

Kedy a ako sa začalo toto ochorenie prejavovať?

Ochorenie sa začalo prejavovať v zhruba siedmom mesiaci jej života. Pri štvor-nožkovaní nám čoraz častejšie začala padať a nevládala sa zodvihnúť. Po čas-tých návštevách lekárov a v nemocnici sme sa konečne dozvedeli diagnózu na-šej dcéry. Mala vtedy jeden a pol roka. O ochorení spinálna svalová atrofia sme však nemali žiadne potuchy. Odpovede na naše otázky sme získavali postupne, ale veľmi ťažko, z rôznych zdrojov. Naj-viac informácií sme sa dozvedeli od ľudí s podobným osudom.

Je nejaká pravdepodobnosť, že aj váš najmladší synček Matejko by mohol mať svalové ochorenie? Absolvovali ste genetické testy?

Áno, dali sme mu urobiť genetické testy a spinálna muskulárna atrofia bola vylú-čená. Je však momentálne sledovaný, nakoľko pri posledných odberoch mal zvýšený svalový enzým.

Počuli ste už o lieku Spinraza, ktorý je novou nádejou v liečbe svalových ochorení? Ako vnímate, že Spinraza sa v zahraničí užíva a na Slovensku je s kategorizáciou lieku problém?

O lieku Spinraza sme sa dozvedeli hneď, pri určení diagnózy našej dcéry. Zatiaľ je to jediný overený liek, ktorý môže týmto pacientom pomôcť. Nedokážeme však pochopiť, ako môže niekto hlasovať proti kategorizácii, určite by sa k tomu tí, ktorí o tom rozhodujú, postavili inak vtedy, ak by sa ich to týkalo osobne. Ve-ríme však, že je dostatok dobrých ľudí, ktorým to nie je ľahostajné a čím skôr presadia zavedenie tohto lieku aj na Slovensku.

Kedy ste sa stali členmi Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR a ako ste sa o našej organizácii dozvedeli?

Členmi sme sa stali pred dvomi rokmi, keď sme sa o OMD v SR dozvedeli z in-ternetu. Odvtedy nám organizácia veľ-mi pomáha, hlavne v získavaní ďalších

informácií a noviniek o ochorení našej dcéry. OeMDečko nám tiež pomohlo zapožičaním árijskej stoličky a poskytnutím príspevku zo zbierky Belasý motýľ na pokrytie časti nákladov na zakúpenie kompenzačnej pomôcky KidWalk, ktorá na Slovensku vôbec nie je hradená. (Pozn. redakcie: KidWalk je dynamické chodítko, ktoré zaisťuje deťom s ťažkým zdravotným postihnutím bezpečné držanie panvy a trupu a umožňuje im chodiť s prirodzeným obrazom chôdze – v úrovni očí s ostatnými deťmi).

Využívate aj ďalšie kompenzačné pomôcky, ktoré vám zjednodušia starostlivosť o dcérku?

Využívame, samozrejme, vozík Pantera Micro, ktorý pomáha aspoň do určitej miery v samostatnosti našej dcérke. Konечно máme k dispozícii vertikalizátor, vďaka ktorému Mária nemusí celý deň stále len sedieť. Taktiež sa nám nedávno podarilo, aj vďaka propagácii a tlaku na kompetentných zo strany OMD v SR, zaobstarat si prístroj CoughAssist (tzv. kašľací asistent), ktorý nám veľmi pomáha hlavne v tomto období, kedy máme častejšie infekty.

Čo obnáša starostlivosť o dieťa s ťažkým nervovosvalovým ochorením? Ako vyzerá váš bežný deň?

Náš bežný deň je určite náročnejší, ako u rodín, ktoré majú zdravé detičky. Po rannej hygiene nasledujú raňajky, ktoré našim deťom trvajú veľmi dlho. Hneď po raňajkách nasleduje domáce cvičenie s rôznymi cvičebnými pomôckami. Ak to dovoľí počasie, po cvičení vyrazíme na krátku prechádzku, alebo sa venujeme iným aktivitám spojeným s hrami a učením. Potom nasleduje prvá časť



• Ešte len dvojiročný Matejko je rukami aj nožičkami pre svoju sestru Máriu. (Autor: Z rodinného archívu)

„Mária je veľmi inteligentná, rozumovo rýchlo napreduje a je to výnimočné dieťa. Jej úsmev a pohľad si vás získa a dodá vám neskutočne veľa energie.“

obeda a dôležitý poobedňajší spánok. Keď sa vyspíme, znova sa napapáme. V poobedňajších hodinách cestujeme do Popradu na rehabilitácie, snažíme sa minimálne 2-3 krát do týždňa, pretože nám to veľmi pomáha. Po príchode domov nasleduje spoločné večerné hranie, dlhá večera, kúpanie a spánok. Tak je za nami ďalší deň a ďalší pekný pred nami. **Pravidelné návštevy lekárov a nemocníc sú určite aj vo vašom prípade nevyhnutnosťou. Čo si myslíte o prístupe lekárov a o ich informovanosti v prípade zriedkavých ochorení, ktorým je aj spinálna muskulárna atrofia?**



• Súrodenci pokope. (Autor: Z rodinného archívu)

„Pri ochoreniach, aké je to „naše“, často chýba súhra lekárov – špecialistov, ktorá je veľmi dôležitá. Často sa pri hospitalizáciách stretávame s tým, že lekári netušia, ako majú postupovať a my rodičia ich musíme usmerňovať.“

Začiatky diagnostiky boli spojené s časťmi návštevami u lekárov. Teraz sú to skôr rehabilitácie, masáže, ak nie sme samozrejme chorí. Zdá sa nám však, že pri ochoreniach, aké je to „naše“, často chýba súhra lekárov – špecialistov, ktorá je v týchto prípadoch veľmi dôležitá. Často sa pri hospitalizáciách stretávame s tým, že lekári netušia, ako majú postupovať a my rodičia ich musíme usmerňovať.

A čo hovoríte na úrade? Aké máte skúsenosti v súvislosti s ochorením vašej dcéry?

Pri vybavovaní čohokoľvek na úrade sme sa zatiaľ nestretli s negatívnou skúsenosťou.

Kto je pre vás oporou v ťažkých životných skúškach?

Najväčšou oporou sme jeden druhému. Veľmi nám pomáhajú tiež naši starí rodičia z Vikartoviec a potom sú tu ďalší dobrí ľudia, ktorí nám nezištne pomáhajú. Ďakujeme im za to zo srdca.

Aké máte záľuby, záujmy, čo vás teší, kam radi chodievate a čo ako rodinka spolu najradšej robíte?

Záľuby nás „dospelákov“ musia ísť často popri starostlivosti o deti bokom. Ale len zatiaľ, kým podrastú. Radi však spoločne chodievame na prechádzky, návštevy, sem tam na nákupy, ktoré sú čoraz veselšie v oddelení s hračkami. :)

Aké sú vaše deti povahovo? Čo ich charakterizuje?

Matejko je stále usmiaty, je veľmi prajný, pokorný a citlivý a šťastí je aj nožičkami našej Márie, pretože jej pomôže, keď čokoľvek potrebuje. Mária je tvrdohlavá, ľudia si ju musia získať, ale je veľmi inteligentná, rozumovo rýchlo napreduje

a je to výnimočné dieťa. Jej úsmev a pohľad si vás získa a dodá vám neskutočne veľa energie. Števo prežíva momentálne pubertu, kedy je jeho svet ťažšie čitateľný ako svet dvoch malých detí. Snaží sa nám však pomáhať a my sa zas snažíme viesť ho k tomu, aby z neho vyrástol dobrý človek, ktorý bude oporou pre nás aj pre Máriu. Števo je zaniatený futbalista a na základe Máriinej choroby sa rozhodol študovať masérstvo v Levoči.

Čo chystáte na leto? Neuvažovali ste nad niektorým z táborov, ktoré pripravuje naša organizácia?

Plánujeme rehabilitačný pobyt pre našu dcérku, to bude sčasti aj naša dovolenka. Čaká nás ešte bezbariérová úprava nášho domčeka. O tábore zatiaľ neuvažujeme, nakoľko Mária je dosť bojazlivá. Veríme však, že v budúcnosti sa osmelí a nám sa podarí tábora zúčastniť.

Čo by ste odkázali rodičom detí so svalovým ochorením?

Pre každého rodiča je ťažké vidieť svoje dieťa choré. Treba však myslieť hlavne na tie pozitívne veci, akými sú ich úsmevy, pohľady, objatia a všetky tie malé detaily, ktorými nám opätujú našu lásku.

Máte nejaké životné motto alebo filozofiu, ktorou sa v živote riadite?

Nič na svete sa nedeje len tak, všetko má svoj zmysel a význam.

Ďakujeme milej rodinke Kubovovej za úprimný rozhovor. Prajeme mnoho pozitívnej aj fyzickej energie na zdolávanie každého nového dňa.

ROZHOVOR VIEDLA A SPRACOVALA
NATÁLIA TURČINOVÁ

Spoločenská rubrika

„OMD v SR je ako jedna veľká rodina.“

Blahoželáme jubilantom k narodeninám

**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 2018 oslavia okružle jubileum títo naši členovia:

18. výročie:

Ondrej Račko, Piešťany

20. výročie:

**Dárius Renner, Prešov,
Michal Sedlák, Nováky**

40. výročie:

**Peter Nikerle, Bratislava,
Viera Šágová, Košice,
Ing. Zuzana Tožičková, Rovinka**

50. výročie:

Janka Truhlíková Prekopová, Čachtice

60. výročie:

**Štefan Ičo, Topoľčany,
Daniel Mitašík, Piešťany**

70. výročie:

Peter Špak, Nové Zámky.

Vítame nových členov

Ing. Ján Olekšák, Ždiar
Vlasta Ďurošková, Dolný Kubín
Zuzana Čibenková
za syna Marka, Rosina.

Opustili nás

Tatiana Petříková, Bratislava
Ing. Miroslav Šagáth, Bratislava

*Opustili ste nás, ako si osud prial,
v našich srdciach a spomienkach
ostávajú naďalej.*

20 ROKOV OSOBNÉJ ASISTENCIE
NA SLOVENSKU

Nová webka osobnaasistencia.sk: Chcem asistenciu

Kliknúť na túto ikonu by mali všetci, ktorí sa chcú stať užívateľmi osobnej asistencie alebo už nimi sú. Po načítaní stránky sa vám zobrazí zoznam článkov. Výpočet hodín osobnej asistencie, postup pri vybavovaní príspevku, hľadania asistentov, organizovanie asistentov povinnosti užívateľov a formuláre. Pre tých, ktorí sa rozhodnú prvýkrát požiadať o peňažný príspevok na osobnú asistenciu je nesmierne dôležitý prvý článok **Výpočet hodín osobnej asistencie**. Tu nájdete odporúčania ako zohľadniť svoje potreby pri výpočte hodín, ale aj

praktickú pomôcku - vzor výpočtu v excelovskej tabuľke. Táto časť je dôležitá aj pre tých, ktorí pociťujú nedostatok hodín a chcú požiadať UPSVR o zvýšenie rozsahu hodín osobnej asistencie. Druhým v poradí je článok **Postup pri vybavovaní príspevku**, nadväzuje na Výpočet hodín osobnej asistencie. Prevedie vás náležitostami žiadosti o podanie príspevku, ale aj celým procedurálnym postupom od podania žiadosti na UPSVR.

ALENA HRADŇANSKÁ

Napísali o novej webke: Osobná asistencia – všetko potrebné, dôležité a zásadné na jednej adrese

Článok ponúka: Návštevu nového portálu **Osobná asistencia**, kde nájdete všetko o inštitúte, ktorý prostredníctvom empatických ľudí poskytuje asistenčnú pomoc osobám s ťažkým zdravotným postihnutím túžiacich po aktívnom živote v spoločnosti zdravých.

Osobná asistencia krok za krokom. Tento slogan azda najpresnejšie vystihuje nový internetový portál, za vznikom ktorého stojí Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR. **Osobná asistencia** je výnimočne prehľadná stránka, jej funkcionality sú jednoduché a ideálne nastavené prakticky pre každého návštevníka.

Muskulárni dystrofici lídrom osobnej asistencie

Dve výrazné ikony v strede úvodnej stránky – **Chcem asistenciu a Chcem asistovať** – ponúkajú presne cieleň typ hľadaných informácií. Jedným kliknutím sa záujemca, ktorý potrebuje asistenciu, dostane ku kompletnému súboru potrebných informácií. Výpočet hodín osobnej asistencie, postup pri vybavovaní príspevku, hľadania asistentov... formuláre. Všetko je na jednej stránke. Človek, ktorý chce asistovať, zase na „svojej“ stránke zistí, ako začať s asistenciou, aké bude mať povinnosti... A na záver znovu potrebné formuláre.

