



Ročník XXIX.

2/2020

ISSN 1335 – 2490

ozvena

spravodajca organizácie muskulárných dystrofiíkov v SR

Darujte nádych a slobodný pohyb



Pošlite darcovskú SMS
v tvare **DMS MOTYL**
na číslo **877**
v hodnote 2 €.



Zbierka na pomôcky
www.belasymotyl.sk





17 ROKOV NA TRHU

SCHODOLEZY, STOLIČKOVÉ VÝŤAHY, PLOŠINY A STROPNÉ ZDVIHÁKY PRE IMOBILNÉ OSOBY



Príspevok od štátu pre ŤZP osoby.
Pomôžeme vám s jeho vybavením.



U nás máte **bezplatnú** návštevu, zameranie
a návrh bezbariérového riešenia v rámci celej
Slovenskej republiky úplne zadarmo.



OZVITE SA NÁM NA:

bezplatnú infolinku: 0800 199 060

e-mail: velcon@velcon.sk

ALEBO NAVŠTÍVTE:

www.velcon.sk



ozvena

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



Organizácia
muskulárnych
dystrofiíkov
v SR

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 Šefčíková
ekonómka: Ľuboslava Janečková

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
Ozvenu zostavili:

Mgr. Mária Duračinská, Mgr. Natália Turčinová,
Jozef Blažek

Layout a sadzba:

Mgr. art. Veronika Melicherová, Martin Burian

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. č. s. 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 skúpinu 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
s nervosvalovými ochoreniami,
uvádzame číslo účtu**

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

Obsah

- 3 NA SLOVÍČKO**
- 5 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 6 1. ČASŤ: BELASÝ MOTÝĽ
VAŠA POMOC-NAŠE KRÍDLA**
- 6 Keď koronavírus ochromil všetkých,
Vašu pomoc potrebujeme ešte viac
- 7 20. výročie zbierky Belasý motýľ
prebehne online
- 9 Pozvánka na novú webku belasymotyl.sk
- 10 Pútavé blogy o živote s NSO a prečo sú
pomôcky nevyhnutné
- 13 Pomôcky pomáhajú aj v nemocniciach
- 15 Komu sme pomohli zo zbierky v roku 2019
- 19 O NAŠICH ČLENOCH**
- 19 DystroRozhovor s Milanom Dudošom (60)
s pletencovou dystrofiou
- 21 Rodičia rodičom: rodina Baloghová
s dcérou Eszter s SMA
- 25 Čo máte nového: Cestami necestami za
našími členmi na tracheostómii
- 28 Spoločenská rubrika
- 30 PRÍBEHY ĽUDÍ S NERVOVOSVALOVÝMI
OCHORENIAMI**
- 30 Nehybný Michal s tracheostómiou: Som
doma celé mesiace a dá sa to zvládnuť
- 32 Predsa sú šťastní. Bratov spája rovnaký
osud. Obaja sú pripútaní na vozík
- 35 Blogerka Petra Halmešová: Žijem vďaka
pľúcnej ventilácii a karanténu mám každý
rok. Ale mám rada svoj život.
- 40 Žijeme dnes a teraz
- 42 KARANKVÍZ**
- 44 2. ČASŤ: KORONAVÍRUS A NAŠA
ORGANIZÁCIA**
- 45 🦠 Rátajte s nami (ešte stále) pri rozhodnutí
o Vašich percentách z dane!
- 46 🦠 AKO POMÁHAME**
- 46 Pomáhame naďalej a naplno
- 47 Zrušené letné pobyty aj celoslovenské
stretnutie členov
- 48 Konzultácie s fyzioterapeutkou a požičovňa
pomôcok v čase koronavírusu
- 49 Upozorňovali sme na potreby pacientov
s NSO v čase pandémie
- 52 Podporme výnimočný talent
- 54 🦠 POMÁHAJÚ NÁM**
- 54 Iniciatíva Kto pomôže Slovensku
- 54 Obetaví dobrovoľníci
- 55 🦠 DÝCHAM, TEDA SOM**
- 55 Rozhovor MUDr. Rennerová a MUDr.
Neuschlová, detská pľúcna klinika
- 60 🦠 LIEČBA A STAROSTLIVOSŤ**
- 60 Ako sa môžu chrániť osoby na
tracheostómii
- 61 Dostupnosť lieku Translarna
- 61 Prvý zaznamenaný prípad COVID-19
u človeka s DMD
- 63 🦠 ÚRADY PRÁCE A OSOBNÁ ASISTENCIA**
- 63 Komunikácia s úradom práce počas trvania
pandémie
- 65 Agentúra OA Bratislava radí
- 65 Agentúra OA Žilina informuje
- 67 Nové články na blogu
www.osobnaasistencia.sk
- 68 🦠 LEGISLATÍVA**
- 68 Ústavný súd rozhodol o diskriminácií
v zákone o kompenzáciách
- 68 EÚ myslí pri opatreniach proti Covid-19
aj na osoby so zdravotným postihnutím
- 69 🦠 MÔŽE MAŤ POZITÍVA**
- 69 Z denníka dystrofiika: Ako som sa vďaka
pandémii konečne vyspal
- 70 Z blogu: Ako COVID-19 pomohol ľuďom
s postihnutím
- 72 🦠 PRAKTICKÉ RADY**
- 72 Nosme rúško! Chránime nielen seba,
ale aj ostatných
- 73 Malí ste vybavenú kúpeľnú liečbu?
Nepriďte o ňu!
- 74 Využívajte eRecept a ochráňte seba
aj lekárov
- 75 Doručovanie potravín a liekov
- 75 Preprava osôb v čase koronavírusu
- 76 🦠 OVPLYVNIL AJ ŠPORT NA VOZÍKU**
- 76 Šach/Boccia/Florbal na elektrických vozíkoch
- 79 Športovci všetkých kategórií, buďte
Nezastaviteľní!

OZVENA č. 2/2020

Toto číslo vyšlo v júni 2020. Ďalšie číslo časopisu vyjde v septembri 2020.

Ozvenu zasielame aj klientom s ťažkým zdravotným postihnutím

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

Ozvena v špirálovej väzbe pre členov s ťažkým postihnutím rúk

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

Kontakt centrály OMD v SR

Poštová adresa:

OMD v SR,

Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

E-mail: omd@omdv.sr.sk

Telefón: 02/4341 1686

Mobil: 0948 529 976 (O2)

Ďakujeme, že nás čítate!



Koronavírus, vozík, svadba, zbierka

Je zvláštne, že tento úvodník mal napísaný hneď vymyslený. Spolu s prvou vetou, ktorá mala znieť: "Ako tieto zdánlivo nesúvisiace slová majú niečo spoločné a ako môžu viesť k vzniku zmysluplného úvodníka?" Pokúsím sa o to. Aj keď sa v momentálnej chvíli ukladania písmen cítim bezradná...

Celý tento príbeh, ktorý toľko vypovedá o význame verejnej zbierky Belasý motýl, začal v roku 2018. Keď ako viac-menej ležiaci človek a ešte s dýchacím prístrojom, túžite po pohybe, veľa možností nemáte. Kočík, kreslo alebo elektrický vozík. Lenže nemôže to byť obyčajný elektrický vozík, lebo vaše slabučké a nehybné telo potrebuje rôzne špeciálne polohovania, sedačku aj alternatívne ovládanie jedným jediným pohyblivým prstom. Technický pokrok to umožňuje, vývoj myslí na ľudí s najťažšími postihnutiami. No náš štát je

už na tom horšie. Z ceny vozíka, ktorá šplhá k cene za nové auto, zdravotné poistenie hradí sotva tretinu. Začína sa boj. Zdravotná poisťovňa na odvolanie láskavo schvaľuje sedačku, no ani ďalšie dve odvolania ju nepresvedčia, že vážny zdravotný stav si individuálne úpravy vozíka vyžaduje. Z jej pohľadu je to nadštandard. Boj za možnosť pohybu pokračuje, hnacou silou je sen. Sen o tom, že svadba s milovanou osobou predsa nemusí byť na posteli, že jej súčasťou môžu byť aj ďalší milovaní z rodiny. A tak urobíte nemožné. Niečo, čo by ste nikdy neurobili, mysleli ste si. Zverejníte svoj príbeh a prosíte verejnosť o pomoc. So stiahnutým srdcom a strachom idete s kožou na trh. Zaskočia vás pozitívne reakcie, cítite silnú podporu. Za neuveriteľné považujete, že ani nie do 24 hodín od zverejnenia výzvy je jej minimálna suma naplnená.

Cesta za snom pokračuje. Na matrike si od vás pýtajú potvrdenie o spôsobilosti uzavrieť manželstvo. Ale môžete sa

čudovať pani matrikárke, keď jej príde mail, v ktorom sa nejaká žena, ležiaca a na ventilátore, pýta na možnosť uzavrieť sobáš doma? To nie je bežné, a hlavne, ktorý muž by ju chcel. A tak tasíte právne argumenty a trochu s humorom chcete vedieť, ktorý lekár má takéto potvrdenie vystaviť? Medzitým sa toho udeje veľa a je tu rok 2020. A 20. výročie zbierky Belasý motýľ.

Paradoxne, keď ako Damoklov meč nad vami visí hrozba umelej pľúcnej ventilácie a váš stav sa neustále zhoršuje, najsilnejším želaním pre sobáš sa stáva fakt, aby o vás v kritických chvíľach mohol rozhodovať ten naozaj najbližší, kto sa o vás stará a bez slov vie, čo potrebujete. Bez papiera nikto. S papiermi manžel. A tak v priebehu 10 dní sa dá stihnúť nepredstaviteľné: dohodnúť termín svadby, absolvovať kontrolu dýchania v nemocnici vo Viedni, pozvať príbuzných, zorganizovať oslavu s výzdobou i pohostením a aj dostať bez vlastnej iniciatívy svadobné šaty dva dni pred obradom. Anjeli mi to pošepkali, píše mi kamarátka módna návrhárka a posíela mi najkrajší svadobný dar.

Obrad sa koná doma, atmosféra je srdečná a ja nie som na posteli. Vo vnútri vládne ešte pohoda, skupina 15 ľudí sa spolu s novomanželmi teší a netuší, že na nejaký mesiac je to poslednýkrát... Je začiatok marca a za dverami vonku sa už rozťahuje čierny mrak.

Tým morom dnešnej doby je koronavírus. Ten koronavírus, ktorý o niekoľko týždňov radikálnym spôsobom zasiahne aj našu verejnú zbierku. Tak, ako by si nikto z nás nikdy nemyslel.

Prinútil nás vzdať sa kontaktnej zbierky do pokladničiek s vedomím, že prichádzame o doteraz najvýznamnejší zdroj darov. Nevzdávame sa, začíname boj o zachovanie zbierky. Belasý motýľ sa presúva do síce teraz bezpečnejšieho, no zároveň neistého sveta internetu a sociálnych sietí. Paralelného sveta so svojimi vlastnými pravidlami a životom. Nasledujte nás do neho a dokážeme spolu tiež nemožné!

Tento príbeh by sa nestal, keby nebolo verejnej zbierky na pomôcky. Nestal by sa, lebo hlavná protagonistka by nebola. Belasý motýľ mi doslovne daroval nády aj pohyb. Hoci som od neinvazívnej ventilácie životne závislá, doplatok za prístroj bol niekoľko stoviek eur. A hoci som plne imobilná, na vozík som musela doplácať niekoľko tisíc eur. Šialené sumy, šialená realita.

Je to len jeden príbeh z mnohých. Naši členovia túto niekedy naozaj krutú skutočnosť poznajú, lebo si prešli a prechádzajú tým istým. Pasujú sa so zhoršujúcim stavom v dôsledku nervosvalových ochorení a finančne nedostupnými, hoci pre ich kvalitu života nenahraditeľnými, pomôckami.

MÁRIA DURAČINSKÁ

Pomôžte nadýchnuť sa ľuďom, ktorých vlastné svaly zrádzajú a darujte im pomôcky. Prispejte online na www.belasymotyl.sk alebo pošlite darovskú sms v tvare DMS MOTYL na číslo 877 v sume 2 €. Ďakujeme.

Vaša pomoc - naše krídla



Už **20** rokov spolu pomáhame

Darujte online na belasymotyl.sk

Ďakujeme! vaša pomoc – naše krídla

**28. február – 31. december
2020**

**Darcovská SMS na podporu ľudí
s nervovosvalovými ochoreniami**

Pošlite SMS v znení DMS MOTYL na číslo 877. Cena darcovskej SMS je 2 €. Prispejete ňou na konto zbierky Belasý motýľ určenej na nákup špecifických pomôcok. Viac informácií na www.donorsforum.sk

8. - 12. jún 2020

**Koncert belasého motýľa
na sociálnych sieťach, 16. ročník**

Benefičné hudobné vystúpenia na podporu ľudí s nervovosvalovými ochoreniami sa budú konať na Facebooku a YouTube.

12. jún 2020

**Verejná zbierka Belasý motýľ
online, 20. ročník**

Jubilejný 20. ročník prebieha online. Tradičný druhý júnový piatok bude patriť záveru koncertu a populárnejmu interpretovi.

**Ako môžete podporiť
verejnú zbierku**

☉ príspevkom formou online darovania <https://omdvsr.darujme.sk/226/>

☉ príspevkom formou bankového prevodu na zbierkový účet číslo SK2211000000002921867476 (Tatra banka).

Prispievať na účet verejnej zbierky môžete do 31. 12. 2020.

Nech vám nič neunikne, sledujte naše FB a INSTA profily.

Facebook: OMD v SR • Instagram: OMDvSR (bez medzier)

Viac o zbierke na novej webovej stránke www.belasymotyl.sk



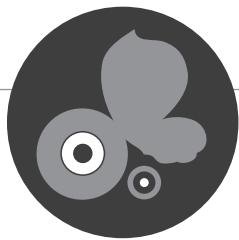
POŠLITE
DARCOVSKÚ SMS
V TVARE DMS MOTYL
V HODNOTE 2€
NA ČÍSLO 877.

VAŠA POMOC,
NAŠE KRÍDLA!

ŠTARTUJEME
28. 2. 2020

ĎAKUJEME!





1. časť: Belasý motýl' Vaša pomoc - naše krídla

Keď koronavírus ochromil všetkých, Vašu pomoc potrebujeme ešte viac

Milí naši členovia a podporovatelia, nikto z nás netušil, že práve 20. výročie verejnej zbierky Belasý motýl' budeme oslavovať počas pandémie koronavírusu. Pred pár týždňami sa slovo koronavírus v bežnom slovníku vôbec nevyskytovalo. Dnes patrí medzi najčastejšie používané. Pandémii sa prispôbil celý svet a zásadne ovplyvnila aj našu zbierku.

Po prvý raz nevyjdeme do ulíc s pokladničkami. Nie že by sme nechceli, nemôžeme. Patríme medzi ohrozenú skupinu obyvateľstva, koronavírus je pre nás priveľká hrozba. Ohrozeniu však nechceme vystaviť nikoho, ani dobrovoľníkov a darcov.

Sme si vedomí, že rozhodnutie nerobiť pokladničkovú zbierku bude mať pravdepodobne svoje dôsledky. V uplynulých rokoch sme najviac finančných príspevkov získali do pokladničiek. Napriek tomu to nevzdávame. Práve naopak. Motivuje nás to ešte viac. Prosíme všetkých Vás, našich doterajších darcov, dobrovoľníkov a priaznivcov, nepoľavujte v úsilí pomáhať nám! Vašu pomoc potrebujeme aj naďalej! Koronavírus a jeho dôsledky ukázali, aké je to ťažké bojovať s dychom, s nemožnosťou nadýchnuť sa. Bez pomoci



je tento boj prehratý. Dnes mnohým ľuďom zachránili a zachraňujú životy práve dýchacie prístroje. Tie dýchacie prístroje, ktoré zachraňujú životy aj nám, ľuďom s nervosvalovými ochoreniami, keď sú naše svaly natoľko slabé, že nevládu ovládať plúca. Okrem dýchacích prístrojov k životu nevyhnutne potrebujeme aj pomôcky, ktoré nám umožňujú pohyb a uľahčujú starostlivosť o nás. Ide o mechanické a elektrické vozíky, zdvíháky, polohovacie postele alebo anti-dekubitné sedačky a matrace aj odsávačky hlienov. Na mnohé z nich musíme doplácať priveľké sumy, na ktoré nestačia naše príjmy. Už dvadsať rokov nám pomáhate svojimi darmi plnohodnotnejšie žiť, napriek tomu, že štát v mnohom naše potreby podceňuje. Verejná zbierka Belasý motýl' je špecifická a výnimočná práve tým, že ju organizujeme my, ľudia s nervosvalovými ochoreniami a sami získavame dobrovoľné príspevky na pomoc. Aj keď nás tento rok v uliciach nevidíte, využite príležitosť stretnúť nás vo svete online, ktorú je momentálne pre nás bezpečnejší. Budte s nami naďalej spojení, zdieľajte naše výzvy na podporu zbierky, pomôžte nám svojim záujmom a vernosťou.

ANDREA MADUNOVÁ
PRESEDNIČKA ORGANIZÁCIE
MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR



Už **20** rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky

Belasý motýľ prispeli **686 x**

v celkovej sume **368 349 €!**

www.belasymotyl.sk

20. výročie zbierky Belasý motýľ prebehne online

Dlho a dôkladne sme zvažovali, akú formu by mala mať. Tento rok bude pre zbierku výnimočný nielen svojim jubileom, ale aj tým, že verejná zbierka Belasý motýľ bude prebiehať a získavať finančné príspevky od darcov len prostredníctvom internetu a sociálnych sietí.

Bez pokladničkovej zbierky

Sme zodpovední a ohľaduplní. Hrozba koronavírusu stále visí nad nami a my nikoho tomuto riziku nechceme vystaviť. Preto tento rok nestretnete v mestách po celom Slovensku dobrovoľníkov v belasých tričkách s pokladničkami. Verejná zbierka Belasý motýľ do pokladničiek sa tento rok konať nebude.

Nebudeme organizovať ani podujatia zbierky

Rozhodli sme sa vzdať aj sprievodných akcií verejnej zbierky Belasý motýľ ako je motorkárska šou spojená s ich spanilou jazdou. Obmedzenia v dôsledku koronavírusu sa dotkli aj bežeckých podujatí a našej aktivity Bežím pre Belasý motýľ na podporu ľudí s nervovosvalovými ochoreniami. Koncert belasého motýľa tiež nebude mať klasickú podobu...

Vašu pomoc potrebujeme naďalej

Uvedomujeme si, že finančná situácia mnohých našich podporovateľov a darcov, ktorí v minulosti prispievali, je ťažká, napriek tomu dúfame, že spoločnými silami prekonáme toto náročné obdobie. Napriek pandémie naše potreby a odkázanosť na kompenzačné pomôcky naďalej pretrvávajú. Budeme vďační za finančnú podporu zbierky v akejkoľvek výške.



Belasý motýľ

[Darujte online](#)

[Ako môžete pomôcť](#)

[Komu pomáhame](#)

[Podujatia zbierky](#)

[Pomáhajú nám](#)

[Kto sme](#)

[Blog](#)

O nervovosvalových ochoreniach

Sú postupne sa zhoršujúce a neliečiteľné. Postihujú dospelých, ale aj deti a bábätká. Spôsobujú neschopnosť pohybu, prehltania a dýchania.

[Viac o NSO](#)



Ste náš člen a máte profil na sociálnych sieťach? Zapojte sa do online zbierky

Naša zbierka je výnimočná a špecifická v tom, že zbierku organizujete Vy, milí naši členovia, ktorých sa nervovosvalové ochorenie týka. Sami máte rôzne druhy ochorení NSO ako pletencová dystrofia, Duchennova a Beckerová svalová dystrofia, spinálna svalová atrofia 1, 2, 3, amyotrofická laterálna skleróza a mnohé iné. To nás odlišuje od iných zbierok. Radi by sme v tom zotrvali.

Veríme, že naše rozhodnutie presunúť zbierku v dôsledku koronavírusu do online priestoru pochopíte. Keďže mnohí z Vás na sociálnych sieťach fungujete, využívate svoje profily na Facebooku a Instagrame a iné, **pridajte sa k aktívnym podporovateľom zbierky Belasý motýľ**. Iba spoločnými silami zvládneme získať finančné dary na nevyhnutné pomôcky a ich inak nezvládnuteľné doplatky. Tento jubilejný rok budeme získavať podporu na pomôcky od darcov prostredníctvom internetu, a to získavaním darov na účet zbierky cez Daruj online na www.belasymotyl.sk alebo zasielaním darcovských sms.

Čo znamená byť aktívnym podporovateľom zbierky Belasý motýľ 2020?

1. Ak máte Facebook, dajte si počas zbierky rámček na svoju profilovú fotografiu, ktorý sme vytvorili na túto príležitosť.
2. Zdieľajte všetky statusy našej organizácie na Facebooku a Instagrame

podporujúce zbierku Belasý motýľ na Vašej profilovej nástenke a v stories.

3. Posuňte priateľom, známym, rodine informáciu o možnosti darovať online finančný príspevok na podporu verejnej zbierky na www.belasymotyl.sk

4. Ak máte tipy, kde by sme mohli adresovať naše žiadosti o finančnú podporu zbierky Belasý motýľ, dajte nám vedieť (firmy, zamestnávateľia, školy, s ktorými ste spolupracovali a iné).

Ako si nastaviť rámček ku zbierke na svojom profile?

1. Vo svojom profile na Facebooku prejdeme kurzorom myši na profilovú fotografiu a klikneme na "aktualizovať".

2. V otvorenom okne klikneme na "Pridať rám".

3. V ľavom hornom rohu vyhľadáme cez lupu "20 rokov Belasý motýľ" a klikneme na vyhľadaný rámik.

4. Náhľad fotografie môžeme ešte jemne upraviť. Na záver klikneme na modré tlačidlo "Použiť ako profilovú fotku".

5. Hotovo! Splnili ste jednu z možností, ako sa stať aktívnym podporovateľom zbierky Belasý motýľ.



Ak máte otázky alebo záujem zapojiť sa, kontaktujte nás na omd@omdvsk.sk alebo 0948 529 976.



Už **20** rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky
Belasý motýľ prispeli na nákup
152 elektrických vozíkov



www.belasymotyl.sk

Sledujte Koncert belasého motýľa na sociálnych sieťach

Veľkou zmenou a výzvou bude nová forma koncertu. Koncert belasého motýľa, naša hlavná a hlavne obľúbená sprievodná akcia, zostáva v programe, ale bude mať celkom inú podobu.

Interpreti budú svoje pesničky zdieľať prostredníctvom svojich facebookových profilov a a FB profilu OMD v SR. Súčasťou nahrávky skladby pre Koncert belasého motýľa bude aj výzva smerom k svojim fanúšikom na podporu našej zbierky.

V týždni od 8. - 12. júna vystúpia pre nás rôzni interpreti bez nároku na honorár. Koncertný maratón vyvrcholí druhý júnový piatok, ktorý už 20 rokov symbolicky patrí ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami. Môžeme prezradiť tieto lákavé mená hrajúcich pre zbierku: Polemic, Sima Martausová, Korben Dallas, Bad Karma Boy a iní!

Pozvánka na novú webku belasymotyl.sk

Nájdete tam všetko o zbierke a jej podujatiach, zaujímavé príbehy ľudí s nervovosvalovými ochoreniami, a hlavne rýchly a jednoduchý spôsob ako prispieť na zbierku.

Hlavným dôvodom, ktorý bol hnacou silou kompletnej prestavby webky venovanej verejnej zbierke Belasý motýľ, bolo nelichotivé zistenie, že až 70 % návštevníkov webu ho v súčasnosti číta a prezerá z mobilných zariadení ako je smartfón či tablet. Ešte pred pár rokmi bol tento pomer obrátený. Väčšina na prezeranie internetových stránok používala stolový počítač a len 30 % ľudí mobilné zariadenia. Náš starý web teda už nezodpovedal dobe, odborne povedané nebol responzívny. Nemal funkcie na prehľadné zobrazovanie v telefónoch. A doba nám dala za pravdu, aké bolo



Už **20** rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky
Belasý motýľ prispeli na nákup
132 mechanických vozíkov



www.belasymotyl.sk

naše rozhodnutie osvietenské. Prepada nás pandémia koronavírusu, čo nikto neočakával, nikto netušil, že svet môže niečo takéto zažiť. Okolnosti nás donútili presťahovať zbierku do pokladničiek z ulíc do sveta internetu. A práve táto skutočnosť nám potvrdila, ako veľmi potrebná je nová webka, ako veľmi pomôže a podporí zbierku len online formou. Ako dobre sme predvídali.

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR nevyužila služby externej firmy, ale aj z dôvodu úspory nákladov web vznikol pod taktovkou jej interného tímu z centrály a dlhoročnej spolupracovníčky grafičky.

Na tvorbe novej webky sa podieľali: Miroslav Bielač, Mária Duračinská, Alena Hradňanská, Veronika Melicherová.

Kvízová otázka

Koľko slovenských kapiel nájdete vo vete "Barman! Slíže na Pare, Puding a Tonik" a koľko z nich vystúpilo na Koncerte belasého motýľa? Pre odpoveď kliknite na www.belasymotyl.sk

Pútavé blogy o živote s NSO a prečo sú pomôcky nevyhnutné

Ak máte chvíľu čas, stojí za to do vyhľadávača na internete zadať omdvsr.blog.sme.sk.

Väčšinová spoločnosť nepozná problémy, ktorým čelia ľudia s nervosvalovými ochoreniami. O tom, aké prekážky a znevýhodnenia musia prekonávať a ako to nedokážu bez pomôcok, sa dočítate práve na SME blogu našej organizácie.

Spadla som z lehátka v sanitke. Podpisujem reverz. Správajú sa ku mne ako k nesvojprávne mu

Aj takéto sú skúsenosti ľudí s nervosvalovými ochoreniami pri návštevách

nemocníc a úradov. A buďte radi, že nemusíte riešiť veľkosť výťahov či tak základné veci ako sociálne zariadenia. A všetko si treba dopredu napláňovať. Návšteva nemocnice dá zaberať každému. Ak ste však človek s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorého zrádzajú jeho vlastné svaly, je to niekoľkonásobne zložitejšie aj namáhavejšie. A to vôbec nepreháňame. Základom každej návštevy nemocnice a úradu je dopredu si všetko dôkladne napláňovať a preveriť či sa vôbec dostaneme do budovy, kde sídli ambulancia nášho lekára. Dôležité je zistiť či je v budove výťah a či sú jeho dvere dostatočne široké na to, aby sme sa tam zmestili s vozíkom. Všeobecných lekárov si preto vyberáme podľa ich prístupnosti. Parkovanie asi zmiňovať nemusíme, s tým máme skúsenosti všetci. My o čosi väčšie, lebo pri vystupovaní z auta potrebujeme viac miesta pre naše vozíky.

Veľkým problémom sú pre nás aj bežné odborné vyšetrenia

Mnohé z nich nevieme absolvovať vôbec alebo len s veľkými ťažkosťami napr. mamograf je pre ženy na vozíku neprístupný a gynekologické vyšetrenia sa dajú vykonať len s výraznou pomocou inej osoby. Aj pri obyčajnom očnom vyšetrení máme komplikácie, pretože prístroje nie sú stavané na to, že budú vyšetřovať človeka, ktorý sa nevie z vozíka preložiť na stoličku alebo sedadlo alebo neusedí inde, len vo svojom vozíku. Samotnou kapitolou je aj röntgen. Kto vyloží imobilného človeka na stôl? Personál na to určený tam nie je, takže si musí dotyčný vybaviť sprievod a niektorí ľudia s nervovosvalovými ochoreniami si

musia priniesť na dopredu naplánované vyšetrenie svoj vlastný zdvihák. Doma nám sťaženú mobilitu pomáhajú zvládať pomôcky, ale nemocnice ani ambulancie nimi nedisponujú. Obtiažne je aj ležať na tvrdom stole, pretože mnohí z nás máme deformity chrbtice a nôh a potrebujeme špeciálne vypoďložiť a hlavne asistenciu osoby, ktorá presne vie, ako je bezpečné s nami manipulovať. Bohužiaľ sú aj prípady, kedy boli pacienti zranení, pretože personál nevedel ako má s nimi zaobchádzať.