Štyri menšie kreslené ikony – Osobná asistencia, Užívateľ, Asistent, Asistencia v praxi – zase ponúkajú rozšírené informácie v daných kruhoch tém. Horné záložky predkladajú svetovú históriu Hnutia nezávislého života, pohľad do minulosti a prítomnosti osobnej asistencie na Slovensku. Nechýbajú záložky na Agentúry osobnej asistencie v Bratislave a Žiline.

Osobná asistencia je mimoriadne zložitá a obsiahla problematika, píše sa o nej celé knihy. Napriek tomu nielen úvodná (domovská) stránka, ale aj všetky ostatné umožňujú intuitívne vyhľadávanie potrebných informácií. Bez potreby čítať návody, legendy na použitie. Aj zdravotne znevýhodnený, či starší človek s minimom skúseností s prácou s internetom na portáli bez problémov nájde, čo potrebuje.

„Tak výnimočne, až unikátne mohli poskladať portál Osobná asistencia len ľudia, ktorí dlhoročne pôsobia v tejto oblasti.“

OMD v SR tohto roku oslavuje okrúhle 50. výročie (1968) vzniku Kolektívu muskulárnych dystrofikov. Zároveň aj 25. výročie (1993) vzniku súčasnej samostatnej Organizácia muskulárnych dystrofikov (OMD) v SR. A od prvopočiatku patrila v ich činnosti medzi prvoradé problematika osobnej asistencie. Aj preto Agentúra osobnej asistencie v Bratislave pod hlavičkou OMD bola vytvorená už v roku 2000. Išlo o pilotný projekt podporený Ministerstvom práce sociálnych vecí a rodiny v SR sumou 300-tisíc slovenských korún (cca 10000 eur). Od minulého roka pracuje ďalšia agentúra v Žiline. Založil ju miestny klub Farfalletta v spolupráci s OMD v SR, pod ktorou klub a agentúra oficiálne pôsobí. Jej štart finančne podporila Nadácia Orange.

Osobná asistencia v štatistických číslach

Človeku so zdravotným postihnutím osobná asistencia ako podporný nástroj umožňuje viesť relatívne nezávislý a samostatný život. Prispieva k tomu, aby bol rovnoprávnym členom rodiny, mohol študovať, pracovať, mohol byť iným spôsobom prínosom pre spoločnosť. Vďaka tomu nie je odkázaný na život v špecializovaných zariadeniach a inštitúciách.

Osobná asistencia v zmysle zákona č. 447/2008 Z. z. má v súčasnosti pevné miesto v systéme sociálnej pomoci. Peňažný príspevok na osobnú asistenciu sa stal najdôležitejším nástrojom nevyhnutným na to, aby ľudia s ŤZP mohli žiť nezávisle v spoločnosti a mohli rozhodovať o sebe a svojom živote. Vlani

poberalo peňažný príspevok na osobnú asistenciu 10 772 osôb a štát na túto kompenzáciu vynaložil viac ako 45,1 miliónov eur. O potrebnosti tohto inštitútu svedčí aj fakt, že oproti roku 2016 bolo zo štátnej kasy v roku 2017 vyplatené ľuďom s ŤZP na osobnú asistenciu o 1,3 miliónov eur viac.

Na stránkach portálu Osobná asistencija sme si prečítali, že mnohí ľudia si osobnú asistenciu mýlia s opatrovaním. Tieto dve formy pomoci sa však líšia vo východiskách, ako aj v základných princípoch. Cieľom opatrovania je poskytovať každodennú fyzickú pomoc človeku so zdravotným postihnutím.

Osobná asistencija slúži aj na aktivizáciu osoby s postihnutím a odbremenie jej rodiny. Hlavný rozdiel tvorí motivácia, s ktorou sa užívatelia rozhodujú, po akej pomoci siahnu. Motivácie zasa úzko súvisia s vnútorným nastavením človeka.

Človek, ktorý využíva opatrovateľskú pomoc, má za cieľ zabezpečiť svoje základné životné potreby (mobilitu, prijímanie potravy, hygienu). Spravidla necíti nutnosť aktívneho nastavenia v rozhodovaní o iných svojich potrebách. Naproti tomu užívatel asistencie má okrem základných potrieb aj tie, ktoré súvisia s realizáciou jeho širších záujmov. Pomoc asistentov mu umožňuje vzdelávať sa, pracovať, založiť si rodinu, pôsobiť v komunite alebo inak sa aktivizovať. Asistencija mu dáva slobodu rozhodovať sa nielen o svojom každodennom živote, ale aj o jeho ďalšom smerovaní.

Priveľmi zjednodušený a zúžený názor na asistenciju

Osobná asistencija neponúka univerzálny návod na riešenie všetkých problémov súvisiacich so zdravotným postihnutím. Pre mnohých ľudí však znamená šancu na skvalitnenie svojho života a relatívne nezávislú existenciju. Ak má byť efektívnym a funkčným nástrojom, užívatel sa s ňou musí vopred dôkladne oboznámiť a pochopiť všetky jej plusy a mínusy.

Tým najvýraznejším mínusom je nedostatok kvalitných záujemcov o prácu asistenta. Dôvodom je slabé finančné ohodnotenie a veľká fluktuácia asistentov. Človek s ŤZP, odkázaný na celodennú pomoc, ich musí hľadať prakticky neustále.

Asistencija predstavuje aj zásah do súkromia človeka a jeho rodiny. Problémom je aj nepredvídateľnosť každodenných situácií. Môže sa napríklad stať, že asistent nepríde v dohodnutom termíne alebo náhle prestane asistenciju vykonávať. Fakt, že osobnú asistenciju možno priznať maximálne na 20 hodín denne, je ďalšia komplikácia pre človeka, ktorý žije sám a potrebuje pomoc aj v noci. Niektorí ľudia sa nazdávajú, že osoby s postihnutím by sa mali snažiť robiť všetko sami alebo s pomocou rodiny. Asistencija má podľa nich byť až posledným riešením, pre ktoré sa rozhodnú. Tento pohľad na asistenciju je však priveľmi zjednodušený a zúžený. Pre mnohých rodinných príslušníkov je prirodzené pomáhať svojmu blízkemu so zdravotným postihnutím. Ak však náročnú starostlivosť poskytujú nepretržite a dlhodobo, môže sa u nich prejaviť

prepracovanosť, v dôsledku ktorej prestávajú byť fyzicky a psychicky schopní naplniť všetky potreby svojho príbuzného. **Rodinným príslušníkom sa preto neodporúča robiť osobných asistentov svojim blízkym vo veľkom rozsahu.**

To už však zachádzame do detailov asistovanej pomoci ľuďom s ťažkým zdravotným postihnutím. Na stránkach portálu Osobná asistencia si všetky potrebné informácie nájde každý, kto ju potrebuje či chce poskytovať, ale aj ten, kto sa

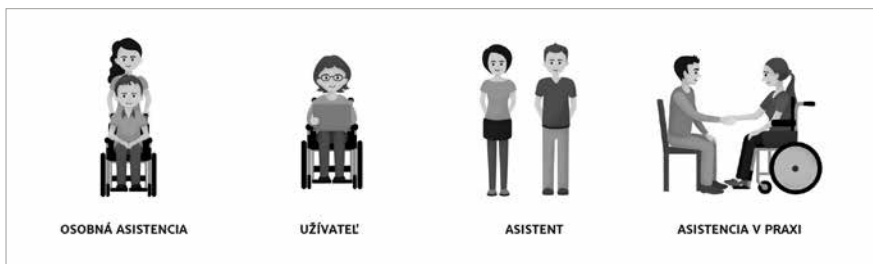
„Po surfovaní stránkami tohto portálu sa nám na jazyk tlačí ešte jeden slogan – Osobná asistencia od A po Z.“

chce o tomto inštitúte len niečo viac dozvedieť.

AUTOR: JÁN SZABÓ

ZDROJ: WWW.VOZICKAR.INFO, 18.4. 2018

ČLÁNOK UVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM SÚHLASOM PREVÁDZKOVATEĽA WEBU.



Asistencia vo svete: Osobná asistencia vo Švédsku

Pôvodne pracovala ako osobná asistentka na Slovensku. Teraz už 8 rokov žije vo Švédsku, kde sa zamestnala v tom istom odbore. Zdôrazňujem zamestnala, pretože v tejto severskej krajine je osobná asistencia regulárnym zamestnaním a osobný asistent má rovnaké právne postavenie ako iní zamestnanci vrátane mzdy a sociálneho zabezpečenia. Zuzana Mokrú nám v rozhovore priblíži osobnú asistencia, ktorú užívatelia, ich rodiny a asistenti na Slovensku budú vnímať ako sen a zároveň ich vrúcne želanie. Pre nás, ktorí sa asistencii venujeme z tej odbornej stránky, je dôležitý poznatok, že je možné legislatívny rámec nastaviť aj inak. Samozrejme, model zo Švédska nie je automaticky prenosný do slovenských realít.

„Byť asistentom nie je o nič zvláštnejšie ako montovať autá v nejakej fabrike, až na to, že pri autách si človek žije svoj vnútorný život ako chce. Pri asistencii žije asistent počas pracovnej doby život niekoho iného, čo môže byť občas vyčerpávajúce.“

Ako sú nastavené finančné toky? Teda odkiaľ sa čerpajú financie na asistencia?

Peniaze sa čerpajú vždy z dvoch subjektov. Z obcí a z FK (Försäkrings Kassa), jedinej zdravotnej poisťovne. Ak má niekto ťažké postihnutie (má potrebu užívať viac ako 20 hodín osobnej asistencie týždenne pre osobné potreby), hradí

mu asistencia spomínaná poisťovňa, spolupodieľa sa však aj obec. Ak je odpracovaných hodín asistencie menej ako 20 hodín, vtedy celú sumu hradí obec. Priemer odpracovaných asistenčných hodín za týždeň je 105.

Kto posudzuje a kto rozhoduje, koľko hodín asistencie klient potrebuje?

V ľahších prípadoch je to obec, v tých ťažších prípadoch je to zdravotná poisťovňa.

Ktorý subjekt vstupuje ako zamestnávateľ osobných asistentov?

Ako zamestnávateľ osobných asistentov vystupuje súkromná firma alebo obec. Ak asistencia pre užívateľov s ťažkým zdravotným postihnutím uhradza štát cez vyššie spomenutú zdravotnú poisťovňu, asistent je slobodný a môže si zvoliť akúkoľvek súkromnú firmu, alebo byť zamestnávateľom sám.

Môžu byť viaceré subjekty zamestnávateľom?

Viacere subjekty nemôžu byť zamestnávateľom pre toho istého užívateľa asistencie.

Aké je platové ohodnotenie asistentov?

Osobný asistent má presne také isté podmienky, ako ktorýkoľvek iný zamestnanec v iných sektoroch a profesiách. To znamená, že má plat stanovený podľa kolektívnej zmluvy, čo činí od 10 € do 14 € v hrubom na hodinu. Treba spomenúť aj adekvátne príplatky za asistencia večer a noc od 19:00 – 06:00 a počas víkendov a sviatkov. K tomuto balíku, ktorý zamestnávateľ platí, treba prirátať všetky dane štátu, ktoré idú aj na zamestnancovu penziu a ďalšie poplatky a poistenia. O to sa stará zamestnávateľ, nie asistent (zamestnanec).

To znamená, že plat zamestnanca stojí zamestnávateľa okolo 22 € na hodinu, vrátane 5 až 6 týždňovej dovolenky. Čiže byť asistentom nie je o nič zvláštnejšie, ako montovať autá v nejakej fabrike, až na to, že pri autách si človek žije svoj vnútorný život, ako chce. Pri asistencii žije asistent počas pracovnej doby život niekoho iného, čo môže byť občas vyčerpávajúce.

Mzda je fixná?

Platy sa samozrejme zvyšujú podľa kolektívnych zmlúv z roka na rok. Momentálne to činí okolo 30 centov na hodinu.

Čo keď asistent ochorí? U nás na Slovensku má smolu, zostane bez príjmu, na dávky v práceneschopnosti nemá nárok.

Počas maródky je situácia rovnaká, ako pre každého iného zamestnanca. Štrnásť dní maródky hradí zamestnávateľ, v prípade súkromnej asistenčnej firmy to ide cez obec. Zamestnávateľ dostane od obce 80 % platu pre zamestnanca, na ktorý má nárok pri práceneschopnosti. Ak je zamestnanec chorý viac ako 14 dní, peniaze dostane od zdravotnej poisťovne FK.

Má asistent nejaké ďalšie zamestnanecké benefity?

Asistent má nárok na vlastnú regeneráciu (tréning, masáž, relaxácie), ktoré mu zamestnávateľ uhradí do výšky 450 € ročne. Nie je to však podmienka.