Hospitalizácia pre nás často končí podpisáním reverzu

Pre imobilného človeka je dlhší pobyt v nemocnici zlý sen. Zdravotný personál sa nevie o nás postarať a nemajú na to potrebné skúsenosti ani dostatok času. Nevládajú to na tzv. bežných oddeleniach ako je neurológia, chirurgia či interné oddelenie, ale problémy sú aj na ARO - ak príde pacient s ťažkosťami a je na dýchacom prístroji alebo používa na noc podpornú pľúcnu ventiláciu, personál nevie tieto zdravotnícke pomôcky používať. Na druhej strane chápeme, že celé zdravotníctvo je poddimenzované a ľudí s nervovosvalovými ochoreniami je na Slovensku málo k celkovému počtu pacientov. Takže nejde úplne o bežnú zdravotnú starostlivosť. Väčšinou sa preto snažíme dosiahnuť, aby s nami mohol byť hospitalizovaný aj sprievod - osobný asistent alebo rodinný príslušník. Toto však nie je vždy možné, lebo na to nie sú vhodné izby. A ak sú, tak sa to považuje za nadštandard. Lekári tiež veľmi neochotne reagujú na naše potreby a požiadavky na prítomnosť sprievodnej osoby. A stačilo



Už **20** rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky

Belasý motýľ prispeli na nákup

39 pomôcok s dýchaním

Ďakujeme! www.belasymotyl.sk

by len málo, pochopiť naše potreby. Stojí nás totiž veľa úsilia zvládnuť dôsledky našich diagnóz a každé pochybenie môže mať v našom prípade fatálny koniec.

Na svoje zážitky si spomína aj Mária, ktorá má vzácnu metabolickú myopatiu a pravidelne chodí na dialýzu: *"Sanitky, čo vozia na vyšetrenia či dialýzu, sú často opotrebované, vyslovene nevhodné pre ležiacich pacientov, kazia sa a ich lehátkam sa neotvárajú skladacie nohy. Ja sama som takto spadla z lehátka s dýchacím prístrojom na nohách...Inokedy ma museli môj muž a šofér vynášať zo sanitky vlastnoručne až do domu. Sanitky navyše nemajú klimatizáciu a v letných mesiacoch ten prevoz pacient s ťažkým postihnutím nemá šancu zvládnuť. Ale stalo sa aj horšie, mala som pľúcny infekt a nemala som sa ako dostať k lekárovi, tvrdili, že nemajú voľnú sanitku. Odmietli ma odviezť."*

Aj banálne ochorenie pre imobilného človeka predstavuje obrovské riziko kvôli hospitalizácii a nedostatočnej starostlivosti počas nej. Nemocnice nie sú vybavené kvalitnými polohovacími posteľami a matracmi, čo môže znamenať pre nás, imobilných pacientov, zhoršenie

zdravotného stavu a preležaniny. Často preto podpisujeme reverz kvôli obave z nevládnutia hospitalizácie.

Bariérovosť nie je jediná vec čo spája nemocnice s úradmi

Najčastejšie vybavujeme úradné záležitosti na Úradoch práce, sociálnych vecí a rodiny kvôli peňažným príspevkom na kompenzáciu. Väčšina z nich už je prístupná, čo je super. Problémom sú stále sociálne zariadenia (česť výnimkám samozrejme). V tomto čase nám paradoxne pomohla koronakríza, pretože mnoho vecí môžeme zrazu vybaviť elektronicky. Keď ale ideme do banky alebo k operátorovi, tak sú pre nás prekážkou napríklad vysoké pulty. Pre človeka na vozíku je ťažké potom podpísať žiadaný dokument.

No čo nás najviac zamrzí je samotný prístup úradníkov a zdravotníkov. Často sa totiž k nám správajú ako k nesvojprávnym ľuďom. Namiesto s nami komunikujú s rodinným príslušníkom alebo asistentmi a to aj napriek tomu, že my sme tam prítomní. Alebo sa s nami začínú rozprávať infantilne. Svoje o tom vie aj 22 ročná Peťa Halmešová, ktorá má spinálnu muskulárnu atrofiu a svoje zážitky

popisuje vo svojom blogu Život plný SMAgie. Alebo úradníci majú tendenciu zľahčovať naše požiadavky a snažiť sa ich odbiť vetami typu: "Však nech príde váš asistent a my mu to dáme a vysvetlíme" a pod. Podceňujú tak našu schopnosť riešiť si svoje záležitosti sami a komunikovať o nich. Aj takto vyzerá pre nás taká "obyčajná" návšteva nemocnice či úradov. Za prečítanie stojí aj ďalší blog Peti Halmešovej Volebná komisia ma ponížila kvôli môjmu postihnutiu.

Chceme žiť nezávislý život

Nedokážeme sami chodiť, obrátiť sa na bok, napiť sa z pohára a mnohí z nás ani dýchať. Túžime byť však sebestační. Preto potrebujeme rôzne špecifické kompenzačné pomôcky, ktoré nám umožňujú viesť každodenný život naplno. Ide o mechanické vozíky na pohyb v domácnosti, elektrické vozíky na cesty na úrad, do obchodov a na iný pohyb v exteriéri, zdvíhačky nielen na umývanie, polohovacie postele na spánok bez bolesti, odsávačky hlienov na bezproblémový nádych a mnohé iné. Štát ich prepláca len čiastočne alebo vôbec. Organizácia muskulárnych dystrofiíkov preto každý rok organizuje zbierku Belasý motýľ, ktorá oslavuje tento rok už 20. výročie. Motýľ poukazuje na našu túžbu symbolicky vzlietnuť a prekonať prekážky. Darovať nám pomyselné krídla môžete aj Vy cez našu darovaciu stránku. Vopred Vám veľmi pekne ďakujeme za akúkoľvek pomoc zvlášť v týchto časoch, keď to nemá jednoduché nikto.

Ak chcete podporiť online zbierku Belasý motýľ, kliknite na www.belasymotyl.sk
Vaša pomoc - naše krídla

Pomôcky pomáhajú aj v nemocniciach

Situácia s pomôckami pre imobilných pacientov nie je v slovenských zdravotníckych zariadeniach dobrá. Mnohé z nich majú potreby týchto ťažkých pacientov na konci rebríčka hodnôt a priorít, ktorým sa chcú venovať.

Je smutnou praxou, že aj pri rekonštrukciách oddelení sa dôsledne nemyslí na bezbariérové úpravy priestorov, ktoré by mali zahŕňať aj rozširovanie zárubní dverí či sociálne zariadenia prístupné pohybom na vozíku.

O to viac nás teší, že sme našli spriaznenú dušu vo vnímaní tohto problému MUDr. Pavla Pobehu, PhD. z Kliniky pneumológie a ftizeológie z Univerzitnej nemocnice v Košiciach. Klinika je jediným pracoviskom na východnom Slovensku, ktoré sa venuje respiračnému zlyhaniu, a teda mnohí jej pacienti majú vážny a komplikovaný zdravotný aj fyzický stav.



• MUDr. Pavol Pobeha, PhD.
(Autor: Z archívu MUDr. Pavol Pobeha)

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR zapožičala klinike práve pre takýchto pacientov mobilný zdvihák na dobu neurčitú.

Doktor Pobeha upresňuje: *“Moja aktivita ohľadom zdviháka začala po prečítaní otázok, čo ste sa ma pýtali v rozhovore do Ozveny. Medzi nimi aj na bezbariérovosť kliniky.”* A pokračuje: *“Zdvihač veľmi oceňujeme. Už skoro dva mesiace pomáha pacientom aj personálu. Medzi nimi boli aj Vaši členovia so závažnými formami nervosvalových ochorení.”*

Mobilný elektrický zdvihač sme mohli zapožičať vďaka verejnej zbierke Belasý motýľ. Darujte nádech a pohyb ľuďom s nervosvalovými ochoreniami a prispajte na www.belasymotyl.sk



- Zdvihač je výborná pomôcka umožňujúca presun človeka s ochorením z lôžka do vozíka, či vane, bez toho, aby sa pomáhajúca osoba fyzicky namáhala. Upevnením do vaku bezpečne premiestni človeka tam, kde je to potrebné. (Autor: Z archívu OMD v SR)

Komu sme pomohli zo zbierky v roku 2019

Výnos z verejnej zbierky Belasý motýľ používame najmä na doplatky na rôzne kompenzačné pomôcky alebo na doplatky na bezbariérové úpravy domácností pre členov - ľudí s nervovosvalovými ochoreniami z celého Slovenska.

- 34,89 € - oprava zdvíhacieho zariadenia (Vilma, Búč)
- 168 € - oprava elektrického vozíka (Jozef, Bratislava)
- 97 € - oprava mechanického vozíka (Zuzana, Bratislava)
- 1.000 € - mechanický vozík (Daniela, Veľká Lomnica) ①
- 1.000 € - mechanický vozík (Mária, Veľká Lomnica) ②
- 1.588 € - elektrický vozík (Ján, Žilina)
- 105,60 € - batérie do zdviháka (OMD v SR, Bratislava)
- 1.000 € - mechanický vozík (Ľuboš, Martin)
- 500 € - mechanický vozík (Zuzana, Bratislava)
- 177 € - oprava elektrického vozíka (Lucia, Bratislava)
- 1.400 € - elektrický vozík (Eva, Semerovo)
- 344 € - oprava stropného zdviháka (Michal, Dulov)
- 2.100 € - elektrický vozík (Olga, Podbiel)
- 1.022 € - chrbtová opierka (Tadeáš, Spišský Hrhov) ③
- 1.100 € - elektrický vozík (Ondrej, Piešťany)
- 297,05 € - batérie do elektrického vozíka (Vladimír, Lehota pod Vtáčnikom)
- 80,23 € - ATB podložka a fixný popruh (Ján, Piešťany)
- 1.100 € - elektrický vozík (Julián, Humenné)
- 250 € - úprava kúpeľne (Lýdia, Púchov) ④
- 270 € - chodítko (Martin, Bratislava)
- 450 € - batérie do elektrického vozíka (Margita, Bratislava)
- 118 € - ATB podložka (Radovan, Trebišov)
- 2.200 € - elektrický vozík (Samuel, Častkovce)
- 188 € - područky a bezpečnostný pás (Daniel, Častkovce) ⑤
- 177,24 € - ATB podložka (Michal, Nováky)
- 458,04 € - ATB podložka (Viliam, Poluvsie)
- 172,70 € - mechanický vozík (Katarína, Čadca)
- 105,60 € - batérie do zdviháka (OMD v SR, Bratislava)
- 536,54 € - elektrický vozík (Michal, Spišská Nová Ves)
- 77 € - oprava elektrického vozíka (Mária, Bratislava)
- 368,62 € - oprava odsávačky (OMD v SR, Bratislava)
- 254,28 € - oprava odsávačky (OMD v SR, Bratislava)
- 186,44 € - oprava ovládača k zdviháku (OMD v SR, Bratislava)
- 558,85 € - elektrický vozík (Norbert, Bratislava) ⑥
- 500 € - chrbtová opierka (Alena, Bratislava)
- 324,76 € - ATB podložka (Tomáš, Gánovce)
- 65,32 € - nájazdové rampy (Radovan, Trebišov)

1.000 € - mechanický vozík (Peter, Levice) ⑦

176,35 € - oprava elektrického vozíka (Radovan, Prievidza)

300 € - mechanický vozík a ATB podložka (Monika, Rudina)

231 € - batérie do elektrického vozíka (Andrea, Bratislava)

877,78 € - mechanický vozík (Viera, Skrabské)

100 € - batérie do schodolezu (OMD v SR, Bratislava)

192 € - batérie do elektrického vozíka (OMD v SR, Bratislava)

132 € - batérie do zdviháka (OMD v SR, Bratislava)

200 € - vozík a zdvihák (OMD v SR, Bratislava)





Napísali nám - podakovania od členov

„Chcem sa Výkonnému výboru OMD v SR poďakovať za poskytnutie príspevku zo zbierky Belasý motýl na nákup mechanického vozíka. Zakúpením sa zlepšila kvalita môjho života, nakoľko je to moderný, ľahký, dobre ovládateľný a skladný vozík pri používaní i pri preprave v aute, pre mňa i osobného asistenta.“ **Peter Špak, člen**



„Veľmi pekne ďakujem za viacnásobnú pomoc z verejnej zbierky. Prajem vám veľa zdravia, trpezlivosti, ktorej mám sama niekedy málo. A pohodu na každý nový deň.“

Darina Spilková, členka



„Na FB som našiel článok o chlapcovi z USA, ktorý je ochrnutý od krku dole a práve on používa ovládač počítača ústami - Quadstick. Vyhľadal som ho a začal s výrobcom komunikovať, či by bol vhodný aj pre dystrofika na dýchacom prístroji. Ubezpečil ma, že áno. Pomôcka ale nie je lacná záležitosť, preto som nesmierne vďačný OMD v SR, že mi ovládanie ústami zakúpila z verejnej zbierky. S ovládačom teraz môžem robiť na počítači všetko. Môžem s ním dokonca ovládať aj smartfón či hernú konzolu.“ **Roman Bílik, člen**

„Veľmi pekne by som sa chcel poďakovať všetkým, ktorí prispeli na zbierku Belasý motýl. Aj vďaka vám som dostal externú batériu do dýchacieho prístroja. Je to veľká pomoc, umožnila mi tráviť dlhší čas na prechádzkach, výletoch a slúži aj ako záloha pri výpadkoch elektrickej siete. Vďaka aj za ovládač PC ústami, je to úžasná pomôcka.“

Lubomír Rób, člen

O NAŠICH ČLENOCH

Dystrorozhovor s Milanom Dudošom (60)

Pán Dudoš bojuje s ochorením pleten-cová svalová dystrofia 30 rokov, z toho 5 posledných rokov na tracheostómii a pľúcnej ventilácii. V deň nášho roz-právania oslavoval krásne životné jubileum 60 rokov. Žije s manželkou v Lip-tovskej Tepličke na úpätí Kráľovej holi.

Zaujímavý rozhovor v dvojitom tandeme

Tá, ktorá sa pýtala, aj ten, ktorého sa pýtala, sú na dýchacom prístroji. Komunikačnú bariéru pomáhali prekonať naše polovičky. Pánovi Dudošovi tlmočila manželka Viera (55), mne tlmočil tiež manžel. Počas rozhovoru z tejto konštelácie vznikali humorné situácie a súzvuk hlavne medzi tlmočníkom a tlmočnicou, lebo manželský život s osobou s postihnutím má svoje láskavé špecifiká...

Láska a manželstvo

Vierka spomína, že boli susedia oproti sebe a ona bola spolužiačka s jeho sestrou. V ich zblížení má prsty jej mama, ktorá iniciatívne zohnala Milana na pomoc s palivovým drevom, ktoré im doviezol ako traktorista a hneď aj s ním dohodla, že bude dcéru Vierku sprevádzať na stužkovej. Manželka sa smeje, že áno, jej mama to zariadila "dva v jednom". Neskôr sa z kamarátstva rozvinula láska a brali sa, keď ona mala 19 a on 24 rokov.

Vnímanie postihnutia

Vôbec netušila, že Milan je chorý, dystrofia sa neprejavovala. Prvých šesť rokov



• Pán Milan sa v rámci tréningu jemnej motoriky venuje svojim obľúbeným činnostiam. (Autor: Z rodinného archívu)

si užili krásne manželstvo, aj keď nikam nechodili, nepoznali dovolenky, lebo mali gazdovstvo a šetrili na domček. V tridsiatke sa manželovi zhoršil zdravotný stav, rok maróдил, no do práce sa už nemohol vrátiť. Svalová dystrofia sa začala naplno prejavovať a musel ostať doma na invalidnom dôchodku.

O sebe navzájom

Milan o Vierke hovorí ako o skromnej a nenáročnej žene, to sú vlastnosti, ktoré ju na ňom zaujali. Manželka sa o mužovi zas vyjadruje ako o rozvážnom, pracovitom, kludnej povahy. Ale vie sa nahnevať ako každý chlap, vie zdvihnúť tlak, dodáva s úsmevom. Kto sa prvý udobruje? No kto, smeje sa ďalej, som chodiaca, tak kto príde za kým?

Zázrak prežitia

V októbri 2015 prekonal zauzlenie čriev a operáciu. Komplikácia prišla na desiaty deň po nej, nedopátrali sa, čo sa presne stalo. Pravdepodobne sa dusil zvratkami, a tak z chirurgie skončil na JIS a 48 hodín v kóme s ťažkým zápalom pľúc. Aby ho zachránili, musel byť napojený na umelú pľúcnu ventiláciu. Lekári manželke povedali, že jeho stav je tak vážny, že



• Dudošovci milujú rodinné výlety. Pán Milan zvládne určitú dobu aj bez dýchacieho prístroja.
(Autor: Z rodinného archívu)

má 1% na prežitie. Pani Dudošová toto smutné spomínanie ukončuje pokorne a s vďačnosťou: "Tešíme sa z každého dňa, že dýchame a bojujeme."

Hovoriaca kanyla až po zlepšení stavu

Z nemocnice bol domov prepustený s dýchacím prístrojom. A dorozumievanie bolo ťažké. Prvý polrok sa manželka len učila odčítavať z pier. Neskôr, keď mierne zosilnel, si pán Dudoš vyrobil tabuľkovú abecedu alebo napísal, čo chce. Je to asi tri roky, čo sa od technika servisnej firmy ventilátora dozvedeli o hovoriacej kanyle. Vtedy už pán Dudoš zvládol dýchať bez prístroja niekoľko hodín počas dňa, aj poobede usedieť vo vozíku. Zhoda náhod zariadila, že sa v roku 2018 ocitol na levočskom ARO, kde sa Milanovi venoval mladý a šikovný lekár. Rozdiskutovali s ním túto možnosť a on im pomohol s jej vybavením. S hovoriacou kanylou sa pán Dudoš dokáže pekne rozhovoriť, nenamáha sa pritom. Vierka so srdečným hlasom žartuje, keď chcem, aby bol ticho, nedám mu kanylu. Ale je zrejmé, že obetavá Vierka by to Milanovi nikdy neurobila.

Prechod z opatrovania na osobnú asistenciu

Pani Dudošová opatrovala manžela od roku 2003, celá starostlivosť každý deň bola len na nej. Postupne nevládala fyzicky ani psychicky. Na úrade práce v Poprade, kde hľadala inú cestu pomoci, jej o osobnej asistencii nevedeli povedať. Situácia sa prudko vyhrotila v roku 2018, keď Vierka dostala mozgovú príhodu a sama skončila v nemocnici. Vtedy už na úrade práce vážnu situáciu nebrali na ľahkú váhu, ľady sa pohli a dozvedela sa o osobnej asistencii. Odborné poradenstvo jej poskytla materská Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR so špecializáciou práve na osobnú asistenciu. Dnes manželovi pomáhajú dve asistentky. Pani Dudošová môže na chvíľočku vypnúť, vychutnáva si samotu a pokoj na poschodí, počúva hudbu alebo relaxuje na záhrade.

Pomáhajú im pomôcky aj ľudia

Doteraz neboli v situácii, že by potrebovali finančný príspevok z verejnej zbierky Belasý motýľ, aj keď na elektrický vozík doplácali 5% z jeho ceny. Túto možnosť

podpory ale vítajú. Organizácii muskulárných dystrofikov v SR sú však vďační za sprostredkovanie sociálnej pomoci zo mzdových prostriedkov bývalého prezidenta Andreja Kisku. Takisto sú veľmi spokojní s firmou Aries, ktorá sa stará o dýchací prístroj aj všetok zdravotnícky materiál k tracheostómii. Technik, ktorý ich má na starosti, je veľmi šikovný a nápomocný. Pochvaľujú si aj starostlivosť a pomoc primára Sopka z ORL oddelenia popradskej nemocnice, kam chodia na výmenu tracheokanyly.

Ako ich zasiahol koronavírus

Je dôležité nahlas hovoriť aj o sekundárnych obetiach v dôsledku pandémie. Pán Dudoš sa k nim skoro zaradil. 19. marca mal termín na výmenu dýchacej kanyly, no lekárka im termín zrušila, že nejde o akútny stav. Postupne sa mu však začalo priťažovať, mal zvýšený pulz, nevládal sám dýchať, len na prístroji. Našťastie, 7. apríla im na naliehanie a prosby manželky kanylu vymenili. Veľmi sme radi, že koronavírus ustupuje, zhodne vravia manželia.

Oslávenec

Aký bude narodeninový deň pána Dudoša? Ako darček dostane puding so šľahačkou a jahodovým kompótom. A ráno dostal pusu, potmehúdsky sa usmieva pani Vierka. Pýtam sa aj na povinné otázky dystrorozhovoru, obľúbený nápoj, jedlo, farba a krajina. Rád pije každý deň čiernu kávu, nealkopivo s príchuťou baza, citrón, mäta a v lete prírodné malinovsky z domácich sirupov ako je medovka, žihľava, dozvedám sa úplne presne. Pochutí si na sladkých palacinkách aj kuracích rezňoch. Páči sa mu biela farba a obľubuje prírodopisné filmy a filmy o krajinách, so záujmom sleduje

dokument Najkrajšie záhrady sveta. To korešponduje aj s jeho záľubou. Miluje prírodu a prechádzky na elektrickom vozíku, vydrží bez dýchacieho prístroja tú chvíľu, ale odsávačku hlienov berú so sebou. Pán Dudoš rád lúšti krížovky a z vďačnosti a lásky pre druhých vyrába náramky. Naposledy pre deti do obecnej charity. Žijeme, ako Pánbožko dá, skromne, no šťastne a spokojne dopĺňa pani Dudošová.

MÁRIA DURAČINSKÁ

Z verejnej zbierky Belasý motýľ prispievame aj na elektricky polohovaciu posteľ a antidekubitný matrac, ktoré nevyhnutne používa aj Milan Dudoš. Darujte nádych a pohyb ľuďom s nervosvalovými ochoreniami a prispejte na www.belasymotyl.sk

Rodičia rodičom: rodina Baloghová s dcérou Eszter s SMA

Priateľská iskra prebehla okamžite, hoci sme sa nikdy nestretli osobne a delia nás od seba desiatky až stovky kilometrov. Počujeme sa len vďaka vymoženostiam modernej doby, prostredníctvom mobilných telefónov. V úvode rozhovoru Baloghovci prezradili, že pochádzajú z juhovýchodného mesta Slovenska Kráľovský Chlmec. „Bývame na mieste, kde sa už aj muchy obracajú naspäť,“ smeje sa pán Barnabáš (43), otec Eszter (9) so spinálnou muskulárnou atrofiou, existujúcej aj vďaka umelej pľúcnej ventilácii. O dcéru sa s láskou stará spoločne s manželkou Alexandrou (33).



• Najväčším snom rodiny je vhodná a účinná liečba pre ich dcérku Eszter. (Autor: Z rodinného archívu)

Mamina poberá opatrovateľský príspevok, otec pracuje na železnici ako posunovač. „Starostlivosť o Eszter je náročná. Okolo ôsmej večer zaspinká, o piatej – šiestej ráno vstáva. V noci sa často budí, treba ju polohovať, odsávame hlien. Keď mám voľno, snažím sa v noci manželku vystriedať, nech sa aj ona trochu vyspí.“ Opisuje situáciu doma otec, hlava rodiny s ojedinelým menom. S manželkou si sympaticky posúvali telefón, a tak som mala možnosť počuť ich obidvoch. Alexandry som sa opýtala, ako skrátene môžem oslovovať jej manžela. S podobným menom som sa ešte v mojom blízkom okolí nestretla,

a preto som bola zvedavá, ako pána Barnabáša familiárne oslovujú priatelia a rodina. „Ja muža oslovujem zlatko, alebo život môj,“ hovorí ostýchavo, ale mňa táto milá odpoveď presvedčila, že medzi manželmi je silné puto, ktoré je hnacím motorom v neľahkom živote. Trojčlenná rodinka žije v rodinnom dome, kde postupne odstraňuje bariéry. „V decembri sme sa sťahovali. Momentálne sa snažíme domček aj jeho okolie upraviť a prispôbiť ho pre Eszter. Všetko postupne, v rámci časových, aj finančných možností.“ Ako ďalej dodáva ocko Barnabáš, fóliovník je už postavený, paradajky, papriky aj redkovky sú už dávno zasadené. Okolie domu im skrášľujú ovocné stromy. „Vždy, keď sa vrátim z práce, manželka s Eszterkou ma čakajú na dvore. Tu si posedíme a porozprávame sa.“ Iskričky medzi manželmi preskakujú aj po 13tich rokoch vzťahu. Je to z rozhovoru cítiť, a preto mi nedá neopýtať sa, ako sa títo dvaja zalúbenci spoznali. A naozaj sa potvrdil príbeh romantický ako z rozprávky. Alexandra práve polievala kvety na balkóne, keď pán „Zlatko“ prechádzal okolo. Predstavte si, padli si do oka. „Serenádu mi pod balkónom našťastie nespieval. Môj muž má strašný hlas.“ Smeje sa manželka, ale očividne jej aj napriek tomu učaroval. Dôkazom lásky je hlavne dcéra Eszter. Odmalička je to veľká parádnicu, po maminke. Dievčatá spolu rady trávia čas prechádzkami do drogérie. Tu si skúšajú parfumy, laky na nechty alebo si narúžujú pery. „Eszterka sa nerada oblieka, je to pre ňu náročnejšie, výlet za kozmetikou stojí za to!“ Ocko ešte dodáva, že dcéra šantenie s maminou

miluje. „Obe sa pritom nasmejú. Musíme ale pristupovať k dcére opatrne napríklad aj pri šteklení, má krehké kosti aj svalstvo.“ Eszter nerozpráva, vydáva zvuky, ktorými dokáže upozorniť na svoje potreby. A z jej tváre je vždy čitateľný úsmev, aj hnev. „Malá sa veľmi teší z nášho vlčiaka Rexa. Do našej rodiny zavítal ako desaťmesačné šteniatko. Najskôr bol z neho strážca domu, teraz je to rodinný miláčik. Dokonca aj manželka, ktorá sa bojí psov, si ho obľúbila.“ Vysvetľuje pán Barnabáš.

V byte, kde predtým Baloghovci bývali, si psíka nemohli dovoliť. Život v bytovke navyše rodina opisuje ako väzenie. Do výťahu sa nezmestili s kočíkom a bytové družstvo nepovolilo žiadne úpravy. Do úvahy neprichádzala ani šikmá schodisková plošina. Vraj zamedzí priechod únikovému východu. „Byt sme sa rozhodli predať a dobre sme urobili. V domčeku sme slobodnejší, môžeme tu realizovať akékoľvek úpravy.“ Tešia sa rodičia. Aj pre Eszter je život v domčeku omnoho slobodnejší. A to aj vďaka kompenzačným pomôckam, ktoré rodine uľahčujú každodennú starostlivosť. „Sme veľmi vďační za pomoc Organizácie muskulárnych dystrofií, ktorá nám viacnásobne dofinancovala zdravotné pomôcky z prostriedkov verejnej zbierky Belasý motýľ. Oemδέčko nám pomohlo vybaviť aj prezidentskú pomoc vo výške 500€. Tieto peniaze nám vtedy akoby padli z neba, pretože v tom čase sme mali naplánovanú cestu do Belgicka. Chceli sme sa zúčastniť výskumu liečby pomocou liečiva Spinraza. V nemocnici CHR de la Citadelle (Nemocnica v Liège, Belgicko) sme mali dohodnutú konzultáciu



• Eszter je od malička veľká parádnica. Rada si češe vlásky aj rúžuje pery. (Autor: Z rodinného archívu)

s lekármi. V hoteli nám ale nanešťastie praskol PEG a tak sme sa museli urgentne vrátiť domov na Slovensko. Kým sa nám podarilo znovu vybaviť všetky papiere, výskum bol ukončený.“ Odvtedy prešli tri roky, aktuálne je ale na trhu liečivo Risdiplam. Tesne pred vypuknutím pandémie sa rozhodli liečbu vyskúšať, kvôli koronavírusu je ale teraz všetko pozastavené.

Do organizovania zbierky sa rodina aktívne zapája vo svojom meste. „Ne-vyzbierali sme veľa, sme malé mesto s vysokou nezamestnanosťou. Ale tešili sme sa z každého eura, ktoré je tak potrebné. Bez pomôcok jednoducho nedokážeme existovať...“ opisuje dôležitosť zbierky otec. Doma používajú rôzny zdravotnícky materiál, vertikalizačné zariadenie, špeciálne upravený kočík aj kúpacie lehátko. To všetko Eszterka



• Na základe žiadosti zo strany OMD v SR, daroval bývalý prezident Andrej Kiska rodine časť svojho platu. (Autor: Z rodinného archívu)

vzhľadom na svoj zdravotný stav nevyhnutne potrebuje.