Ako je to s nákladmi asistenta, ktoré mu vznikajú počas výkonu práce, napríklad pri sprevádzaní klienta?

Ak sa užívateľ rozhodne ísť na kávu alebo do reštaurácie, tak zamestnávateľ platí asistentovi jeho výdavky v reštaurácii, kaviarni, alebo za vstupenky na



• Zuzana Mokrú so synčekom svojej priateľky.
(Autor: Z rodinného archívu)

podujatia. To isté platí aj pri cestách, ktoré chce absolvovať užívateľ s postihnutím. Časť týchto výdavkov asistenta hradí zamestnávateľ.

Vzniká aj opačná situácia, pri práci asistenta v domácnosti je normálne, že aj on niečo spotrebuje, potrebuje. Ako je to v tomto prípade?

Užívateľia dostávajú mesačný príspevok na kávu, čaj, cukor, toaletný papier a servítky pre asistentov na základe pokladničných lístkov (potvrdení).

Ako štát kontroluje využívanie peňazí určených na asistenciu?

Preventívna kontrola sa uskutočňuje hneď pri žiadosti, a to prostredníctvom lekárskej dokumentácie, ktorá je skutočne veľmi obširná. Potom sa žiadosť na podnet obce alebo zdravotnej poisťovne kontroluje každé dva roky až do 65 roku života žiadateľa. Po dovŕšení tohto veku sa už stav vôbec nekontroluje. Asistencia je uznaná doživotne.

ROZHOVOR VIEDLA MÁRIA DURAČINSKÁ

AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE

Klienti Agentúry OA Bratislava píše

„Dobrý deň prajem do redakcie, čítam Vaše novinky, ale najviac ma zaujíma vždy niečo o osobnej asistencii. Stále bojujeme s nedostatkom kvalitných osobných asistentov, teraz práve nemáme žiadnu asistentku, ale keďže som t.č. nezamestnaná, kompenzujem celodennú starostlivosť o dcéru ja sama. Samozrejme nechcem, aby to tak zostalo, ale naozaj na dedine, kde je treba dochádzať do "práce" autom, je to neskutočne ťažké nájsť kvalitného asistenta. Ale nevzdávame to a ideme ďalej. Prajem Vám všetkým veľa pozitívnej energie v živote aj v práci.“

Stefi Nováková

„Dobrý deň, chcel som informovať, že asistent, ktorého ste mi doporučili pre dcéru, celkom úspešne nabieha na osobnú asistenciu a dcéra je s ním veľmi spokojná (a aj ja). Aj teraz sú v teréne. Vaša práca v OMD v SR je pre nás veľmi cenná a uľahčujúca veci. Aj daňové priznanie a ďalších tisíc vecí, ktoré robíte (no dobre, tak nie tisíc, ale 999...) v oblasti osobnej asistencie. Ešte raz všetkým vdaka.“ **Štefan Elek**

Agentúra OA Bratislava radí

Sú asistenti zamestnancami Agentúry osobnej asistencie pod hlavičkou OMD v SR?

Nie, nie sú. Agentúra nezamestnáva, my sme len sprostredkovatelia pre asistentov. Presnejšie, ide o sociálnu službu sprostredkovanie osobnej asistencie

podľa zákona o sociálnych službách. Žiaľ, štát (prostredníctvom VÚC) však túto službu finančne dotuje minimálne, preto je veľmi nedostatková. V praxi to znamená, že zmluvu o výkone osobnej asistencie asistent neuzatvára s agentúrou osobnej asistencie, ale priamo s fyzickou osobou - užívateľom asistencie.

Prečo je odmena za vykonávanie osobnej asistencie taká nízka?

Výška peňažného príspevku na osobnú asistenciu je určená na 1,39 % zo sumy životného minima stanoveného pre jednu plnoletú osobu na daný kalendárny rok. Od 1.7. 2017 je to 2,78 € za jednu odpracovanú hodinu osobnej asistencie. Pokiaľ je to vo finančných možnostiach užívateľa, môže z vlastných zdrojov asistentovi navýšiť odmenu alebo ho inak motivovať, napríklad poskytnutím jedla, pitného režimu, prípadne iných výhod. Tie však nie sú z pozície asistenta nárokovateľné.

Viete mi poradiť vo veci príjmu za osobnú asistenciu cez víkendy? Pracujem ako osobná asistentka už vyše roka, cca 150 hodín za mesiac. Aktuálne potrebuje moja klientka asistenciu aj cez víkendy. Nevie, či sa za prácu cez víkend nemá podľa súčasnej legislatívy poberať príplatok. Mám nárok na vyššie ohodnotenie počas práce cez víkend, ak áno, ako si to účtovať? V súčasnosti mám odmenu 2,78 € na hodinu.

Keďže asistenciu sa nevykonáva podľa Zákonníka práce, príplatky nie sú možné. Sadzba 2,78 € je jednotná suma bez ohľadu na to, či asistent pracuje cez pracovný deň, v noci alebo cez víkend a sviatkov.

ZDROJ: WWW.OSOBNAASISTENCIA.SK

Agentúra OA Žilina informuje

Agentúra osobnej asistencie Žilina si postupne nachádza miesto medzi užívateľmi osobnej asistencie a osobnými asistentmi nášho regiónu.

Od 1. 3. 2018 funguje s finančnou podporou Žilinského samosprávneho kraja, zastrešuje tak poskytovanie sociálnej služby sprostredkovanie osobnej asistencie a základné sociálne poradenstvo orientované na osobnú asistenciu v rámci širšieho územia ŽSK.

Od 1. 4. 2018 sme privítali u nás v kancelárii dve šikovné kolegyně Ľubku Škvarnovú a Máriu Smolkovú, ktoré nám v rámci výkonu činnosti dobrovoľníckej služby podporovanej Úradom práce, sociálnych vecí a rodiny v Žiline (prostriedky na podporu čerpané v rámci Európskeho sociálneho fondu

a Operačného programu Ľudské zdroje) pomáhajú s plánovaním a organizovaním osvetovo - vzdelávacích aktivít, ako i iných pridružených podporných činností Agentúry osobnej asistencie Žilina.

So záujmom sa stretlo aj prvé skupinové stretnutie s psychológom Mgr. Ondrejom Mažkom, s ktorým sme sa počas víkendy 24. - 25. 3. 2018 ponorili do sveta sebapoznávania, nácviku seba-presadzovania a asertivity. Dozvedeli sme sa o rôznych stratégiách asertívnej komunikácie, formách manipulácie, stanovovaní si hraníc. Táto téma bola veľmi zaujímavá a poučná ako pre nás - užívateľov osobnej asistencie, tak i osobných asistentov, v rámci skvalitňovania našich užívateľsko - asistenčných vzťahov, či vylepšovania našich rodinných a pracovných vzťahov. V danej téme budeme ešte skupinovo pokračovať v termíne



• Psychologická skupinová konzultácia na tému asertivita, seba-presadenie. (Autor: Ľuboslava Figuurová)



• Kancelária Agentúry OA v Žiline. (Autor: Viera Ďurošková)

5. - 6. 5. 2018, na čo sa už teraz veľmi tešíme.

17. mája 2018 plánujeme prezentovať činnosť našej Agentúry OA Žilina na podujatí Profesia Days v Event House Žilina. Srdečne pozývame členov OMD z nášho regiónu, ako i našich priaznivcov a širokú verejnosť na toto výnimočné podujatie. Našou ambíciou je byť čo najviac v povedomí ľudí, hľadať možnosti spolupráce s ostatnými lokálnymi subjektmi, ponúkať možnosť vykonávať osobnú asistenciu pre širšiu komunitu osôb.

V prípade potreby našich bezplatných sociálnych služieb so zameraním na osobnú asistenciu nás neváhajte kontaktovať, sme tu pre vás. Srdečne pozdravujeme zo Žiliny a prajeme krásne leto.

MGR. ĽUBOSLAVA FIGUROVÁ

AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE ŽILINA,
ORGANIZAČNÁ ZLOŽKA

KUZMÁNYHO 8, 010 01 ŽILINA
0948 611 170

AGENTURAZA@OSOBNAASISTENCIA.SK

SOCIÁLNE OKIENKO

Rýchly kontakt na Sociálnu poisťovňu

Blíži sa obdobie, kedy je každý poberateľ príspevkov podľa zákona o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ŤZP povinný dokladovať príjem za minulý rok. Pobočku Sociálnej poisťovne nemusíte osobne navštíviť. Stačí zaslať email na podatelna@socpoist.sk, vyžiadať si potrebné potvrdenie a napísať na akú adresu majú potvrdenie zaslať. Do týždňa zvykne SP žiadosť vybaviť.

Vyberáme z poradenstva: peňažný príspevok na auto

Za uplynulé mesiace sa opakovane riešila otázka peňažného príspevku na kúpu osobného motorového vozidla (ďalej

PP na kúpu OMV) podľa § 34, zákona č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia.

Prvý problém spočíval v tom, že žiadateľ spĺňal všetky zákonom stanovené podmienky, dokonca je už roky v trvalom pracovnom pomere a pred viac ako 7 rokmi mu bol PP na kúpu OMV aj poskytnutý.

ÚPSVR argumentoval dvoma dôvodmi na neposkytnutie príspevku:

- Uplynutím 7-ročnej lehoty nárok na PP na kúpu OMV automaticky nevzniká ani v prípade tohto žiadateľa o príspevok, ktorý argumentoval, že OMV mu už nevyhovuje. Kvôli zhoršenému zdravotnému stavu totiž potrebuje auto s vyššie umiestneným sedadlom, aby vystupovanie a nastupovanie zvládol bezpečne a bez cudzej pomoci. Navyše, auto, ktoré vlastní v súčasnom období, je technicky nespoľahlivé a vyžaduje stále viac opravy. Odpoveď: Argumenty ÚPSVR v tomto prípade neobstoja. Súčasné znenie zákona neobsahuje dôvody na neposkytnutie príspevku v prípade, že by sa do auta dalo namontovať zariadenie uľahčujúce nastupovanie alebo vystupovanie, nakladanie a vykladanie pomôcky alebo z dôvodu, že osobný asistent poskytne istú formu pomoci. Navyše, úrad neschvaľuje PP na úpravu OMV v prípade auta staršieho ako 5 rokov. Žiadateľ navyše uvádza niekoľko dôvodov prečo neplní jeho auto účel. Dôvodom na nepriznanie príspevku zároveň nemôže byť ani technický stav vozidla, v zmysle skúmania finančnej náročnosti opráv a celkových nákladov na údržbu vozidla.

- Žiadateľ žiadal o PP na kúpu OMV z dôvodu, že auto potrebuje k výkonu pracovných povinností. V rámci zamestnania, často potrebuje ísť vybavovať úradné záležitosti. Odpoveď: Podmienkou nároku na priznanie PP na kúpu OMV - podľa § 34, ods. 6 a podľa § 34, ods. 6, písm. a) - je využitie OMV najmenej dvakrát v týždni na účely prepravy do zamestnania alebo keď zamestnanie vykonáva v mieste svojho trvalého pobytu alebo prechodného pobytu a OMV využíva počas dvoch dní v týždni na svoju prepravu pri výkone svojho zamestnania. Jednoduchšie povedané, auto treba využiť na dochádzku do zamestnania alebo keď to zamestnanie je vykonávané doma a z pracovnej náplne vyplývajú nejaké povinnosti spojené s využitím vozidla pri výkone zamestnania, tak je možné žiadať príspevok. V týchto prípadoch je veľmi tenká hranica medzi tým, kedy je potrebné OMV, aby dané zamestnanie mohlo byť vykonávané a zamestnanec sa dostavil na pracovisko a kedy plní OMV funkciu služobného motorového vozidla. V tomto prípade teda ak žiadateľ žiadal príspevok tak, že robí vo firme, dochádza do práce, ale auto nepotrebuje na dochádzku do zamestnania, ale potrebuje ho na výkon pracovných povinností, tak na tieto účely naozaj má slúžiť predovšetkým služobné motorové vozidlo. Zákon o PP pre tento dôvod neráta s príspevkom, keďže by bol poskytnutý akoby na kúpu služobného vozidla. Takže i keď pre všetky iné dôvody by na príspevok nárok mal, žiadal o príspevok práve z dôvodu, ktorý v zákone uvedený nie je. Otázkou si treba položiť tak, či žiadateľ vôbec potrebuje

auto na prepravu do zamestnania alebo nie. Keď potrebuje, mal by podať novú žiadosť a takto ju odôvodniť.

Druhá otázka, týkajúca sa PP na kúpu OMV týkala možnosti požiadať o PP na kúpu OMV s automatickou prevodovkou podľa § 34, ods. 6, t.z., že žiadateľ preukáže, že bude zamestnaný a príspevok by na základe takéhoto „prísľubu“ bol poskytnutý.