Pár mesiacov po narodení si rodičia všimli pomalší vývoj. „Zdalo sa mi, že nedvíha hlavičku, ani nohy. Z rúk jej vypadávala hrkálka...“ spomína mama Alexandra na začiatky. Momentálne Eszter funguje vďaka umelej pľúcnej ventilácii. Užíva podporné vitamíny, cvičí Vojtovou metódou a špeciálnu stravu prijíma prostredníctvom PEGu. Nemajú to jednoduché a aj napriek tomu rodičia neupadajú na duchu. Práve naopak. Život berú taký, aký je. Dokonca uvažujú o druhom dieťati. O svojich snoch do budúcnosti sa vyjadrujú skromne. Jediné, čo si želajú, je vhodná a účinná liečba pre ich dcéru a aspoň základné vzdelanie. Eszter navštevovala špeciálnu školu. V októbri minulého roka, keď prišli chladnejšie dni, sa začala učiť doma s pomocou pani učiteľky. Raz do týždňa vyučuje Eszter priamo u nich do ma. Momentálne sú

kvôli pandemickej situácii v kontakte online.

V čase telefonátu sa ocko práve chystal na nočnú službu, mama mu so sebou chystala vyprázané rybie prsty. Pomaličky sme sa lúčili. Chcela som ešte pozdraviť Eszter. Pán Barnabáš zapol hlasný odposluch aby Eszterka počula môj hlas. A vedela som, že sa tak deje. V telefóne sa ozývalo milé, usmievavé mrnkanie. „Presne takto sa Eszter tvári, keď sa jej niečo páči.“ Hlasno poznamenal pán Balogh. A ja som si krajší záver rozhovoru ani nemohla priať.

NATÁLIA TURČINOVÁ

Z verejnej zbierky Belasý motýľ bola Eszterke poskytnutá finančná pomoc na vertikalizačné zariadenie. Darujte nádych a pohyb ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami a prispejte na www.belasymotyl.sk

Čo máte nového: Cestami necestami za našimi členmi na tracheostómii

Keď som si večer líhala do postele, v hlave mi bežal film. O stretnutiach, otvorených rozhovoroch a úprimných objatiach s rodinami, ktoré sme v ten deň navštívili. Cieľom boli profesionálne fotky ľudí na tracheostómii, ktoré by mali sprevádzať verejnú zbierku *Belasý motýľ*. Výsledkom bol okrem fotiek aj skvelý pocit a hromada pozitívnej energie, ktorú sme si z návštev odnášali.

Pali Kulkovský a Ljubik Kudláček boli tí najlepší parťáci na cesty. Dlho sa poznáme, sme na jednej vlne a aj keď

sme v aute strávili celý deň, bolo nám príjemne. Cestu sme si krátili vyjedaním keksíkov, filozofovaním o živote i nemiestnymi žartíkmi. Aj o koronavíruse, ktorý v tom čase ešte len visel vo vzduchu. Doslova...

Ráno sme vyrazili z Bratislavy. Namierili sme si to rovno do Sliača na návštevu milej rodinky Škombárovcov. Stretli sme sa v ich obľúbenej kaviarničke, kam sme sa dostali vďaka špeciálne upravenému vozíku, na ktorom Michal leží. *Ahoj Zuzka. Ahoj. Dobrý deň Milan.* Zdravili sa Škombárovci takmer každému, kto do kaviarne vstúpil. Bolo to sympatické. Mišo je totiž nielen vo svojom blízkom okolí jednoducho celebrita. Bol spokojne naladený, tešil sa, že sa opäť dostal do svojho spisovateľského módu.



- S Mišom a jeho maminou Majkou sme sa stretli v miestnej reštaurácii, kde ich každý poznal. (Autor: Pavol Kulkovský)



- Pohodlie detskej izbičky dotvára aj polohovacia posteľ. Rodičom uľahčuje starostlivosť o Samka. (Autor: Pavol Kulkovský)

„Už cez leto by mala vyjsť moja slovenská prvotina s názvom Štyria chlapci. Obálku mám už hotovú a veľmi sa z nej teším, jej autorkou je totiž jedno šikovné žieňa.“

Okrem toho pracuje na nových veciach. Získal štipendium, ktoré mu zafinancuje vydanie ďalšej knihy. A vyjde aj kniha jeho myšlienok.

Toľko toho bolo, čo sme si museli a chceli povedať. Ale čakala nás ešte dlhá cesta. Rozlúčili sme sa, ale o chvíľu na to, v Jedľových Kostofanoch, nám už z dvora mávala mamina Ivana. Vicianovci nás pohostili čajíkom priamo v Samkovej detskej izbe. Aj keď nebol nadšený z toho, že ho mamina „namočila“ do našej foto aktivity, bol milý a usmievavý a nakoniec prikývol aj na dystorozhovor do ďalšieho čísla Ozveny. Príjemnou novinkou je

Samkove štúdio grafiky digitálnych médií. Už od septembra bude prvákom na strednej škole v Nových Zámkoch. Škola mu umožnila domácu výučbu a pravidelné preskúšavanie z predmetov priamo v priestoroch školy.

Opäť sa nám lúčilo ťažko. Stmievalo sa a nás čakala ešte jedna zastávka. Krásnu rodinnú pohodu u Vicianovcov vystriedala veselá nálada v Nitre u Halmešovcov. Peťu poznáme aj z blogu Život plný SMAGie, ktorého je autorkou. Stále vymýšľa a píše nové články. Píše očami, pomocou špeciálneho softvéru. Jeden z nich bude v spolupráci so Slovenským národným strediskom pre ľudské práva, z čoho je Peťa nadšená. Do budúcnosti chystá dve väčšie spolupráce, ktoré nám zatiaľ nechcela prezradiť,



- Rodinku Halmešovcov dopĺňajú aj zvierací miláčikovia. Fenka Luna a mačka Zorka, ktorá sa nechcela fotiť. (Autor: Pavol Kulkovský)

ale teší sa na ne rovnako, ako na svoje nové knižné tetovanie.

Ja som tiež zvedavá. Na tetovanie, pretože sa mi veľmi páči a ešte viac na Petine blogy, ktoré tak rada čítam. Tak isto, ako sledujem Paliho fotky. Tie vyšli na jednotku aj napriek jeho obavám. „Predtým som nemal skúsenosť s fotografiou ľudí na tracheostómii. Nevedel som čo môžem očakávať. Chcel som zachytiť skutočnú realitu a zároveň pristupovať citlivo. Moje

zmiešané pocity sa vytratili hneď pri prvej rodinke. Všetci boli milí a ochotní, s rodinami sa výborne spolupracovalo.“

Ďakujeme rodinkám za prijatie a odhalenie života a súkromia. Tešíme sa na ďalšie stretnutie, ktoré veríme, bude už čoskoro. A ďakujem aj Palimu a Ljubikovi za super spoločnosť, ochotu a nasadenie.

NATÁLIA TURČINOVÁ



Belasý motýl'

🔍 Darujte online

Ako môžete pomôcť

Komu pomáhame

Podujatia zbierky

Pomáhajú nám

Kto sme

Blog



Zoznam ľudí a pomôcok

Výťažok zo zbierky je použitý adresne a na základe špeciálnych potrieb. Prehľadne a transparentne komu sa prispelo a na čo sa dary použili.

Zobraz zoznam

Spoločenská rubrika

„OMD v SR je ako jedna veľká rodina.“

Blahoželáme mladomanželom

**Mária Duračinská
a Filip Zeman,
8. 3. 2020**

Medzinárodný deň žien môžeme sláviť rôzne. Naša kolegynka Mária Duračinská si ho pripomenula naozaj veľkolepo. Ako? Povedala "áno" svojmu dlhoročnému priateľovi Filipovi. Napriek všetkým zdravotným obmedzeniam je Mary odhodlaná bojovať o svoje šťastie a Filip vie, že práve ona je žena jeho života. Nebojte sa otvoriť láske dvere dokorán. Mladomanželom srdečne blahoželáme!



Blahoželáme jubilantom

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

Od júla do septembra 2020 oslávia okružle jubileum títo naši členovia:

18. výročie:

Michal Šuba, Dulov

20. výročie:

Ondrej Račko, Chynorany

30. výročie:

Michal Krištín, Prievidza

40. výročie:

Miroslava Tarajová, Habovka

Ing. Soňa Kollárová, Špačince

Martin Dait, Bratislava



50. výročie:

Maroš Pliško, Trenčín
Beáta Mesárošová, Trebišov
Andrea Sivová, Zlaté Moravce

Vítame nových členov

Vladimír Lazur, Žilina
Eva Mroceková za syna **Mateja**,
 Bánovce nad Bebravou

Opustili nás

Kvetoslava Boráková, Prievidza, 86 r.
Blažena Markotánová, Hrnčiarске
 Zalužany, 66 r.
Vladimír Lazur, Žilina, 64 r.
Jaroslav Budzák Ing., Bratislava, 44 r.
Milan Novomestský, Trenčín, 68 r.

Venujte im tichú spomienku.
 V našich srdciach a spomienkach
 ostávajú navždy.

Rozlúčka s Jaroslavom Budzák

V prvom rade mi dovoľte všetkým sa vám zo srdca poďakovať za vaše kondolencie, modlitby a povzbudivé slová. Dodávate nám všetci veľmi veľa síl a nesmierne si to vážime. Je ťažké vyjadriť slovami ľútosť nad tým, že poslednej rozlúčky s Jarkom sa nemôžu z dôvodu pandémie zúčastniť všetci tí, ktorí ho mali radi. Pohrebného obradu sa mohlo zúčastniť len desať osôb a tento počet sme naplnili tou najbližšou rodinou. Mnohí ste sa ale v čase pohrebu spojili s nami aspoň



• (Autor: Z rodinného archívu)

duchovne a pripomenuli ste si Jarka zapálenou sviečkou, minútou ticha, či modlitbou za jeho dušu. Verím, že sa na nás všetkých zhora s láskou pozeral.

Mám pre vás všetkých povzbudivé slová priamo od Jarka, ktoré napísal v jednom z príbehov, venovaných na pamiatku pre svojich najbližších: **Ľudia žijú, zomrú, ale žijú ďalej. Asi nie v srdciach všetkých, ale v niektorých určite. To, čo cítim, už nie je smútok. I will meet you again. But not yet. Not yet.**

(Preklad: Znova sa stretneme. Ale ešte nie teraz. Ešte nie.) Nech sú pre vás všetkých tieto slová povzbudením. Nelúčime sa navždy, len nakrátko, kým nedokončíme svoju pozemskú púť a potom sa s Jarkom všetci spoločne zídeme. My, rodina, sme naplnení láskou a pokojom, že už je v náručí Pána, ktorý mu pomáhal zvládať jeho utrpenie. Pozval ho k sebe na najkrajšie sviatky v roku, počas Veľkej noci. Je to pre nás symbol nádeje na večný život a dôkaz toho, ako ho Pán veľmi miluje. Buďte prosím s nami spojení v modlitbách za jeho dušu. Odpočinutie večné, daj mu Pane...

**S láskou
manželka Lívia a deti Lukáško a Saška**

Príbeh Jaroslava Budzáka, ktorý s amyotrofickou laterálnou sklerózou statočne bojoval 6 rokov, nájdete v minulom čísle Ozveny 1/2020.

PRÍBEHY ĽUDÍ S NERVOVOSVALOVÝMI OCHORENIAMI

Nehybný Michal s tracheostómiou: Som doma celé mesiace a dá sa to zvládnuť

"Niektorí ľudia upadajú do depresie, keď si predstavia, že musia zostať dlhší čas doma. Ja som býval zatvorený doma aj niekoľko mesiacov a poviem vám, dá sa to v pohode zvládnuť," napísal na sociálne sieti Michal Škombár zo Sliacha, 28-ročný muž s muskulárnou atrofiou. Michal má už trinásť rokov zavedenú tracheostómiu a dýchať mu pomáha prístroj. Bez cudzej pomoci dokáže Michal pohnúť len dvoma prstami na jednej ruke a trochu bradou. Jeho telo

ho zradilo už dávno. Svoj život žije plnohodnotne, ako sa len v jeho situácii dá, väčšinou na obývačkovej pohovke pod oknom, odkiaľ môže najlepšie pozorovať denné dianie v domácnosti.

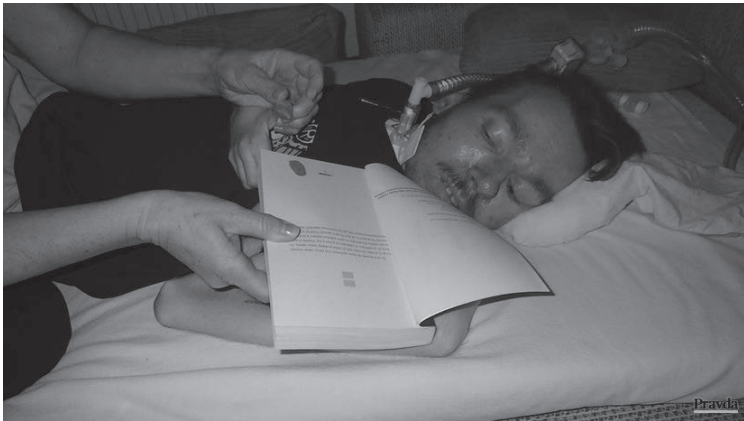
O Michalovi sme v Magazíne Pravdy písali pred rokom. O tom, ako „denne hrá poker so životom“ a píše na počítači svoje knihy. Niekoľko z nich mu už aj vydali. Michal žije s rodičmi a mladším bratom Samom na prvom poschodí v jednom zo sliackych panelákov. Počas zimných mesiacov Michala najbližší nemôžu zobrať ani na prechádzku. Na mraze by mohol ochoriť. Vzhľadom na svoju diagnózu, ktorá so sebou prináša ochabnuté svalstvo a prakticky žiadny podkožný tuk, mu rýchlo hrozí podchladenie. Teraz, keď konečne prichádza jar, zahatala cestu na prechádzky Michalovi hrozba koronavírusu. Infekcie, ktorá napáda dýchacie cesty a pľúca. Aj pacienti s nervovosvalovými ochoreniami patria medzi tých, ktorých infekcia koronavírusom ohrozuje najviac. Ide totiž o chronické ochorenia, ktoré postihujú aj dýchací systém, čo zvyšuje pravdepodobnosť ťažšieho priebehu ochorenia. Pacienti



• Michal píše svoje knihy bradou. (Autor: Bianka Stuppacherová)



- Milujúci rodičia Michal st. a Mária sú manželmi už vyše tridsať rokov. Majú tri deti. Muskulárnu atrofiu má len Michal. (Autor: Bianka Stuppacherová)



- Michal Škombár zo Sliacha podpisuje svoju vlastnú knihu odtlačkom prsta. (Autor: Bianka Stuppacherová)

s takýmito ochoreniami majú menej vyvinuté pľúca a zníženú ich vitálnu kapacitu. Často majú problém nielen s nádychom, ale aj s výdychom.

„Stačí si len správne nastaviť myseľ,“ ubezpečuje Michal. „Zatvorím oči a pri počúvaní hudby si predstavím, že som na koncerte. Rovnako si pri pozieraní filmov navodím pocit, akoby som sa práve nachádzal v kine. Rozvíňte svoju predstavivosť. To malé dieťa je v nás stále ukryté, stačí ho len vypustiť.“

„Verím, že to všetci nejakou zvládneme,“ dúfa Michalova mama Mária Škombárová, ktorá stíha doma šiť ešte aj rúška. V tejto chvíli Michal nie je fit, pretože dostal bakteriálnu infekciu po opakovanej výmene kanyly. Dúfa, že mu čoskoro zaberú antibiotiká. Za svoj postoj a neustále optimistický pohľad na život si preto naozaj zaslúži rešpekt.

AUTOR: BIANKA STUPPACHEROVÁ

ZDROJ: PRAVDA, 26. 3. 2020
ZVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM SÚHLASOM
VYDAVATEĽA A AUTORA.

Z verejnej zbierky Belasý motýľ bola Michalovi Škombárovi poskytnutá finančná pomoc na špeciálny polohovací kočík a na opravu odsávačky hlienov. Darujte nádych a pohyb ľuďom s nervosvalovými ochoreniami a prispajte na www.belasymotyl.sk

Predsa sú šťastní. Bratov spája rovnaký osud. Obaja sú pripútaní na vozík

U Haviernikovcov v Častkoviaciach sme boli už pred rokom. Ich starší syn Danko (15) sa vtedy pohyboval na elektrickom vozíku, mladší Samko (11) ešte mohol kráčať. Vedeli však, že to už dlho trvať nebude.

Okolie domu Haviernikovcov sa od minulého roku zmenilo. Pribudla záhrada aj vydláždené chodníky. „Konečne môžu chalani vyjsť na vozíkoch von, prehávajú sa tu ako draci,“ hovorí Zdeněk Haviernik, ktorého všetci volajú Andy, o svojich synoch Dankovi a Samkovi. Obaja

chlapci majú Duchenneovu muskulárnu dystrofiu. Je to najhoršia forma tohto genetického svalového ochorenia, ktorá postihuje iba chlapcov.

Prognóza je neúprosná, mutácia génu spôsobuje, že sa v tele nevytvára bielkovina dystrofin. Bez tejto látky však svalstvo nemôže poriadne fungovať. Svaly postupne ochabujú a choroba časom zasahuje aj dýchacie svaly. Chorí chlapci ku koncu zostávajú úplne nehybní a na dýchacích prístrojoch. Andy aj pred rokom hovoril o diagnóze svojich synov pred nimi úplne otvorene. Choroba nie je u nich tabu, je súčasťou ich života.

Vlani Samko počas našej návštevy ešte celkom dobre chodil, dokonca sa nám usiloval predviesť, že vie aj podskočiť. Nôžky sa mu však už neodlepili od zeme. „Samko už bude chodiť len pár mesiacov. Prestane už počas tohto roka. Vieme to podľa toho, ako ťažko vstáva ráno z postele, už aj pri tom mu musíme pomôcť.

Budeme pre neho potrebovať elektrický vozík so špeciálnymi úpravami.



• Zľava Danko, mama Katka, Samko a otec Andy. Snažia sa žiť tak, aby mali čo najviac spoločných zážitkov. (Autor: Miro Miklas)



• Chlapci radi trávia voľný čas hraním počítačových hier. (Autor: Miro Miklas)

Poistovňa naň dáva asi 3 600 eur, ďalších zhruba 6 000 budeme musieť zaplatiť za úpravy. Bez nich by ho nemohol používať, postihnutie svalstva bude pokračovať," hovoril vtedy Andy jednoznačne. Vďaka 2 percentám z daní, verejnej zbierke, podpore Andyho kamarátov – českých motorkárov i viacerých organizácií sa im napokon podarilo potrebné peniaze vyzbierať a dnes už Samko má upravený vozík, ktorý veľmi potreboval. „Keď prišiel, vybalili sme ho, Samka sme naň posadili a hovorím mu – Sami, toto sú odtiaľ tvoje nohy. Chceli sme, aby už nemusel chodiť na väčšiu vzdialenosť a úpadok pohybu nebol taký rýchly. Aby vydržal aspoň stáť vo vani, keď ho sprchujeme, a prešiel pár krokov po dome. A tak je to doteraz, hoci chodí po izbe s čoraz väčšou námahou. V lete sa však jeho kráčanie po vonku úplne skončilo," hovorí Andy.

Potrebuje operáciu

Samko si na pohodlnejší spôsob premiestňovania na vozíku bez nepríjemných pádov rýchlo zvykol. Práve v deň

našej návštevy mu priviezli aj polohovaciu posteľ. Hoci na Slovensku platí ťažko pochopiteľné nariadenie, že ten, kto má nárok na elektrický vozík, nemá nárok na polohovaciu posteľ, obaja chlapci majú vďaka prístupu ich zdravotnej poisťovne oboje.

„Teraz musíme zase riešiť Dankov stav," vracia sa Andy v debata k prvému synovi. „Veľmi narástol, má už skoro šesťdesiat kíl a hoci má na vozíku špeciálny podsedák, jeho chrbtica sa doslova zrútila, má hyperskoliózu." Našťastie, na Dankovu operáciu sa podujal MUDr. Liščák v Národnom ústave detských chorôb na bratislavských Kramároch.

„Začiatkom februára ideme na týždenné predoperačné vyšetrenia. Bude to náročný zákrok, mal by trvať až deväť hodín a ak všetko pôjde dobre, Danko sa bude zotavovať asi pol roka, preto mu chceme prerušiť školskú dochádzku. Zháňame aj fyzioterapeutku, ktorá by mohla chodiť za ním k nám aspoň dvakrát do týždňa. Samozrejme, budeme ju musieť zaplatiť. A následne bude potrebovať aj on nový



• Elektrický vozík aj pohovacia posteľ, to sú absolútne nevyhnutné kompenzačné pomôcky, ktoré rodičom uľahčujú starostlivosť o synov. (Autor: Miro Miklas)

vozík, jeho doterajší má už viac ako päť rokov a elektromotory sú už opotrebované," hovorí Andy.

Navyše budú musieť nainštalovať aj zdvíhacie zariadenie do synovej izby i do kúpeľne, o ktoré pôvodne žiadať nechceli. „Stačil nám cestovný zdvihák, doplatok za túto pomôcku bude vyše tisíc eur, po Dankovej operácii sa však bez nej nezaobídeme," tvrdí. Ukazuje nám fotky Nica, chlapca s rovnakou diagnózou, ktorý túto operáciu tiež absolvoval. Je neporovnateľné, ako sedel na vozíku v minulosti a teraz, po zákroku. V rovnaké zlepšenie dúfajú Haviernikovci aj v prípade svojho syna. Našu debatu prerušuje tichý bzukot prichádzajúceho Dankovho vozíka. Od minulej návštevy sa z chlapca stal tínedžer. Hoci pod ľavou pazuchou má podperu, je viditeľne skrivený a telo mu ťahá do jednej strany. Otec mu s jeho súhlasom dvíha tričko a ukazuje vážne, až trojnásobné skrivenie chrbta. „Tati, ale ja chcem medovník," nedá sa Danko odradiť od zámeru, kvôli ktorému sa priviezol do obývačky.

Andy mu podáva medovník rovno do úst. Danko by si ho už sám rukou vziať zo stôlika nedokázal. „A odjazd!" zavelí tato. Syn, ktorého drží vo vzpriamenej polohe vo vozíku hrudný pás, so smiechom stláča tlačidlo na vozíku a vzdaluje sa.

Kráčam za synov

Málokto si dokáže predstaviť, ako vyzerá každodenná starostlivosť o dvoch imobilných chlapcov. Haviernikovci ju však zvládajú obdivuhodne. Chlapci sú očividne doma šťastní. Choroba zasahuje do ich detského sveta vďaka prístupu rodičov menej kruto, než by mohla. Keď Katka čakala Samka, Danko už mal určenú diagnózu. Mal problémy s vyprázdňovaním a na gastroenterológii mu z odberov krvi zistili vysokú hladinu enzýmu kreatínkinázy, ktorá svedčí o poškodení svalov.

Ich staršiemu synovi po náročných vyšetreniach zistili špecifickú mutáciu, akú nemá nikto na svete. Nemá teda zmenu génu typickú pre toto ochorenie, preto nikto presne nevedel povedať, aký bude priebeh a kedy sa začne jeho pohyb

zhoršovať. Danko chodil do desiateho roku života.

„Povedali nám, že ak budeme čakať druhé dieťa, máme prísť čo najrýchlejšie na testy. Prišli sme hneď, ako sme zistili, že som tehotná. Celý proces vybavovania dokumentov potrebných na testovania však trval veľmi dlho,“ hovorí Katka. „Obrátili sme sa na genetiku v Brne, amniocentézu urobili v Trenčíne a vzorky na testovanie som viezol do Brna v škatuli od piškót. Bolo to v máji a neveril som, že ich tam doveziem v poriadku,“ spomína Andy. „Kompletné výsledky sme mali v rukách až 4 dni po poslednom sone,“ dopĺňa Katka.

„Samko mal telo úplne bezchybné, len výsledky boli zlé. Tehotenstvo už trvalo 30 týždňov a hoci nás lekári presviedčali, nech ho ukončíme, jednoznačne sme povedali, že nie. Že ak sa dokážeme postarať o jedného syna, postaráme sa o oboch,“ povedali nám Andy s Katkou pred rokom.

Snažili sa poctivo pripraviť na to, čo muselo v životoch ich detí nevyhnutne prísť, hoci, ako tvrdia, zmieriť sa s tým nedá. Okrem toho, že celý dom, ktorý stavali päť rokov, naplánovali ako bezbariérový a Andy ho sám nakreslil, snažili sa využiť čas na spoločné zážitky. Kým chlapi mohli kráčať, Andy s Katkou ich brali na pekné miesta na Slovensku.

Danko ako svoju poslednú túru absolvoval výstup k slovenskému Salto Ángel, Šútovskému vodopádu. Naspäť ho už Andy musel niesť na chrbte, ísť už nevládal. Po pár dňoch prestal chodiť úplne. Dnes Andy chodíva terénom sám.

„Nebehám, chodím. Pustím si do uší hudbu a stúpam k Čachtickému hradu.

Rozmýšľam pritom, čistím si hlavu. No hoci chlapi ísť so mnou nemôžu, aj tak sme tam spolu,“ hovorí. Na Facebooku uverejňuje fotky zo svojich výstupov a pri žiadnej nechýba komentár: „Kráčam za svojich synov.“

AUTOR: MARCELA FUKNOVÁ

ZDROJ: ŽIVOT, 31.1.2020
ZVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM SÚHLASOM
VYDAVATEĽA A AUTORA.

Z verejnej zbierky Belasý motýľ bola finančná pomoc bratom Haviernikovcom poskytnutá viackrát vzhľadom na závažnosť ich ochorenia, na elektrický a mechanický vozík a doplnky k nim. Darujte nádych a pohyb ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami a prispajte na www.belasymoty.sk

Blogerka Petra Halmešová: Žijem vďaka pľúcnej ventilácii karanténu mám každý rok. Ale mám rada svoj život.

„Ak vám chýba niečo mimo karantény, nájdite si k tomu alternatívu. Ja mám celý svoj život poskladaný z takých alternatív,“ hovorí blogerka Petra Halmešová.

Na svojom blogu, kde opisuje život s diagnózou spinálna svalová atrofia, v tieto dni provokatívne komentuje aj situáciu okolo pandémie. Ako píše, ľuďom so zdravotným postihnutím koronavírus v skutočnosti pomohol. Keď

som ju poprosila, aby mi to v rozhovore vysvetlila, napísala mi, že sa so mnou rada porozpráva, ale najprv sa potrebuje uistiť, ako by z článku vyznela.

„Aj vo svojich textoch opisujem, aké je pre postihnutých ľudí škodlivé, keď nás oslovujú zdobneninami, nazývajú nás bojovníkmi a podobne. Médiá sa k postihnutým ľuďom nie vždy správajú ako k rovnocenným a má to veľmi zlý dopad,“ vysvetlila mi.

Keď sme sa už neskôr rozprávali cez videohovor, jej slová sprevádzal aj umeľý zvuk výdychu a nádychu – z pľúcnej ventilácie.

Čo sú teda podľa vás tie pozitíva (koronavírusu)?

Kým predtým sa veľa vecí nedalo a bojovali sme za ne desaťročia, zrazu sa všetko dá. Za týždeň. Aj zdraví ľudia nám zrazu lepšie rozumejú a dokážu sa žiť do našej situácie. Zoberme si príklad z histórie. Keď bola v minulosti epidémia detskej obrny (v roku 1952 bolo len v USA nakazených vyše 55-tisíc ľudí – pozn. red.), pre postihnutých ľudí priniesla revolúciu. Zdravé deti a niekedy aj zdraví dospelí sa vtedy zrazu dostali do stavu, keď sa nemohli hýbať, nemohli ani dýchať. Z desiatok ľudí s touto diagnózou sa postupne stali tisíce. Zrazu sa zistilo, že by pomohla bezbariérovosť. Vyrobili sa prvé dýchacie prístroje, s ktorými sa už dalo chodiť von. Ľudia ako ja konečne nemuseli žiť len v nemocniciach, ale mohli byť doma. Myslím si, že ak sa o to posnažíme, možno sa história zopakuje a pandémie koronavírusu priniesie ďalšie pozitívne zmeny.

Už sa rozšírilo veľa vecí, z ktorých môžu mať úžitok aj zdravotne znevýhodnení ľudia – online kurzy, koncerty, prehliadky galérií. Zostane to tu aj vtedy, keď pandémie prehrmí?

Aj preto si myslím, že je dôležité, aby sme sa aj my postihnutí ozvali. Samozrejme, zdraví ľudia väčšinou ani nemyslia na to, že ľudia ako my vôbec existujú. Na jednej strane tomu úplne rozumiem. Je to aj výsledok toho, ako nás ukazujú bulvárne médiá – ako niečo iné, vzdialené, cudzie. A je v tom aj ľudská prirodzenosť, že jednoducho nemyslíme na to, čo je nám absolútne cudzie.

Aj preto je našou úlohou ozvať sa a povedať, že keď sa zrazu dá študovať a pracovať cez internet, tak prečo tu tieto možnosti nenechať pre tých, ktorí sa môžu vďaka nim zaradiť do spoločnosti.