Problém spočíval v tom, že žiadateľ dostal pracovnú ponuku, ale pri dochádzke do zamestnania jednoznačne potrebuje auto. Žiaľ, nevlastní auto a nie je držiteľom vodičského oprávnenia, pričom by potreboval auto s automatickou prevodovkou. Hľadal teda autoškolu, ktorá má auto s ručným ovládaním, ale ani jedna takáto autoškola mu nevyhovovala a tak chcel využiť možnosť získať vodičské oprávnenie vykonaním potrebných jžd na vlastnom vozidle. Potreboval teda najprv vyriešiť kúpu a úpravu auta.

Zložitosť otázky spočíva v tom, že schválenie PP na kúpu OMV na základe „prísľubu“ je možné, ale pri schválení PP na kúpu OMV s automatickou prevodovkou treba splniť aj poslednú vetu § 34, ods. 7: „Peňažný príspevok na kúpu osobného motorového vozidla s automatickou prevodovkou možno poskytnúť, ak má fyzická osoba s ťažkým zdravotným postihnutím oprávnenie na vedenie osobného motorového vozidla.“ Kruh je teda uzavretý a aj podľa stanoviska Ústredia práce, sociálnych vecí a rodiny nie je možné schváliť PP na kúpu OMV s automatickou prevodovkou tak, ako je to pri PP na kúpu OMV (s mechanickou prevodovkou). Vo výške príspevkov je pritom podstatný rozdiel.

PP na kúpu OMV s automatickou prevodovkou je o 1659,69 € vyšší, ako v prípade PP na kúpu OMV bez automatickej prevodovky.

Mimochodom, viete, že podľa § 24, ods. 7 zákona č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia v znení neskorších predpisov „Fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím možno poskytnúť peňažný príspevok na výcvik používania pomôcky, ktorou je osobné motorové vozidlo, len ak je odkázaná na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom.“? Získanie vodičského oprávnenia je dosť nákladná záležitosť nato, aby ste nevyužili túto možnosť.

Invalidný dôchodok a možnosť prepočítania jeho výšky

Možno ste postrehli v správach, že podpredsedníčka NR SR Lucia Ďuriš Nicholsonová, upozornila v médiách na nečinnosť Sociálnej poisťovne pri prepočítaní výšky invalidných dôchodkov (ID). Nech vás táto skutočnosť neodradí, naopak, máte právo sa svojho nároku dožadovať. Už sú známe aj prvé pozitívne výsledky prepočítania dôchodkov na základe podania vlastnej žiadosti. U niektorých poberateľov ID to robí mesačne niekoľko desiatok eur, ale boli aj také prípady, kedy zvýšenie dosiahlo sumu okolo 200 €. Netýka sa táto možnosť každého poberateľa ID, a preto si pozorne prečítajte nižšie uvedený komentár k vzoru žiadosti:

Podat ťiadostŃ na prísľušnú pobočku Sociálnej poisťovne (podľa trvalého bydliska poistenca) o prehodnotenie výšky invalidného dôchodku odporúčame **tým poistencom - poberateľom, ktorý pred nadobudnutím účinnosti zákona č. 461/2003 Z.z. , t. j. do 31.12.2003 poberali čiastočný alebo plný invalidný dôchodok** a ktorým po prijatí uvedenej novej právnej úpravy bol **v rokoch 2004 - 2006 prehodnotený ich zdravotný stav posudkovou komisiou Sociálnej poisťovne na účely trvania invalidity, ale nebola im súčasne prepočítaná výška invalidného dôchodku podľa nových pravidiel a podmienok** ustanovených v zákone č. 461/2003 Z.z. V dôsledku toho, že sa tak nestalo, je možné, že mnohým poberateľom ID mohol byť zvýšený ich invalidný dôchodok.

Chceme zároveň poberateľov ID ubezpečiť, že sa nemusia obávať, že by im po podaní ťiadosti a v dôsledku prepočítania mohol byť invalidný dôchodok znížený (a to ani pri znížení miery poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť, t.j. tzv. %), nakoľko priamo zo zákona je Sociálna poisťovňa povinná vyplácať invalidný dôchodok, ktorý je vyšší a nikdy nie nižší, resp. ponechať doterajšiu výšku dôchodku, ak je to pre poistenca výhodnejšie.

ŤiadostŃ o prehodnotenie si môžu podať aj poistenci - bývalí poberatelia invalidného dôchodku spĺňajúci vyššie uvedené podmienky, ktorí medzičasom splnili dôchodkový vek a ich invalidný dôchodok bol automaticky prekvalifikovaný na starobný dôchodok, ale ani výška tohto starobného dôchodku im

nebola prepočítaná podľa nových pravidiel zákona č. 461/2003 Z.z.

VZOR ŤIADOSTI

Meno, priezvisko, bydlisko, rodné číslo

V dňa 2018

Sociálna poisťovňa, pobočka

Adresa pobočky SP

VEC: ŤiadostŃ o prehodnotenie výšky invalidného dôchodku

Obraciam sa na Vás so ťiadostŃou o prehodnotenie výšky môjho invalidného dôchodku, ktorý poberám od , podľa pravidiel a podmienok novej právnej úpravy, t.j. zákona č.461/2003 Z.z. o sociálnom poistení, ktorý nadobudol účinnosť 1.1.2004, a to minimálne za 3 roky späťne.

Dôvodom mojej ťiadosti je skutočnosť a predpoklad, že v období rokov 2004 až 2006 síce Sociálna poisťovňa preskúmala trvanie mojej invalidity podľa nových a prísnejších pravidiel, ale pri určení novej výšky môjho invalidného dôchodku už nepostupovala podľa zákona č. 461/2003 Z. z.

Za skoré vybavenie mojej ťiadosti vopred ďakujem.

S pozdravom

Podpis poistenca

RUBRIKU SOCIÁLNE OKIENKO PRIPRAVIL
TIBOR KÖBÖL

BEZ BARIÉR

Projekt HendiKup – kúp a podpor ľudí s hendikepom

Slovo HendiKup v našom názve odkazuje na to, že ste sa práve dostali na stránky eshopu, kde môžete nakupovať, no aj na to, že všetky tovary aj služby, ktoré u nás nájdete, ponúkajú ľuďia so zdravotným postihnutím.

HendiKup.sk (mimochodom ide o slovnú prešmyčku) je nápadom a dnes už aj hotovým dielom troch nadšencov a zakladateľov, Diany Šilonovej, Ivana Páleníka a Mareka Pauloviča. Ich cieľ je jasný – dať priestor talentovaným tvorcom, ktorí nemajú úplne rovnaké možnosti propagovať sa a vytvoriť platformu, kde sa ich príbehy spoja s biznisom. „Sám som zdravotne postihnutý a venujem sa tejto problematike dosť dlho.

Už niekoľko rokov vnímam, že tu je priestor na to, kde by sa dalo ľuďom reálne pomáhať,“ hovorí jeden zo zakladateľov HendiKupu Ivo Páleník. „Dospel som k záveru, že ak mi niečo vrta v hlave tri roky, bude asi najvyšší čas pustiť sa aj do realizácie.“

Ivo je zdroj množstva nápadov, vizionár, ktorý vie určiť smer. Sám si je však vedomý toho, že dobré nápady treba vedieť aj uviesť do života. „Okolo projektu HendiKup je, samozrejme, množstvo práce vrátane programovania e-shopu, grafiky, papierovačiek na úradoch, komunikácie s výrobcami aj s kupujúcimi. Preto som veľmi rád, že od samého začiatku bola súčasťou tímu Diana. Je nesmierne organizačne zdatná, vie formulovať kritiku a dávať zmysluplnú spätnú väzbu. Marek je ďalší skvelý človek na palube. Už mal skúsenosti s iným e-shopom, takže vie, ako pracovať s ľuďmi v takom projekte



- Aj napriek tomu, že uháčkovať jedno zvieratko potrvá niekoľko hodín a stotočne potrápi ruky, Majke Košťálovej, našej členke, robí táto činnosť veľkú radosť. Majku a jej háčkové hračky môžete svojou kúpou podporiť. (Autor: Z archívu OMD v SR)



• Druhou našou článkou zapojenou do HendiKup.sk je Vierka Hriňáková. Z mydlovej hmoty vyrába nádherné voňavé mydielka rôznych tvarov. (Autor: Z archívu OMD v SR)

a tiež aký dôležitý je individuálny prístup.“

Prečo sme iní?

Traja lídri HendiKupu si najprv zmapovali situáciu a výsledky prieskumu ich potešili. Tvoriví a kreatívni ľudia bez rozdielu ich fyzických obmedzení prejavili radosť z nápadu a tiež ochotu sa do projektu zapojiť. Napokon, HendiKup je výnimočný práve tým, že nie je len obyčajným e-shopom, kde často ani len netušíte, kto je autorom výrobku, ktorý kupujete. Vychádza z presne opačného princípu. Nájdete tu príbehy jednotlivých predajcov, dôvody, prečo sa stali súčasťou HendiKupu a možno aj impulz pre vás, aby ste sa rozhodli pre kúpu práve ich diela, alebo služby. „Veľa ťažko zdravotne postihnutých ľudí je šikovných, no nemajú o tom ako dať vedieť. Práve preto ich chceme spojiť na platforme e-shopu HendiKup. Kúpou toho, čo ponúkajú, ich každý zákazník môže podporiť. Ľudia majú často pocit, že pomáhajú musia, ale to je zásadný omyl. Ľudia so zdravotným postihnutím nepotrebujú lútosť a vôbec nevyžadujú mimoriadny prístup. Úplne stačí štandardný rešpekt. Budem rád, ak kohokoľvek zaujmú

príbehy našich predajcov a rovnako tovar, ktorý vyrábajú a ponúkajú. Je naozaj zaujímavý a už teraz rôznorodý,“ hovorí Marek.

Sme e-shop podporujúci komunitu šikovných ľudí so zdravotným postihnutím

HendiKup odštartoval s prvými trinástimi pilotnými výrobcami. Ponúkajú vlastnoručne vyrobené výrobky vrátane obrazov, vyšívavých či háčkových predmetov. K dispozícii sú i služby, realizovateľné napr. cez Skype. Tím spolupracujúci so zakladajúcou trojicou je zložený výlučne z dobrovoľníkov, sú medzi nimi redaktori, fotografi, programátori, copywriteri, markétéri a mnohé ďalšie potrebné profesie. A všetci sa učia počas plnej prevádzky. Bez neho, kvalitného tímu, je akákoľvek dobrá myšlienka márna. „S prvými výrobcami si celý model vyskúšame a verím tomu, že ešte veľa vecí objavíme a budeme na ne musieť reagovať. Nemáme však žiadnu hranicu, po ktorú chceme ísť,“ dodáva Diana. „Sme otvorení novým výrobcami aj novým spolupracovníkom. Chceme sa naučiť, ako spolupracovať a potom expandovať aj mimo Slovenska a oslovovať

výrobcov so zdravotným postihnutím v Čechách a ďalších okolitých krajinách.”

Ak by ste sa chceli stať výrobcom, dobrovoľníkom alebo podporovateľom tejto myšlienky, neváhajte a napíšte nám na ahoj@hendikup.sk. Určite sa vám ozveme!

Tak a teraz nech sa páči, vstúpte do HendiKupu.

Nielen kvôli nakupovaniu.

EVA BACIGÁLOVÁ

ŠPORTOVÉ OKIENKO

Pozvánky na športové sústreďenia OeMDečka

ŠACH: Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR srdečne pozýva členov na letný šachový turnaj s názvom Memoriál Jožka Kráľa, ktorý sa uskutoční 8. - 15. 7. 2018 počas letného tvorivého tábora na Duchonke, v penzióne Slniečko.

BOCCIA: Aj tento rok organizujeme prostredníctvom nášho žilinského klubu Farfalletta pravidelné sústreďenie pre hráčov boccie. Bude sa konať v čičmianskom penzióne Bystrík, v termíne 5. - 9. 8. 2018.

Florbal/hokej na elektrických vozíčkoch: Členov pozývame na športové sústreďenie vo florbale/hokeji na elektrických vozíčkoch, ktoré sa uskutoční v penzióne Slniečko na Duchonke v dňoch 30. 8. - 2. 9. 2018.

V prípade záujmu kontaktujte centrálu OeMDečka!

BOCCIA Ligové turnaje v tomto roku

Prinášame výsledky prvých dvoch kôl tohtoročných ligových turnajov. Osem z nich sme organizovali my, niektoré v spolupráci s ŠK Altius a jeden pretek, na pôde ZŠ Turie, mal pod palcom náš žilinský klub Farfalletta. V Bratislave sme využívali jedínú možnú alternatívu - ŠZŠ Nevädzová 3. Prvé kolo BC 2 zorganizoval nový klub Hendyhelp Šamorín. Všetky turnaje na Slovensku sa organizujú pod záštitou Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov.

1. ligové kolo:

- BC1 1. Martin Opát
2. Tomáš Král
3. Lukáš Baláži
- BC2 1. Róbert Mezik
2. Peter Minarech
3. Tomáš Dančo
- BC3 1. Adam Burianek
2. Michal Tižo
3. Boris Klohna
- BC4 1. Samuel Andrejčík
2. Róbert Ďurkovič
3. Martin Strehársky
- BC5 1. Ľuboš Kondela
2. Paulína Ryšavá
3. Peter Varga

2. ligové kolo:

- BC1 1. Tomáš Král
2. Jakub Nagy
3. Martin Opát
- BC3 1. Boris Klohna
2. Adam Burianek
3. Michal Tižo

- BC4 1. Samuel Andrejčík
2. Róbert Ďurkovič
3. Martin Strehársky

- BC5 1. Ľuboš Kondela
2. Branka Soročinová
3. Dušan Sotoniak

Za turnaje organizované OMD v SR ďakujeme:

Sponzorom: Bratislavský samosprávny kraj, Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov, Slovak pub – Biofarma Stupava – Alojz Hlina – Martina Hlinová, Zeleninári s. r. o., Double P, s. r. o., Copy Office, s. r. o.

Partnerom: ŠZŠ s vyučovacím jazykom slovenským a maďarským Nevädzová 3, ŠK Altius Bratislava a Bratislavskému dobrovoľníckemu centru.

Dobrovoľníkom: Gašparovská Natália, Hiršová Katarína, Šoltýsová Zuzana, Szabóová Natália, Martáková Janka, Bolechová Diana, Hasak Andrej, Staňo Jakub, Masopust Michal, Očenáš Miloš, Kudláček Ľuboslav, Otrubová Barbora, Otruba Albin, Kovács Martin, Staňo Aurel, Frolková Veronika, Gazarková Katarína, Geschwandtnerová Pavla, Turčinová Natália, Brestakova Pavlína, Kulišková Mária, Sládkovičová Simona, Cón Marián, Hefka Jaroslav.



• (Autor: Roman Benický)

Majstrovstvá Slovenskej republiky

kategórie Tímy (BC1/BC2), Páry BC4, Páry BC5, 21. apríl 2018, 9. ročník Športová hala prof. Rovného FTVŠ UK (Lafranconi), Nábr. arm. gen. L. Svobodu 9, Bratislava

Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov a Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR zorganizovali v bezbariérovom športovom komplexe 9. Majstrovstvá Slovenskej republiky v hre boccia pre kategórie Tímy (BC1/BC2), Páry BC4 a Páry BC5. Kategória Páry BC3 nebola obsadená pre nedostatočný počet prihlásených hráčov.

Majstrovské tituly získali členovia nášho združenia, ktorí hrajú aj v iných kluboch: Meziček Róbert, Strehársky Martin, Ďurkovič Róbert, Kondela Ľubomír, Hudeček Peter. Srdečne blahoželáme!

Naše poďakovanie patrí:

Sponzorom: Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov, DOUBLE P s.r.o., Schuller Eh´klar – Frieb, Copy Office s.r.o., I.D.C. holding a.s. (Sedita), Pizza Mizza s.r.o., Sketch s.r.o., Coca cola HBC Česko – Slovensko, Zeleninári s. r. o., UK FTVŠ Bratislava, Slovenský paralympijský výbor

Sprievodnou akciou bola výstava kompenzačných pomôcok v podaní firiem: OttoBock (elektrické vozíky Juvo a mechanické vozíky), MaH Opel Handycars (auto pre ľudí so ŤZP).

Dobrovoľníkom pri časomiere a ďalšom technickom zabezpečení:

Andrej Hasák, Diana Bolechová, Ľuboslav Kudláček, Zuzana Šoltýsová, Albín Otruba, Natália Gašparovská, Natália

Szabóová, Jaroslav Štofán, Michal Masopust, Janka Martáková, Ivana Vargová, Martin Kovács, Aurel Staňo, Jakub Staňo a ďalší.

Víťazi ankety Boccista Slovenska roku 2017

Do hlasovania sa mohli zapojiť prví traja najlepší hráči z každej kategórie podľa rankingu platného k dátumu 31.12. 2017, predsedovia klubov nemajúcich zastúpenie v ŠTK a členovia ŠTK – SZTPŠ pre bocciu.

BC 1 – Tomáš Král, **BC 2** – Róbert Meziák, **BC 3** – Boris Klohna, **BC 4** – Michaela Balcová

Doplňujúce kategórie:

Rozhodca: Lukáš Herel,

Fair play: Strehársky Martin,

Tréner: Martin Gabko,

Asistent /BC1/BC3/: Carlos A. Moreno,
Turnaj: Majstrovstvá SR – Páry, Tímy,
Hráč bez rozdielu kategórii: Michaela Balcová

Čo nás ešte čaká na kurtoch v tomto roku?

Slovenské turnaje:

BC 1, BC3, BC5/ 3. kolo/

19. 5. (Michalovce)

BC 2, BC4/ 3. kolo/

20. 5. (Michalovce)

BC 2/ 2. kolo/

9. 6. (Šamorín)

Boccia Tatra cup

/Jednotlivci, páry/tímy:

23. - 26. 6., medzinárodný, Liptovský Ján, organizátor: ZOM Prešov



• Gratulujeme víťazom ankety Boccista roku 2017! (Autor: Aurel Staňo)

Majstrovstvá SR Jednotlivci:

6. 10. 2018, Nitra, organizátor: ŠK Altius
Pre našu reprezentáciu bude vrchol sezóny na MS v Liverpoole, ktoré sa konajú v auguste.

Boccia.sk

Všetko o slovenskej súťažnej bocci nájdete na www.boccia.sk, ktorej zriaďovateľom a adminom je Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR. Redakčne sa na jej tvorbe podieľajú: Samuel Andrejčík, Martin Rybarčák, Martin Burian, Adam Burianek a Jozef Blažek.

ŠACH

OMD DYSTRO OPE-NET

16. 1. – 18. 3. 2018

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR usporiadala už 9. ročník medzinárodného internetového šachového turnaja pre ľudí s nervovosvalovým ochorením a iným telesným postihnutím. V tomto roku sa do súťaže prihlásilo 57 hráčov z 14 krajín sveta!

15 hráčov zo Slovenska, 8 z Jemenu, 7 zo Slovinska, 5 z Francúzska, 4 z Indie, 3 z Ruska, 3 z Nemecka, 3 z Čiech, 3 z Poľska, 2 zo Srbska, 1 z Filipín, 1 z Brazílie, 1 z Talianska a 1 z Chorvátska.

Celkovým víťazom turnaja a víťazom kategórie Non-Dystro sa stal Samarth J Rao (7,5) z Indie. **Víťazom kategórie Dystro** sa stal taliansky šachista Riccardo Vinciguerra (7). **V kategórii ženy** v tomto roku dominovala Hanaa Mohamed Almatari (5,5 Bhlz 45) z Jemenu. V kategórii jednotlivých krajín, kde sa

celkový bodový zisk ráta ako súčet bodov najlepších 3 hráčov z danej krajiny, sa víťazom turnaja stala India (21), za ktorým nasleduje na 2. mieste Jemen (17,5) a na 3. mieste Poľsko (17).

Najlepšími slovenskými hráčmi sa stali: 1. Marek Ardamica (5/9, Bhlz 51,5) a na 2. priečke sa umiestnili 2 hráči - Marcel Dirnbach (5/9, Bhlz 39, SBgr 18), 3. Viliam Perniš (5/9, Bhlz 39, SBgr 18) s rovnakým počtom výhier aj bodov vo všetkých pomocných rozhodovacích kritériách.

Víťazné poháre sponzorsky zabezpečil Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov, finančné odmeny sponzorsky venovala firma www.zdravotnickepomocky.eu - Jozef Hankócy. Turnaj viedol ako **hlavný rozhodca Ondrej Bašták Ďurán**.

Všetkým patrí naše poďakovanie!

Podrobné výsledky turnaja sú zverejnené na webovej stránke turnaja www.sachomd.sk, kde si okrem samotných výsledkov môže čitateľ prehrať aj zápasy jednotlivých hráčov

Memoriál Erika Britana

14. apríl 2018, 6. ročník

Šachový klub Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR zorganizoval 6. ročník jarného internetového šachového turnaja pod názvom Memoriál Erika Britana. Turnaj bol otvorený pre hráčov s ochorením svalová dystrofia a s iným zdravotným postihnutím. Zúčastnilo sa ho 9 hráčov. Hralo sa švajčiarskym systémom na 9 kôl, tempo hry 2x10 minút, bez rozdielu postihnúť a výkonnosti. Ako hrací portál slúžil www.playok.com.

Týmto turnajom sme si uctili pamiatke nášho člena **Erika Britana**. Bol to zanieštený šachista, veľký bojovník a človek, ktorý napriek svalovej dystrofii sa snažil žiť plnohodnotný život.

Konečné poradie (bez rozdielu kategórií):

1. Vladimír Pronin 6,5 b. , 2. Martin Mikulec 6,0 b., 3. Marek Ardamica 6,0 b.,
4. Thomas Senge 5,5 b., 5. Marcel Dirnbach 5,0 b., 6. Norbert Sova 4,5 b.,
7. Erika Kostová 4,0 b., 8. Martin Rybanský 3,0 b., 9. Karol Kalapos 2,0 b.

Víťazi jednotlivých kategórií: NON DYSTRO (hráč bez nervosvalového ochorenia) Vladimír Pronin a DYSTRO (hráč s nervosvalovým ochorením) Marek Ardamica.

Obaja od nás obdržia kupón v hodnote 25 € na nákup na www.martinus.sk.

Vďaka patrí hráčom za hru fair-play a sponzorovi cien - internetovému kníhkupectvu www.martinus.sk.

FLORBAL/HOKEJ NA ELEKTRICKÝCH VOZÍKCHOCH

Pozvánka na prezentáciu športu florbal/hokej na elektrických vozíkoch

Srdečne všetkých pozývame na ukážku nového športu florbal/hokej na elektrických vozíkoch. Môžete si tento šport vyskúšať:

14. 6. 2018 / 15:00 – 18:00,

NRC Kováčova

15. 6. 2018 / 14:00 – 17:00,

ZŠ Mukačevská, Prešov.

Spoluorganizátor: ZOM Prešov

16. 6. 2018,

športovo - spoločenská akcia Paráda,

Piešťany. Spoluorganizátor Slovenský

paralympijský výbor a Slovenský zväz

telesne postihnutých športovcov.



• Bojová porada pred zápasom nesmie chýbať. (Autor: Z archívu OMD v SR)

NA VOLNÝ ČAS

Kultúra bez bariér: Zaostrené na film 2

Ako to v úspešnom filmovom biznise býva, vypracovali sme aj my druhé pokračovanie snímok, v ktorých hrá hlavnú postavu osoba so zdravotným postihnutím. Nechajte sa inšpirovať, všetky odporúčané filmy za to stoja. Napríklad *Inside l'am Dancing* by kľudne mohol slúžiť ako praktická ukážka pri zaškolovaní užívateľov aj asistentov o nástrahách asistencie v reálnom živote.

Inside l'am Dancing (2004) /Vo vnútri tancujem

Príbeh 24 - ročného Michaela s mozgovým ochrnutím, ktorý dlhodobo žije v domove pre zdravotne postihnutých "Carrigmore" vedenom impozantnou Eileen. V jeho živote nastane zlom, keď sa do domova prisťahuje rebel Rory O'Shea. Michael s úžasom zistí, že rýchlo hovoriaci Rory, ktorý môže pohybovať iba svojou pravou rukou, rozumie jeho skoro nezrozumiteľnej reči. Roryho dynamická povaha zapáli v Michaelovi oheň a spoločne sa vydajú na cestu osamostatnenia a vlastného bývania, prvou prekážkou je prejsť pohovorom pred mestskou sociálnou komisiou ...