Ako vám osobne koronavírus zmenil život?

Hlavný rozdiel je v tom, že tu momentálne nemám osobné asistentky. Pred pandemiou ku mne chodievali skoro každý deň, prakticky na celé poobedie až do večera. Teraz by bolo veľmi nebezpečné zavolať si domov asistentov, lebo netuším, s kým boli v kontakte, a nemôžem riskovať nákazu.

Je pre vás koronavírus, ktorý zasahuje práve dýchacie cesty, oveľa väčšou hrozbou než pre ostatných ľudí?

Predpokladáme, že by ochorenie bolo pre mňa smrteľné, aj keď zatiaľ neexistujú štatistiky, ktoré by to potvrdzovali. Je to natoľko nový vírus a ja mám natoľko vzácny stav aj diagnózu, že netušíme, aký dôsledok by to v skutočnosti malo. No zrejme by to bolo pre mňa smrteľné.



• Sympatická Peťa Halmešová je autorkou úspešného blogu Život plný SMAgie.
(Autor: Miro Miklas)

To znamená, že sa musíte dnes aj oveľa viac chrániť?

Áno. Lenže ja sa musím chrániť prakticky stále, celý život. Aj keď sme tu nemali koronavírus, vždy tu predsa bola obyčajná chrípka, ktorá by bola pre mňa aj tak pravdepodobne smrteľná. Raz ma už takmer zabila. Čiže pre mňa to nie je až taký rozdiel.

Vy už dva roky dýchate pomocou pľúcnej ventilácie. Mnohých taká predstava desí, no vy tvrdíte, že sa s ňou cítite šťastnejšia. Môžete to vysvetliť?

Priznám sa, že aj ja som to najprv brala ako tragédiu. Nie preto, že sa mi to stalo, ale preto, že keď som niekedy čítala o človeku na pľúcnej ventilácii alebo ho videla vo filme či v seriáli, vždy to bolo podané tak, ako keby už prakticky nežil. Ukazovali ho len ako prázdnu schránku, ktorá je umelo udržiavaná pri živote. Samozrejme, aj ja som tomu verila, lebo som nemala iné informácie, a teda ani žiadny dôvod o tom pochybovať.

Lenže potom som sa ocitla v situácii, keď som sa musela rozhodnúť, či žiť na pľúcnej ventilácii, alebo nie. Vtedy som

si povedala, že to musím vyskúšať, pretože som ešte nenapísala to všetko, čo som za svoj život chcela napísať.

Keď som sa dostala na pľúcnu ventiláciu, prvé týždne a mesiace boli veľmi ťažké. Nemohla som rozprávať. Celý proces bol dosť traumatický. Na začiatku som nevedela rozlíšiť, čo je moja vlastná trauma a čo prístroj. Keď som sa z toho postupne dostala, zistila som, že môj život je vlastne oveľa lepší. Hrozba pľúcnej ventilácie nado mnou visela prakticky od chvíle, keď som sa o tejto možnosti ako 12-ročná dozvedela. Vtedy som sa už vlastne nemala čoho báť, lebo som bola v poslednom štádiu spinálnej svalovej atrofie.

Keď ma napojili na pľúcnu ventiláciu, cítila som sa lepšie, lebo moje telo dostalo kyslík, ktorý som dovtedy nedokázala dostať do tela svojimi ochabnutými pľúcami. Mala som viac energie, už som sa nebála budúcnosti, nemala som strach z toho, že sa budem dusiť alebo že mi môže ráno zabehnúť a dostanem zápal pľúc. Kým predtým som sa budila minimálne trikrát za noc s tým, že som na



• Peťa okrem iného miluje nakupovanie farebného oblečenia, ktoré dokonale kopíruje jej záľubu v alternatívne fantasy svety. (Autor: Miro Miklas)

pár sekúnd prestala dýchať, teraz som mohla konečne v pokoji spať.

Poznám ľudí, ktorí sú na pľúcnej ventilácii aj 10-15 rokov. Ja už bez nej nevydržím ani 10 minút. Aj keď som ešte mohla chodiť von, musela som byť stále napojená na prístroj. Otec mi vyrobil vozík, na ktorý s dá naložiť pľúcna ventilácia a odsávačka, pretože na Slovensku sa nič podobné nevyrába. Keďže už nedokážem sedieť, na vozíku ležím, baterka vydrží 9 hodín, tak dlho by som mohla byť mimo domu.

Keď máte pľúcnu ventiláciu, môžete istý čas zostať doma aj sama – bez asistencie?

Nie, pretože pľúcnu ventiláciu treba odsávať a tiež mi treba odsávať ústa, pretože moje prehltacie svaly absolútne nefungujú. Potrebujem pomoc aj pre prípad, keby sa mi niečo stalo s počítačom. Ovládam ho očami, ale je to stroj, takže nie je úplne spoľahlivý. Používam ho na

telefonovanie, písanie, čítanie – čokoľvek, čo robíte na počítači aj vy, len ja ho ovládam očami.

Na blogu opisujete, keď ste pre svoje zdravotné znevýhodnenie zažili diskrimináciu. Stretávate sa bežne s tým, že ľudia nepovažujú váš život za rovnako cenný ako život zdravých ľudí?

S diskrimináciou som sa stretávala odjakživa, každý jeden deň svojho života a zo strany takmer každého človeka, ktorého som stretla. Uvedomujem si, že to znie nepredstaviteľne, ale je to naozaj tak. Či už išlo o ľudí na ulici, o časť rodiny, alebo o ľudí, u ktorých by sa to naozaj nemalo stávať – učiteľov, úradníkov, lekárov. Stretávala som sa s tým skutočne na každom kroku a mala som pocit, že sa u nás o tom nehovorí, alebo sa o tom hovorí tak málo, že tie hlasy vôbec nepočuť.

Keď vám ostatní dávajú priamo či nepriamo najavo, že váš život nemá rovnakú

váhu ako život kohokoľvek iného a že si s ostatnými ľuďmi nie ste rovní, je to podľa mňa to najhoršie, čo sa deje zdravotne postihnutému človeku. Dokonca aj keď to porovnáam s tým, že som počas svojho života postupne stratila kontrolu nad celým svojím telom, teda kompletne nad všetkými orgánmi vrátane pľúc, stále je pre mňa horšie to, keď ma ľudia berú tak, ako keby som bola niečo menej – ako nesvojprávne dieťa, a nie ako dospelého človeka.

Na blogu ste napríklad opisovali, že sa k vám členky volebnej komisie správali ako k dieťaťu... Ich správanie komentujete so sarkazmom a sama priznávate, že vám niektorí ľudia potom vyčítajú, že ste drzá.

Jedna blogerka to zhodnotila slovami, že mám punkový prístup k životu. (smiech) Vždy som bola taká a niekedy naozaj na svoju škodu. Lenže ja som sa vždy mohla brániť iba slovami, pretože nič iné nemám – som len hlava a slová. Aj preto som sa naučila podávať si situácie a ľudí tak, ako to robím na blogu.

Píšete, že pre vás nikdy neexistovali žiadne zaužívané normy, lebo aj vy sama ste sa vymykali normám, aj preto ste sa cítili slobodnejšia. Cítite sa tak aj dnes?

Myslela som to vážne, ako všetko, čo píšem. Rovnako to cítim aj dnes – naozaj milujem svoj život. Zdraví ľudia si zrejme často myslia, že postihnutý človek nemôže byť šťastný, ale môže. Vždy som sa cítila slobodná. Nemám dôvod spíňať žiadne normy a štandardy. Vždy som si hovorila, že môžem robiť čokoľvek, lebo nikto ma nemôže súdiť viac, ako to ľudia robia už teraz. Obávam sa, že ja sama sa

už nedožijem doby, keď budú postihnutí ľudia vnímaní ako každý iný.

Liečba vášho ochorenia pre dospelých zatiaľ neexistuje, na blogu ste napísali, že na ňu ani nečakáte. Prečo?

Nehovorím, že keby taký liek existoval, tak by som ho odmietla. No venovať svoj život len snahám o to, aby som raz bola zdravá, mi príde ako diskriminácia seba samej. Človek, ktorý si sám povie, že jeho život nemá zmysel, kým nebude na tom lepšie, tým len potvrdzuje názor, že život zdravotne postihnutého nemá váhu. Ja si to nemyslím.

Vždy som musela žiť s tým, že som nevedela, koľkých rokov sa dožijem. Najprv lekári hovorili, že troch, potom piatich, neskôr desiatich, dvanástich... Potom už prestali hádať. O necelý mesiac budem mať 23 rokov. Naučila som sa to brať tak, že každý ďalší týždeň je pre mňa tak trochu zázrak. A povedala som si: „Mám ten ďalší týždeň venovať tomu, že sa budem naháňať za liečbou, alebo budem niečo robiť so svojím životom?“ Ja radšej venujem svoj život niečomu, čo je pre mňa zmysluplné.

AUTOR: VITALIA BELLA

ZDROJ: DENNÍK N, 2. 4. 2020

ZVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM SÚHLASOM

YDVAATELA A AUTORA.

KRÁTENÉ.

Petra Halmešová potrebuje pomôcky každú sekundu svojho života. Z verejnej zbierky Belasý motýľ prispievame aj na ovládač počítača očami a ústami alebo externé batérie do dýchacieho prístroja. Darujte nádych a pohyb ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami a prispejte na www.belasymotyl.sk

Žijeme dnes a teraz

Martina a Tomáš. Manželia, ktorým toho osud nadelil priveľa. Doslova dvojnásobne. „Keby som vedela, že som prenášačkou, život by som si zariadila inak. Tak, aby druhí netrpeli,“ skonštatuje 41 ročná obetavá mama.

Spoznali sa náhodou, na malej chatovej žúrke. Padli si do oka a bola ruka v rukáve. Mati ani vo sne nenapadlo, že jej drahý má o tri roky menej. „Vôbec tak nevyzeral, musel mi ukázať občiansky,“ smeje sa Maťa, ktorá mala vtedy dvadsať a jej Tomi bol ešte nepľnoletý. Brali sa o tri roky neskôr a plánovali, snívali, tešili sa na spoločný život. Otehotnieť sa ale nedarilo. Až si povedali, že možno budú bačovať len vo dvojici, prestali sa proste stresovať, že to nejde a zrazu, päť rokov po svadbe, tehotenský test ukázal tie dve úžasné čiarky. Ukážkové tehotenstvo, pôrod v termíne a na svet prišiel prvorodený trojkilový Tomáško junior. Radosť preveliká. A keďže deti chceli dve, manželia si povedali, že z jednej materskej skúsia plynule prejsť do druhej. I stalo sa. Matyáško sa narodil tri roky po Tomáškovi. Opäť bolo všetko tak ako má byť. Krásne bábo. Život nastavený báječne.

Muskulárna dystrofia

Paradoxne sa všetko začalo rúcať ako domček z karát pri mladšom synovi. Starší Tomino chodil do škôlky, veselo si cupital, behal, kopal do lopty. Matyáš mal dva roky a z ničoho nič sa celý vyhádzal. Skončili na infekčnom, lekári boli bezradní, všetky testy boli negatívne. „Až nás poslali na neurológiu. A nabralo to rýchly spád. Bolo to

v 2011om. Nariadili genetiku,“ smutne hovorí Martina. Lekárka najskôr otcovi Tomášovi opatrne vysvetľovala, aby sa na manželku nehneval, že za to nemôže, že to nemohla vedieť, že by mal stáť pri nej... „Pretože som bola prenášačkou. Vzápätí padla diagnóza muskulárna dystrofia, že je to ochorenie svalov, že sa to bude zhoršovať a že najviac si aj tak nájdeme na internete. Bodka.“ Celú cestu z hlavného mesta domov Maťa preplakala. Veď doma ju čakali dvaja naoko zdraví, v dobrom slova nezbední synovia a ona mala v hlave doslova guláš. Ich deti skončia čoskoro na vozíku, všetky svaly postupne ochabnú a „dodnes mi znie v ušiach, že dožívanie dystrofikov je okolo 20 rokov. Des!“

Večer deti nakrmili, pohrali sa s nimi, uložili do postielok a zapli počítač. Čo za diagnóza sa im vkradla do rodiny. „Veľmi rýchlo som mašinu vypla, keby mali ostať len na vozíčku, bolo by to fajn, ale časom odídu pľúca, nastúpi dýchací prístroj a život sa zúži len na posteľ. Nie, nie sme s mužom typy, ktoré dokážu rátať s čiernou budúcnosťou. Žijeme dnes a teraz, to je naše heslo...“

Chalani aj po stanovení diagnózy fungovali ešte pár rokov relatívne fajn. Stáli na vlastných. Tomáško nastúpil do prvej triedy, pyšne si niesol školskú tašku, v druhej triede začali nožičky neposlúchať čoraz viac, boleli. Ale bojoval, nemotornejšie, pomalšie, no zvládal aj schody. Potom prišli pády. „Na poslednom schode sa už nôžky podlomili, stalo sa to raz, dvakrát, trikrát..., na školský výlet už pani učiteľka požičila vozíček. A do tretej triedy Tomáško nastúpil s vozíkom natrvalo. Mladší Matyáš končil

škôlku, stále po vlastných, prvú triedu zvládol tiež, ale „uňho sa to zhoršovalo rýchlejšie, vozíček dostal už v druhej triede.“ Dnes je starší šiestakom a mechanický vozík vystriedal elektrický. Ruky ochabujú tiež, možno by ešte rok vydržal na obyčajnom vozíku, ale „z praktického dôvodu sme sa poponáhľali s elektrickým. Manžel v práci a ja s dvoma chlapcami na vozíkoch - nikam by sme sa nepohli. Takto sa Tomo poposúva

sám a ja vedľa neho tlačím Matyáška. Pohľady ľudí? Dávno neriešim, zízajú občas na nás ako na zvieratká v ZOO, sem tam sa aj zasmejem, že šoféri nás očumujú a hádam aj nabúrajú do stípa..., áno sme trochu raritou, navyše v malom meste, ale kašlem na to. Naše deti sú pre nás šťastím.“ Martina vie, že ľútosť má veľkú rolu aj vo výchove. Odpustí chalanom mnohé „prehrešky“, pretože ich choroba obrala o tak veľa! „A čo nás ešte čaká..., „rozplače sa bezradná mama, ktorá na rovinu povie, že keby vedeli o diagnóze skôr, určite by sa o druhé dieťa nepokúšali. Ale osud to zariadil inak a „my pre našich chlapcov urobíme maximum. Nebudem im zakazovať počítač, na ktorom sú často. Čo im mám ponúknuť? Aby išli na bicykel, zahrať si futbal? Aby si upratali izbu? Veď už aj to človeče hráme



• Rodičia chlapcov milujú a podporujú. (Zdroj: NotaBene)

tak, že chalani zvládnu hodiť kockou, posúvať panáčikov už nejde...”