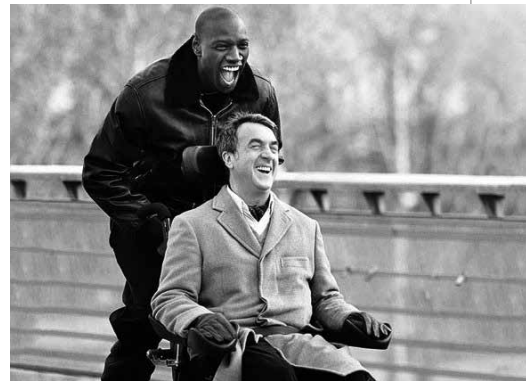
The Magic of Belle Isle (2012) /Znova chuť žiť

Známy spisovateľ Monte Wildhorn (Morgan Freeman), pripútaný na invalidný vozík, po smrti manželky prepadne alkoholom a prestane písať knihy. Vďaka synovcovi však strávi jedno výnimočné

leto na starej chate na brehu jazera a zoznámi sa s rodinou od susedov – s atraktívnou osamotenou matkou a jej tromi mladými dcérami, ktoré mu pomôžu nájsť stratenú inšpiráciu a obnoviť chuť do písania románov.

The Intouchables (2012) / Nedotknuteľní

Ochrnutý bohatý aristokrat Philippe si za svojho nového opatrovateľa vyberie Drissa – černošského mladíka zo sídliska, ktorého práve prepustili z väzenia. Napriek obrovským rozdielom medzi nimi ich spojí nedotknuteľné a bláznivé priateľstvo, vďaka ktorému obaja dokážu veľké veci. Komédia o tom, že ani ochrnutý človek nemusí strátiť zmysel života a toto zistenie mu môže sprostredkovať tá najmenej pravdepodobná osoba. *Nedotknuteľní* sa stali najúspešnejším európskym filmom posledných dvoch desaťročí.



The Theory of Everything (2014) /Teória všetkého

Príbeh začína v roku 1963, kedy má 21 - ročný Stephen Hawking, študent kozmológie na Cambridge, našliapnuté

ku skvelej budúcnosti. Spolužiaci aj profesori ho úplne zbožňujú, rovnako ako krásna Jane, ktorá na tej istej škole študuje umenie. On na oplátku zbožňuje ju. Keď však v osobnom aj v profesijnom živote stojí na pomyselnom vrchole, zažije nemilosrdný pád. Doslova. Lekárske vyšetrenia po jednom z mnohých jeho "nešikovných" pošmyknutí, vyriekne drsnú diagnózu – neliečiteľnú amyotrofickú laterálnu sklerózu, postupné ochrnutie nervového systému, ktoré do dvoch rokov skončí smrťou. Lenže Jane a Stephen sa osudu vzopru. Vezmú sa a snažia sa viesť normálny život. On si chorobu nepripúšťa a dokončuje si doktorát. Ona ho všemožne podporuje, často až za hranicou sebaobetovania. Čím viac sa blíži predpokladaný koniec, tým hektickejšie sa obaja snažia žiť... Vďaka citlivej réžii držiteľa Oscara Jamesa Marsha a fantastickým presným výkonom Eddieho Redynea a Felicity Jones sa budete môcť presvedčiť o tom, že zázraky sa dejú aj vedcom, ktorí na ne neveria.



FILMOVÉ TOP TIPY
MARTINA „JIMMYHO“ RYBARČÁKA

Oblúbené recepty OeMĎákov: Domáce potraviny

Honba za ziskom za každú cenu sa prejavuje už žiaľ aj v potravinárskom priemysle. A tak si dnes v obchode kupujeme jogurt s obsahom škrobov, ktorý v skutočnosti jogurtom vôbec nie je a po správnosti ani nemá v chladniarskom boxe medzi nimi, čo robíť. Jednoducho, s kvalitou kupovaných potravín to ide dolu vodou. Do obchodu je potrebné chodiť s lupou, ak chceme naozaj vedieť, čo jeme. Tento stav vedie k návratu k pestovaniu zeleniny a ovocia a k vlastnej výrobe potravín. My vám ukážeme, že naozaj to ide aj doma. A nie je to nič až tak zložité!

Každý robí lučinu

Smotanový syr sa dá veľmi jednoducho vyrobiť v domácich podmienkach.

Suroviny:

250 g (1 balenie) smotany na šľahanie najlepšie 40 % (môžete použiť aj 33 %)
250 g (1 balenie) kyslej smotany 14 %
300 g hustého bieleho jogurtu (ideálne gréckeho typu alebo smotanový)
1/2 čajovej lyžičky soli

Postup: Všetko spolu zamiešame a dáme do sitka, ktoré treba vystlať látkovou plienkou alebo vreckovkou. Ja som použila 3 ks sterilných gázových štvorcov z lekárne, ktoré som rozprestrela. Plienka aj vreckovka sú predsa prané v prášku, to sú ďalšie chemikálie. Sitko položíte na vyššiu nádobu, misku, aby mala kam odkvapkávať tekutina. Tú vylejete. Navrch som dala pokrievku od hrnca, aby hmotu trochu pritláčala.

Necháte cez noc v chladničke. Niekde uvádzajú, že stačí aspoň 3 hodiny. Získaný smotanový syr môžete použiť na cheesecake namiesto relatívne drahšej Philadelphia. To je syr, ktorý sa odporúča v originálnom recepte. Alebo môžete urobiť jarnú red'kovkovú nátierku. 200 g red'kovky a 200 g eidamskej tehly nastrúhajte na jemných slzičkách, podľa potreby pridajte cca 3 polievkové lyžice domáceho smotanového syra, dochuťte soľou, mletým bielym korením a čerstvou voňavou pažitkou.

VYRÁBALA MARKA DURAČINSKÁ

Domáci pán jogurt

Už som o ňom veľa počula. Na začiatok som si našla dostupné informácie na internete. Naozaj je ich tam množstvo. Preštudovala som ich z rôznych uhlov pohľadu a pustila som sa do toho. Vôbec na to netreba žiadne zázračné jogurtovače ani iné nezmyselné prístroje.

Suroviny: liter čerstvého mlieka, najlepšie z automatu na mlieko alebo vášho dodávateľa, 3 PL bieleho jogurtu so živou kultúrou

Môj postup opíšem v týchto bodoch:

1. Začala som o 18:00 h
2. Najprv si treba pripraviť čisté riady. Mali by byť kvalitné, najlepšie nerezový materiál. Na drevenú varešku úplne zabudnite! Drevo je drevo, a to sa ťažko sterilizuje. Potrebuje hrniec, v ktorom neprihorí mlieko a lyžicu na miešanie.
3. Dáme prevariť mlieko, lyžicu som nechala v ňom, aby sa tiež trošku akože „vysterylizovala“. Miešala, sledovala.
4. Kým sa varilo, pripravíme si misky alebo poháre, najlepšie sklenené. Ja som ich nesterilizovala, v chladničke

nevydržia tak dlho, aby sa stihli pokaziť :) Misky som poriadne vymyla horúcou vodou.

5. Mlieko po zovretí premiestnite na inú platničku. A musíme počkať, kým dosiahne cca 40-45 st. Občas premiešame, aby sa nevytvorila koža.

6. Teraz je mlieko pripravené na primiešanie 3 PL jogurtu. Premiešajte poriadne a nalejte do pripravených misiek.

7. Misky prikryjete čistou utierkou alebo vrchnákom. Nádoby by sa nemali otvárať a manipulovať s nimi.

8. Misky môžete dať k radiátoru alebo ako my do rúry, ktorú sme predtým trošku vyhriali asi na 50 st., aby im bolo v noci teplúčko. V teplom prostredí sa bude výroba pohybovať niekde okolo 12 až 16 hodinami. Ale to uvidíte najlepšie sami.

9. Skončila som o 18:30 h Ráno sme sa zobudili a čakal nás hustý a vláčný jogurt. Teraz si môžete do neho primiešať, čo máte radi, či džem, kakao, vanilku, škoricu alebo aj trochu vaječného koňaku :) Treba ho poriadne uzavrieť a šupnúť vychladiť do chladničky, vychladený je totiž najlepší.

A čo je úplne skvelé? Že z jogurtu znova môžete odobrať za tri lyžice a dať do ďalšej várky jogurtu. Ale tento proces že vraj opakovať maximálne 5-krát.

Rastlinný mandľový nápoj

Ak niekto zo zdravotných dôvodov nemôže alebo nechce piť mlieko, môže si vyrobiť náhradu vo forme rastlinného nápoja. Sú veľmi chutné v rôznych dezertoch či smoothie. Rastlinné nápoje sa vyrábajú veľmi jednoducho. Vôbec si ich nemusíte kupovať za drahé peniaze, tie

v obchodoch aj tak obsahujú konzervanty alebo iné pomocné látky a sladidlá. Vhodné pre všetkých, ktorí majú alergiu/intoleranciu na laktózu alebo mliečnu bielkovinu, ale aj pre tých, ktorí sa rozhodli pre vegánsky spôsob života

Suroviny: 100 g mandlí, 3 datle, štipka vanilky

Postup: Mandle namočíte až 1/2 litra vody, pretože sa veľmi zväčšia. Necháte ich tak ideálne celú noc. Ráno vodu vylejete, doplníte čistou vodou, pridáte datle a vymixujete tyčovým mixérom. Prilejete ešte vodu podľa potreby, resp. podľa konzistencie, akú chcete docieľiť a precedíte cez sitko. Dochutíte vanilkou alebo škoricou. A hotovo.

Týmto spôsobom si môžete pripraviť mlieko aj z iných orechov, ale aj z celého maku, kokosu, ryže či iných obilnín.

VYRÁBALA ALKA HRADŇANSKÁ

Vytrhnuté z denníka dystrofiika

27.4.2018 (piatok)

Všetko je pripravené. Som pripravený aj ja? Viem, o čom budem deckám na druhom stupni základnej školy hovoriť? Nebudem mať trému? Neroztrasú sa mi kolená ani kolesá? Nebudem tam za čudáka?

Tieto a ďalšie otázky mi víril hlavou tesne pred odjazdom na školskú akciu, kde som spolu s Jožkom Blažekom a našim nadšeným šoférom Aurelom mal hovoriť 10 až 15-ročným školákom o tom, ako sa nám žije na štyroch kolesách.

Ešte posledná fotka pred odchodom – cvak! A vyrazili sme v ústrety novej skúsenosti. Nabrali sme smer Palisády a o pol hodiny neskôr sme už vošli do areálu školy. Bol to

zvláštny pocit po dlhej dobe počuť školský zvonček, vravu na chodbách a učiteľky kričiace na žiakov, aby sa utíšili. Bol to taký návrat do minulosti. Za tie roky sa v školách veľa nezmenilo.

Telocvičňa sa pomaly zaplňala zvedavými deťmi a dozorujúcimi učiteľmi, vrava bola čoraz hlučnejšia, tamojší telocvikár priniesol zvukovú aparatúru a po krátkom čase bolo všetko pripravené.

Zrazu nastalo ticho. Riaditeľka školy si vzala slovo, privítala „vzácnych hostí“, vysvetlila nám, že deti na etickej výchove pár dní pred našou návštevou videli reláciu Cesta, v ktorej som účinkoval a že žiaci majú na nás veľa otázok. Najmä o tom, ako dokážeme všetko zvládať.

Ešte pred samotným kolom otázok nám jeden žiak zarecitoval prózu a po ňom iný, veľmi talentovaný chlapec zaspieval jednu slovenskú a druhú rusínsku alebo ukrajinskú ľudovú pesničku. Zožal veľký potlesk.

A potom to prišlo. Slovo sme dostali my. Nádych a výdych. Ideme na to. Jožko najprv vysvetlil, čo je OMDčko, komu sa venuje, aké aktivity a akcie organizuje a že potrebuje veľa dobrovoľníkov. Následne sa však žiaci osmelili a začali sa nás pýtať veľa otázok. Nepamätám si ich všetky, ale utkveli mi v pamäti napríklad tieto:

Koľko peňazí potrebujete na svoj život? Ako lietate? Pomáha vám štát? Ako robíte na počítači?

Odpovedaním na množstvo podobných otázok sme strávili niečo vyše hodiny. Ale vždy sa našla nejaká ruka, ktorá vystrelila hore, aby sa prihlásila o možnosť položiť ďalšiu otázku.

Našťastie, okrem samotnej diskusie sme mali pripravený aj iný program. Priniesli sme so sebou totiž aj bocciové lopty, a tak sme

naučili decká hrať bocciu. Vysvetlili sme im v krátkosti pravidlá, a keď sme sa spýtali, či by sa našli nejakí dobrovoľníci, ktorí by si chceli tento šport vyskúšať, veľa rúk sa zdvihlo hore. Učiteľky vybrali niekoľkých žiakov. Ostatní fandili. Bolo to ako na futbale. Dokonca došlo i na to, že riaditeľka musela nadšených žiakov utišovať.

Na záver sme niekoľkým deťom dali vyskúšať jazdu na mechanickom aj elektrickom vozíku. Aj o ňu bol veľký záujem, avšak času bolo málo. Preto sa na vozíkoch vystriedalo len zopár z nich. Ešte spoločná fotka na koniec – cvak! A spokojne sme sa mohli vrátiť naspäť. Bola to veľmi príjemná skúsenosť a určite si ju rád niekedy zopakujem.

Z denníka dystrofika Adama Burianka

Miliónová DystroLotéria pre našich členov

K šťastných vyžrebovaným členským číslam v Ozvene č. 1/2018 sa žiaľ nikto neprihlásil, preto výhra zostala čakať pre ďalšieho šťastlivca. Nové vyžrebované čísla pre dystrolotériu sú:

79, 115, 414, 562, 1120, 1176,

Pravidlá súťaže: Každý člen OMD v SR má členský preukaz a každý členský preukaz má pridelené číslo. A práve z nich vždy žrebujeme päť výherných čísiel. Len tomu, kto sa nám prihlási, pošleme s nasledujúcou Ozvenou žreby v hodnote 3 €. Zotretím zaslaných žrebov môžete vyhrať svoj vytúžený milión! Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojím číslom, informujte sa v centrále OMD v SR.

Špeciálna príloha: Aktualizovaný zoznam nadácií prispievajúcich na pomôcky

V jednotke Ozveny sme priniesli zoznam nadácií a iných neziskových organizácií, ktoré prispievajú na pomôcky alebo poskytujú inú sociálnu pomoc. Krátko po jeho zverejnení nastali nejaké zmeny (zoznam sa rozšíril o Nadáciu AGEL a APPA, Nadácia J&T zmenila cieľovú skupinu). Tu je nový a doplnený zoznam.

Dobré rady pri oslovovaní nadácií:

- organizáciu oslovujte vždy písomnou žiadosťou, v ktorej stručne opíšete svoj problém;
- väčšina nadácií má svoj vlastný formulár žiadosti na stiahnutie na svojej internetovej stránke vrátane zoznamu príloh, ktoré je potrebné doložiť;
- rátajte s tým, že k žiadosti je nutné priložiť doklady, ktorými môžete potvrdiť svoje tvrdenia, napr.: správy od lekára o diagnóze, kópie posudku z úradu práce, sociálnych vecí a rodiny, kópie rozhodnutia/stanoviska od zdravotnej poisťovne, kópie predfaktúr od dodávateľa pomôcky;
- pripravte sa, že budete musieť dokladovať svoju príjmovú situáciu;
- ak ste oslovili aj iné nadácie, ktoré prisľúbili čiastočnú pomoc, napíšte to do žiadosti aj s prisľúbenými sumami;
- ak potrebujete získať vyššiu čiastku doplatku na pomôcku, je lepšie „poskladať“ pomoc z viacerých zdrojov a od viacerých nadácií;

- žiadateľ si nemôže sociálnu finančnú pomoc nárokovať, čo znamená, že aj po predložení všetkých dokladov, je na vlastnom uvážení a rozhodnutí nadácie, koho podporí a koho nie.

Nadácie pre dospelých aj deti

NADÁCIA J&T

Má viacero oblastí podpory. V rámci programu Ľudia chorí a s handicapom prispievajú na základné pomôcky, ich presný zoznam je na ich webstránke. Podstatnou zmenou je, že žiadateľom prispievajú, ale len v prípade, ak je v rodine dieťa, pričom nerozlišujú, či je s handicapom dieťa alebo rodič. Čiže ak spĺňate túto podmienku, je možné na ich webovej stránke vyplniť oficiálnu žiadosť o príspevok. Žiadosti prijíma nadácia počas celého kalendárneho roka. Kontakt:

Nadácia J&T, Dvořákovo nábrežie 10, 811 02 Bratislava

Telefón: 02/59418304, 59418411

e-mail: nadaciajt@nadaciajt.sk

web: <http://www.nadaciajt.sk/>

NADÁCIA TA3

Má tiež rôzne oblasti podpory a rôzne cieľové skupiny. Poslaním nadácie je aj individuálne podporovať sociálne slabých a znevýhodnených občanov, preto je možné požiadať aj o finančné prostriedky (grant) na pomôcky. Žiadosť je potrebné podať formou listu a doložiť lekársku správu. Žiadosť môžete poslať emailom alebo poštou na adresu nadácie. V prípade schválenia príspevku zasielajú peniaze na účet žiadateľa. Nadácia TA3 pomáha po celý rok.

Kontakt:

Nadácia TA3

Mgr. Peter KÁČER, správca Nadácie TA3, Gagarinova 12, P. O. BOX 31, 820 15 Bratislava

Telefón: 0915 396 618

e-mail: kacer@ta3.com,

nadacia@ta3.com

web: www.ta3.com

NADÁCIA POMOC DRUHÉMU

Pomoc nadácie je zameraná predovšetkým na deti s detskou mozgovou obrnou a ich rodiny, ale o pomoc môžu požiadať aj deti a dospelí s nervovosvalovým ochorením. Dôvodom žiadosti môže byť nepriaznivá zdravotná alebo sociálna situácia dieťaťa, rodiny alebo dospelého jednotlivca. Žiadaná pomoc má sledovať zlepšenie tejto situácie. Pomáhajú finančne alebo materiálne. Finančná pomoc je určená na rehabilitačné pobyty, rehabilitačné pomôcky, zdravotnú starostlivosť a pod. Materiálna pomoc predstavuje podlahové krytiny, záclony, textílie a iné.

Kontakt:

Nadácia Pomoc druhému, Pribinova 18, 920 01 Hlohovec

Telefón: 0917 832 854, 0918 957 859

Web: www.pomocdruhemu.sk

ASOCIÁCIA POMOCI POSTIHNUTÝM – APPA, OBČIANSKE ZDRUŽENIE

Od roku 2009 pomáha deťom a dospelým s telesným postihnutím získať financie predovšetkým na rehabilitácie, zdravotné pomôcky, lieky, špeciálne operácie, bezbariérové riešenia domov, bytov, kúpu a úpravu automobilov. Okrem toho realizuje vzdelávacie

projekty a aktivity pre lepší prístup k informáciám, športu, vzdelávaniu, kvalitnejšie strávenému voľnému času a aktivity, ktoré do života rodín s členom s telesným znevýhodnením prinášajú pozitívnu energiu. Projekty sa realizujú celoročne, aktuálne, do ktorých je možné sa prihlásiť, sú vždy uvedené na webovej stránke.

Kontakt:

Asociácia pomoci postihnutým – APPA, občianske združenie

Na medzi 2/a, 831 06 Bratislava

Korešpondenčná adresa:

Nitrianska 20, 921 01 Piešťany

Telefón: +421 33 381 34 99

e-mail: info@appa.sk

web: www.appa.sk

NADÁCIA AGEL

Nadácia AGEL je neziskovou organizáciou, ktorej hlavným cieľom je podpora humanitárnych aktivít v nadväznosti na sféru zdravotníctva.

Žiadosti si môžu podávať osoby s akýmkoľvek postihnutím, teda aj rodičia detí a dospelí s nervovosvalovým ochorením. Je možné žiadať o príspevok na:

- rehabilitačné pobyty
- zdravotné a kompenzačné pomôcky
- úhradu nákladov na odľahčovacie a asistenčné služby
- pomôcky pre športovcov s hendikepom (športové vozík, handbike, monoski, apod.)
- na ďalšie oblasti podľa rozhodnutia správnej rady.

Nie je možné žiadať o príspevok na:

- osobné automobily
- úhradu osobných dlhov
- úhradu nákladov na kúpu nehnuteľnosti

- úhradu nákladov u športovcov bez hendikepu.

Nepreplácajú náklady späť!

Peniaze sa vždy poukazujú na účet žiadateľa, ktorý následne prevedie úhradu predmetu uvedeného v zmluve o poskytnutí nadačného príspevku.

Každá žiadosť o poskytnutie nadačného príspevku je detailne posúdená.

O poskytnutí nadačného príspevku a jeho výške rozhoduje správna rada nadácie na svojom pravidelnom zasadnutí.

Ako postupovať pri žiadosti:

<https://nadacia.agelsk.sk/ziadosti/ziadam-za-jednotlivca>

Kontakt:

Nadácia AGEL

Palisády 56

81106 Bratislava

Telefón: 0917343452

e-mail: ivana.janzova@nadaciaagel.sk

web: <https://nadacia.agelsk.sk/>

DARCOVSKÝ WEB ĽUDIA ĽUĎOM

Univerzálny systém online darčovstva na Slovensku. Inak povedané, je to internetový portál, ktorý umožňuje ľuďom v núdzi zaregistrovať si výzvu na svoju podporu. Môže tak urobiť aj jednotlivec s ťažkým telesným postihnutím (dieťa aj dospelý). Celý proces sa uskutočňuje na webe a je pod kontrolou verejnosti. Prebieha tak, že na portáli sa záujemca zaregistruje a vytvorí profil príjemcu. Internetová stránka ľudialuďom.sk je projektom neziskovej organizácie 4people, n. o. Ide o prvý univerzálny on-line systém darčovstva na Slovensku bez poplatkov za sprostredkovanie a bez obmedzení množstva a zamerania zverejnených výziev.

Registrácia sa nachádza na webovej stránke LudiaLudom.sk v pravom hornom rohu. Klikne sa na možnosť **Vytvoriť profil** pod položkou **Príjemca**. Následne obdržíte na vašu e-mailovú schránku správu s odkazom. Po kliknutí na tento odkaz môžete pod položkou Príjemca vytvoriť svoju Výzvu (svoj príbeh a konkrétnu sumu, o ktorú verejnosť žiadate). Pri každej výzve sa overuje jej pravdivosť. Medzi overovateľov patrí aj OMD v SR.

Kontakt:

Ludia Ludom, nezisková organizácia,
Borská 6, 841 04 Bratislava
Telefón: 02/35035035
e-mail: info@ludialudom.sk
web: <https://www.ludialudom.sk/>

Neziskové organizácie pre deti do 18 alebo 26 rokov

DOBRÝ ANJEL

Je nezisková organizácia, ktorej cieľom je, aby rodiny chorých nezaopatrených detí dostávali pravidelnú mesačnú výpomoc. Takýmto spôsobom pomáha rodinám s deťmi trpiacimi na záškernú chorobu, v dôsledku ktorej sa rodina dostala do finančnej núdze. Tento systém pomáha rodinám s nezaopatrenými deťmi, kde je niekto chorý na rakovinu alebo dieťa trpí na inú závažnú chorobu ako napr. **svalovú dystrofiu typu Duchenne**, **spinálnu muskulárnu atrofiu 1. a 2. typu**, detskú mozgovú obrnu, cystickú fibrózu, chronické zlyhanie obličiek alebo Downov syndróm, a kde táto choroba dostala rodinu do finančnej tiesne. Posielajú pravidelný mesačný príspevok vo výške cca 90 – 100 €. Vypĺčanie

príspevku končí, ak v rodine už nie je nezaopatrené dieťa (napr. začne poberať invalidný dôchodok), ak rodina sama o to požiadajú, či pri úmrtí.

Kontakt:

DOBRÝ ANJEL, nezisková organizácia,
Karpatská 3256/15, 058 01 Poprad
telefón: 052/431 37 57, 0907 152 459,
0908 292 949 (Po-Pia 8 – 16 hod.)
e-mail: dobryanjel@dobryanjel.sk
(žiadost' o pomoc)
web: <http://www.dobryanjel.sk/>

DETSKÝ FOND SR - KONTO BARIÉRY

Je občianske združenie, ktoré mnohými konkrétnymi aktivitami chráni práva dieťaťa a zlepšuje život detí na Slovensku. Jednou z ich činností je aj KONTO BARIÉRY. Konto Bariéry je projekt DF SR s celoslovenskou pôsobnosťou, ktorý existuje od roku 1993. Prispieva na pomôcky deťom a mladým ľuďom do 26 rokov so zdravotným postihnutím tam, kde neprispieva štát, ani zdravotné poisťovne, alebo prispievajú len čiastočne. Ide o pomôcky, ktoré pomáhajú prekonávať bariéry a zlepšujú kvalitu života. Pomoc poskytuje sociálne slabším. Konto Bariéry prispieva na základe individuálnych žiadostí rodičov a žiadostí zariadení, ktoré sa starajú o deti a mladých ľudí so zdravotným postihnutím. Upozorňujeme, že na pomôcky neprispieva formou refundácie. Po schválení žiadosti následne priamo uhradí schválenú sumu dodávateľovi. Konto Bariéry spravuje Správna rada, ktorá zasadá raz mesačne. Kontakt:
Detský fond Slovenskej republiky, občianske združenie
Stavbárska 38, 821 07 Bratislava

tel: 02/43 63 43 54, 0903764354
e-mail: dfsr@dfsr.sk,
web: www.dfsr.sk

NADÁCIA PONTIS – SRDCE PRE DETI

Nadácia Pontis spravuje charitatívny projekt Srdce pre deti, projekt deníka Nový Čas, určený pre neplnoleté deti so zdravotným alebo sociálnym znevýhodnením.

Najčastejšie pomáhajú s doplatením rehabilitačného pobytu, zdravotnej pomôcky, auta, školských pomôcok, palivového dreva a pod. O pomoc môžu požiadať zákonní zástupcovia detí s akýmkoľvek typom zdravotného znevýhodnenia alebo v sociálnej núdzi. Peniaze v prípade schválenia nepošlú na váš účet, ale pomoc pre vás priamo objednávajú a zaplatia dodávateľovi pomoci. Už zakúpená pomôcka sa nedá späťne preplatiť.

Žiadosti sa posielajú priebežne a ich hodnotenie prebieha každé dva až tri mesiace.

Žiadosť o pomoc nájdete na webe: www.srdcepredeti.sk/ziadost/uvod. Pred podaním žiadosti si pozorne prečítajte pravidlá projektu: <https://www.srdcepredeti.sk/clanok/podmienky-prihlasenia> a zozbierajte povinné prílohy: <https://www.srdcepredeti.sk/clanok/povinne-prilohy>.

Kontakt:

Srdce pre deti, Nadácia PONTIS,
Zelinárska 2, 821 08 Bratislava
Tel: 0948 479 350 alebo 02/57108133
e-mail: srdcepredeti@nadaciapontis.sk
web: www.srdcepredeti.sk

NADÁCIA MIROSLAVA ŠATANA

Poskytuje finančné prostriedky pre konkrétne prípady sociálne a zdravotne znevýhodnených detí a mládeže do 18 rokov na základe rozhodnutia správnej rady nadácie. Žiadatelia o finančnú podporu predkladajú svoje žiadosti priebežne počas roka.

Kontakt:

Brezová 7, 956 21 Jacovce,
tel.: +421 940748500
E-mail: info@mirosatan.sk,
Web: www.mirosatan.sk

NADÁCIA POMOC DEŤOM V OHROZENÍ

Nadácia pomáha zdravotne postihnutým deťom prostredníctvom nákupu zdravotných pomôcok, úhradou faktúr za lieky, pobyty v nemocnici, liečenia a tiež aj sociálne odkázaným deťom, ktoré sa ocitli v ohrození zdravia a života. Žiadosť spolu s potrebnými potvrdeniami nájdete na internetovej stránke nadácie. Individuálni žiadatelia musia spolu so žiadosťou doložiť potvrdenia o príjme oboch rodičov a lekárske správy dieťaťa. Doklady treba zaslať na poštovú adresu nadácie. Po obdržaní dokladov sú žiadosti prerokované na najbližšom zasadaní nadácie. Ide o malú nadáciu a ich finančné možnosti sú veľmi obmedzené, príspevky nebývajú veľké.

Kontakt:

Nadácia Pomoc deťom v ohrození, Mosťová 2, 811 02 Bratislava
Telefón: 0902 148 346
(Po-Pia 16,00 – 19,00 hod.)
e-mail: nadacia@pomocdetom.sk
web: <http://www.pomocdetom.sk/>
(Ako žiadať o pomoc)

ŽELAJ SI

Je organizácia, ktoré plní tajné želania ťažko chorých detí. Choré deti si môžu želať, s kým by sa chceli stretnúť, kam by sa chceli pozrieť alebo kým by chceli byť. Má ísť o sen, ktorý dieťa poteší. Organizácia neposkytuje peňažne dary, neprepláca pomôcky ani rehabilitácie. V liste alebo prostredníctvom e-mailu je potrebné okrem detského želania uviesť meno a vek dieťaťa, kontakt na rodinu, chorobu a adresu zdravotníckeho zariadenia, v ktorom sa lieči.

Kontakt:

ŽELAJ SI, občianske združenie, Záhradnícka 18, 900 28 Ivanka pri Dunaji

Telefón: 0907 841 453

e-mail: zelajsi@zelajsi.sk

web: www.zelajsi.sk

Projekty alebo nadácie, ktoré svoju činnosť ukončili alebo pozastavili

RTVS - KONTO NÁDEJE

Konto nádeje RTVS zrušila ešte vtedajšia generálna riaditeľka RTVS Miroslava Zemková v roku 2012, takže žiadosti o granty nie je možné podávať.

HUMANITNÁ NADÁCIA ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝCH, BRATISLAVA

ASOCIÁCIA ORGANIZÁCIÍ ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝCH OBČANOV SR - SLOVENSKO BEZ BARIÉR

Z tohto projektu asociácia už pomoc na dofinancovanie pomôcok neposkytuje z dôvodu nedostatku finančných prostriedkov.

NADÁCIA OTVORENÝCH OČÍ

Nadácia prijíma aj individuálne žiadosti o finančnú pomoc na pomôcky. Nadácia je žiaľ momentálne úplne bez finančných prostriedkov, takže už dlhšiu dobu neposkytuje žiadne prostriedky.

NADÁCIA ORANGE - FOND PRE SOCIÁLNE SLABÝCH A CHORÝCH

Nadácia Orange mala v minulosti otvorený program, ktorý sa svojim zámerom dotýkal podpory občanov so zdravotným znevýhodnením, nákupu kompenzačných pomôcok či hradenia rehabilitačných pobytov na zlepšenie ich zdravotného stavu. Žiaľ, program Fond pre sociálne slabých a chorých sa už neotvára, vzhľadom na dávnejšiu zmenu stratégie Nadácie Orange.

Pokiaľ ide o zdravotne znevýhodnených jednotlivcov, v tejto oblasti je možné žiadať podporu len v rámci grantového programu Darujte Vianoce, v rámci ktorého v ročníku 2017 otvorili aj možnosť žiadať na kompenzačné pomôcky. Ide však o špecifický program viažúci sa na vianočné obdobie so zameraním na podporu ľudí, ktorí sa zaujímajú o svoje okolie a radi by spríjemnili sviatočné chvíle ľuďom v ťažkej situácii.

Nadácia Orange nemá v súčasnosti programy na podporu ľudí so zdravotným znevýhodnením, a nepodporuje (mimo programu Darujte Vianoce) ani takýto typ individuálnych žiadostí.

SPRACOVALA MÁRIA DURAČINSKÁ
POSLEDNÁ AKTUALIZÁCIA: MÁJ 2018.

Prihláška na Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR
22. - 25. november 2018

Meno a priezvisko člena OMD v SR

Dátum narodenia číslo OP číslo ŽP.....

Špeciálne požiadavky na stravu (diéty, alergie)

e-mail: číslo telefónu:

Na stretnutí budem používať vozík *elektrický *mechanický * iné
.....

SPRIEVODCA: Meno a priezvisko:

Dátum narodenia číslo OP číslo ŽP.....

Špeciálne požiadavky na stravu (diéty, alergie)

e-mail: číslo telefónu:

Prosím označte, kedy a čoho sa na pobyte zúčastníte:

	raňajky	obed	večera	ubytovanie
22. 11. 2017 (štvrtok)			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. 11. 2017 (piatok)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. 11. 2017 (sobota)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

POTREBUJEM OD OMD v SR:

- potrebujem na pobyt zapožičať (pomôcku, akú).....
- potrebujem na pobyt zabezpečiť dopravu z vlakovej stanice na hotel: ÁNO NIE

VÝSTAVA KOMPENZAČNÝCH POMOCOK:

- o ktorú pomôcku by ste mali záujem od vystavovateľov

MOŽNOSŤ PROCEDÚR:

označte ÁNO NIE

- | | | |
|-------------------------------------|-----|-----|
| *Klasická masáž chrbta 20 min. | ÁNO | NIE |
| *Parafín Fango zábal chrbta 20 min. | ÁNO | NIE |
| *Kúpeľ zo solí Mŕtveho mora 20 min. | ÁNO | NIE |
| *Masáž hlavy a tváre 25 min. | ÁNO | NIE |

V dátum podpis člena.....

ŠKODA HANDY ZŤP

Program riešenia a rozvoja dopravnej mobility osôb so zdravotným postihnutím



ŠKODA
Handy ZŤP



ŠKODA Handy ZŤP projekt je realizovaný prostredníctvom jednotlivých ŠKODA Handy ZŤP centier fungujúcich v rámci dilerskej siete značky ŠKODA AUTO Slovensko. Do projektu sú rovnako zapojení silní partneri, ktorí klientom ZŤP ponúkajú zvýhodnené služby poistenia, financovanie vozidla, individuálne úpravy a prestavby vozidiel a distribúciu zdravotných pomôcok.



Služby ŠKODA Handy ZŤP:

- › predaj vozidla ŠKODA pre držiteľov preukazu ZŤP
- › prestavby a úpravy vozidiel s garanciou
- › odvoz/dovoz klientov
- › odtahová služba
- › komplexné servisné služby
- › legislatívne poradenstvo
- › koordinácia s ÚPSVaR – príspevok
- › zabezpečenie ŠPZ

ŠKODA Handy ZŤP centrá:

AUTO GABRIEL
Partneri auto Slovakia

AUTO GÁBRIEL, s.r.o.
Ulica osloboditeľov 70, 040 17 Košice-Barca
Tel.: 0918 341 357, www.gabriel.sk

Autoprofit

AUTOPROFIT, s.r.o.
Šalská 743/2, 924 01 Galanta
Tel.: 0903 759 530, www.autoprofit.sk

Inter Auto Slovakia

AUTO SLOVÁK, s.r.o.
Strážska cesta 5614, 960 01 Zvolen
Tel.: 0905 232 922, www.autoslovak.sk

AUTONOVA
s.r.o.

AUTONOVA, s.r.o.
Priemyselný areál Východ č. 3406, 058 01 Poprad
Tel.: 0907 520 566, www.autonova.sk

IMPA

IMPA Bratislava, a.s.
Panónska cesta 23, 851 04 Bratislava
Tel.: 0905 030 522, www.impa.sk

IMPA

IMPA Žilina, s.r.o.
Pri rieke 795/3, 010 01 Žilina-Strážov
Tel.: 0903 538 224, www.impa.sk

POCAR
naposledy pešo

PO CAR, s.r.o.
Petrovianska 1, 080 05 Prešov
Tel.: 0903 615 941, www.pocar.sk

PORSCHE
BRATISLAVA

Porsche Inter Auto Slovakia, spol. s r.o.
Dolnozemska 7, 851 04 Bratislava
Tel.: 0905 267 539, www.porscheinterauto.sk

1. TREŇČIANSKY AUTOSERVIS

PRVÝ TREŇČIANSKY AUTOSERVIS s.r.o.
Bratislavská V/56, 911 06 Trenčín
Tel.: 0903 826 170, www.ptasro.sk

todos

Todos Ružomberok s.r.o.
Tatranská cesta 66, 034 01 Ružomberok
Tel.: 0902 941 425, www.todos.sk

AV MOBILITA
www.avmobilita.sk

Gestor projektu ŠKODA Handy ZŤP
Držiteľ Európskej ceny za podporu podnikania

VOLKSWAGEN
FINANCIAL SERVICES

Allianz
Slovenská poisťovňa

Jedinečné individuálne riešenia pre každého

Zenit

L 2.3 Aktívny vozík, špeciálne upravený na mieru

Kód ZP: **L97519**

Zenit predstavuje vrchol všetkých inovácií spoločnosti Ottobock – Human Mobility. Jeho najvýraznejšia črta je **patentovaný systém skladania Easy-Go**. Nielen že pôsobí ako vozík s pevným rámom, čo bolo našim cieľom, ale taktiež umožňuje jednoduchší proces jeho skladania a rozloženia.



Quality for life

Juvo

L 3.2 Elektrický vozík určený prevažne pre exteriér

Plne hradený zdravotnou poisťovňou

Kód ZP: **L97518**

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

ŠIKMÁ SCHODISKOVÁ PLOŠINA



SP OMEGA

STOLIČKOVÝ VÝŤAH



SA-ALFA

- ✓ Riešenia pre všetky typy architektonických bariér
- ✓ Plošiny, výťahy, schodolezy, zdviháky



Veronika
Vadovičová
strelkyňa

2 x zlato, 1 x striebro
na Letnej paralympiáde
Rio de Janeiro
2016

- ✓ Bezplatný návrh a konzultácia u klienta
- ✓ Bezplatné právne poradenstvo
- ✓ Záručný a pozáručný servis

STROPNÝ ZDVÍHACÍ SYSTÉM



GHZ



CENA
ZLATÁ INCHEBA
2017

ÚPRAVY AUTOMOBILOV



PRE ZŤP

ARES spol. s r.o. • Elektrárenská 12091 • 831 04 Bratislava
ares@ares.sk • www.ares.sk • bezplatné tel. číslo: 0800 150 339

 Sledujte nás aj na Facebooku @ares.bratislava