Peniaze, peniaze

V maličkom dvojizbáku, ktorý si prerobili na mini trojizbák musí byť cesta na dva vozíky, sen o vlastnom domčeku alebo väčšom bezbariérovom byte je utópiou. Lebo peniaze. Otec Tomáš ako skladník zarobí okolo 600 eur, mama môže na robotu zabudnúť. Je opatrovatelkou svojich detí. A že sú dvaja? A že opatrovateľské nie je dvojnásobné? Zákon je zákon... Na Tomáška berie 400, na Matyáška 100 eur, dve postihnuté deti rovná sa jeden a štvrt opatrovateľského, dobré však...?

Skúsme im pomôcť s autom. Majú väčšie, od štátu dostali pred tromi rokmi príspevok do 6 tisíc eur, museli však pozháňať ďalších dvanásť, aby mali auto,

do ktorého vojde vozík. Darmo vtedy upozorňovali, že aj mladší syn skončí čoskoro na vozíku a bude treba auto na dva vozíky. Tento argument neprešiel. A dnes je problém na svete. Ako tak oba vozíky do auta napracú, ale ukotvený je len jeden. Na to, aby si zabezpečili iné auto – vyššie a väčšie, musia toto predať. Lenže najskôr musia vrátiť alikvotnú čiastku štátu – pretože výmena auta je možná až po 7 rokoch. „Keď vrátime štátu okolo 3 a pol tisíca, môžeme potom požiadať o nový príspevok na väčšie auto, naše súčasné predať, mať tak základ na doplatok pre to väčšie. Čo ale aj tak nebude stačiť. Začarovaný kruh,“ vyratávajú rodičia.

Tomáš s Matyášom sa sami už neoblečú, neobujú, nepoškrabú na nose, o hygiene a toalete nehovoriac, v noci ich rodičia polohujú. „Ale tešíme sa, že ešte nakrájané jedlo sami vidličkou dajú do úst, aj zubnou kefkou zvládnu poškrabať zuby, hoci, aby to bolo tip-top, musíme s mužom zúbky dokončiť my. Obdivujeme našich chlapcov, ľúbime ich najviac na svete.“

AUTOR: LUCIA BUCHEŇOVÁ

ZDROJ: NOTABENE, APRÍL 2019
ZVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM SÚHLASOM
VYDAVATEĽA A AUTORA.

Z verejnej zbierky Belasý motýľ prispievame aj na úpravy a opravy pomôcok. Rodine bola poskytnutá finančná pomoc na úpravu mechanického vozíka. Darujte nádych a pohyb ľuďom s nervosvalovými ochoreniami a prispajte na www.belasymotyl.sk

Karankvív

Herečky Dominika Kavaschová a Janka Kovalčíková, známe z obľúbeného seriálu Oteckovia, si na YouTube založili sledovaný a populárny kanál Karankvív a pravidelne si pozývajú dvoch známych hostí, s ktorými sa cez video chat rozprávajú a dávajú im zaujímavé kvízové otázky. Prvé vysielanie Karankvízu bolo 20. marca v čase vrcholiacej karantény nás všetkých. 15. jubilejný Karankvív na tému svalová dystrofia a zbierka Belasý motýľ bol odpremiérován 28. mája. Hostami boli Juraj-Šoko-Tabaček a Lukáš- Pucho-Púchovský. V čase písania Ozveny ho už videlo viac ako 9000 ľudí. Nechávame na vás, či sa pri odpovediach spoľahneme len na seba alebo sa zabavíte a niečo naučíte pri sledovaní Karankvízu.

1. Čo sa stane, keď sa dotknete silnejšie motýľích krídel?

- a) vytvoríte na nich nový vzor kresby
- b) zošúchate farbu krídel a motýľ už nebude lietať tak ako predtým
- c) motýlie krídla vyblednú

2. V ľudskom tele sa nachádza vyše 600 svalov. Koľko svalov je potrebných zapojiť, aby ste urobili jeden krok?

- a) 62
- b) 125
- c) 200

3. Známy teoretický fyzik Stephen Hawking mal nervosvalové ochorenie, ktoré spôsobilo, že zostal úplne nehybný na vozíku. Hovoriť mohol jedine vďaka pomôcke, ktorá sa volá:

- a) elektronický hlasový syntetizátor
- b) hovoriaca kanyla
- c) hovoriť nemohol, lebo mal dýchací prístroj

4. Čo je to boccia (boča)?

- a) talianske jedlo
- b) paralympijský šport
- c) dievča po katalánsky

5. 27 ročný spisovateľ Michal Škombár s nervovosvalovým ochorením vydal už 3 fantasy romány. Dokopy napísal 953 strán textu na počítači:

- a) bradou
- b) ovládačom počítača očami
- c) ovládačom počítača ústami

6. Elektrický vozík s funkciami jeho polohovania stojí na Slovensku približne 10 000 eur. Čo si myslíte, koľko z tejto sumy prepláca zdravotné poistenie:

- a) celú sumu, veď ide o nevyhnutnú pomôcku
- b) viac ako polovicu, veď ide o závažné ochorenia
- c) cca 3800 eur, lebo ide o nadštandard

7. Ktorá známa slovenská herečka je dlhoročnou čestnou predsedníčkou organizácie, ktorá pomáha ľuďom s nervovosvalovými chorobami?

- a) Zuzana Krónerová
- b) Táňa Pauhofová
- c) Anna Šišková

8. Koľko pomôcok môžu ľudia s nervovosvalovými ochoreniami potrebovať napríklad počas jedného dňa?

- a) dve

- b) vozík, polohovacia posteľ, zdvihák, dýchací prístroj, asistent kašľania, odsávačka hlienov...
- c) jednu

9. Čo robí osobný asistent alebo asistentka?

- a) varí kávu svojmu šéfovi alebo šéfke
- b) pomáha človeku so zdravotným postihnutím
- c) asistuje poslancom v parlamente

10. Aký odtieň modrej má motýľ, ktorý je symbolom verejnej zbierky na pomôcky?

- a) blankytná modrá
- b) belasá
- c) azúrová

Svoje tipy zasielajte na omd@omdvsr.sk. Zo správnych odpovedí vyžrebujeme jedného, ktorému pošleme polročné predplatné časopisu z ponuky vydavateľstva Trian. Ďakujeme vydavateľstvu a jeho konateľovi Marošovi Čupkovi za sponzorské venovanie predplatného. Krížovkársky dvojtýždenník Relax už 30 rokov prináša osvedčenú a kvalitnú zábavu nielen pre šedé bunky mozgové. Určite Vás potrápia aj Osemsmerovky, Magazín či Kniha maľovaných krížoviek. A to všetko z vydavateľstva Trian!



www.trian.sk

FB: Relax – krížovkársky dvojtýždenník

2. časť: Koronavírus a naša organizácia



**RÁTAJTE S NAMI (EŠTE STÁLE)
PRI ROZHODNUTÍ O VAŠICH
PERCENTÁCH Z DANE!**

Podávanie daňových priznaní a darovanie 2% z dane sa opäť odsúva

Vláda a parlament odhlasovali posuny termínov daňových priznaní, ročných zúčtovaní za zamestnancov, či poukázanie a použitie podielu zaplatenej dane z príjmov. Daňové priznania stačí podať a dane zaplatiť nasledujúci mesiac po skončení pandémie.

Vyhlasenie o poukázaní podielu 2% z dane sa presúva z konca apríla do

konca druhého kalendárneho mesiacu nasledujúceho po skončení obdobia pandémie.

Neziskové organizácie neprídu o poukázané 2% z dane. Tie však budú Finančnou správou SR zaslané organizáciám neskôr, vzhľadom na odklad daňových priznaní.

Kedy to bude, to sa ešte nevie. Situáciu sledujeme a budeme vás informovať na stránke www.omdvsr.sk.

Ďakujeme, že nám pomáhate pomáhať.



Rátajte s nami!

2%

2%

2%



Organizácia
muskulárnych
dystrofikov
v SR

agentúra
osobnej
asistencie

Rátajte s nami (ešte stále) pri rozhodnutí o Vašich percentách z dane!

V roku 2019 sa nám vďaka Vaším percentám podarilo:



PORADENSKÉ KONZULTÁCIE
1626-KRÁT

Osobná asistencia

TEÓRIA A PRAX



KONZULTÁCIE A SPROSTREKOVANIE
OSOBNÉJ ASISTENCIE
4170-KRÁT



7 INTEGRAČNÝCH POBYTOV
PRE DETI AJ DOSPELÝCH



PRIJATÝCH 25 NOVÝCH
ČLENIENK A ČLENOV



VEREJNÁ ZBIERKA BELASÝ MOTÝĽ,
ZAPOJENÝCH 60 MIEST,
800 DOBROVOLNÍKOV



BOCCIA A HOKEJ NA ELEKTRICKÝCH
VOZÍKOV, 10 TURNAJOV,
DESIATKY TRÉNINGOV



VLASTNÝ ČASOPIS, 4 ČÍSLA,
350 STRÁŇ, VIAC AKO 60
AUTORSKÝCH ČLÁNKOV



CHRÁNENÉ PRACOVISKO
PRE 8 LUDÍ NA VOZÍKU



VYÚČTOVANÝCH 24 PROJEKTOV
A OMNOHO VIAC!



názov: Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
forma: občianske združenie
sídlo: Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
IČO: 00624802



AKO POMÁHAME

Pomáhame naďalej a naplno

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR bola v čase kulminácie pandémie nútená prejsť do online režimu.

Poradenstvo v plnom prúde

Svoje služby poskytujeme klientom a klientkam telefonicky a e-mailom. Táto výnimočná situácia priniesla nové otázky a nové problémy, na ktoré je potrebné reagovať.

Informujeme o rôznych službách pre ľudí so zdravotným postihnutím: dávajme im tipy na donášku potravín, liekov a možnostiach prepravy, vysvetľujeme ako využívať eRecept, ponúkajme pomoc s nákupmi.

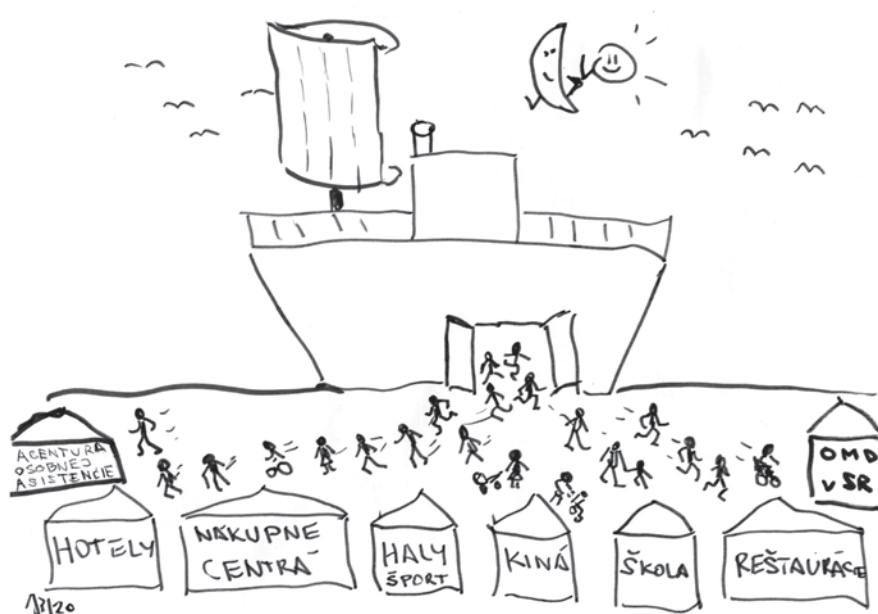
Šírenie dôležitých informácií

Na webovej stránke organizácie sme založili samostatnú sekciu pre koronavírus, kde na jednom mieste rýchlo a prehľadne nájdú členovia a klienti všetky potrebné informácie. Dôraz sme kládli na získanie a preklad rád a odporúčaní pre NSO v zdravotnej oblasti zo zahraničia od rešpektovaných odborných a patientskych organizácií. Určite webku navštívte, oplatí sa.

Osobná asistencia v centre pozornosti

Informujeme aj o dočasnej zmene vo vykonávaní osobnej asistencie rodinnými príslušníkmi, kvôli problémom s prítomnosťou osobných asistentov a ochranou ohrozených skupín.

Osobitne venujeme pozornosť osobným asistentom a asistentkám, ktorí pre obmedzený kontakt s klientmi v čase tejto



B120

mimoriadnej situácie ostali bez príjmu. Práca osobného asistenta a asistentky totiž nie je zamestnaním podľa Zákonníka práce.

V obhajobe potrieb nepoľavujeme

Kompetentných sme upozorňovali na akútne problémy pacientov na tracheostómii a umelej pľúcnej ventilácii so zdravotníckym materiálom aj o potrebe kontinuálnej starostlivosti pre chronických pacientov s nervovosvalovým ochorením. V samostatnom článku sa dozviete viac.

Mravčia práca na pomoc konkrétnym členom

V čase pandémie sme sa im snažili pomáhať, čo nám sily stačili, aby cítili, že v tom nie sú sami. Hľadali sme možnosti, ako im zabezpečiť akútne chýbajúci zdravotnícky materiál a ochranné masky. Zo zdrojov verejnej zbierky Belasý motýľ sme nakúpili respirátory, aby sme ich posielali našim členom.

Takto sme zásobili 31 našich členov, rozdali sme 54 respirátov. Spolu s respirátormi sme členom doručili šité bavlnené rúška a dezinfekciu.

Tiež sme oslovovali mestské a obecné úrady a krízové štáby so žiadosťou o pomoc pri zabezpečení našich členov hygienickými potrebami, zvlášť členov na dýchacích prístrojoch.

Veľmi milí boli napríklad v Piešťanoch, Sliachoch, či Krivci.

Zopár poďakovaní od členov

Alex, Vieska nad Žitavou: „Chcem sa veľmi pekne poďakovať za zaslanie rúšok. Teším sa, že na svojich členov myslíte. Prajem veľa zdravia.“

Monika, Richnava: „Ďakujeme veľmi pekne za rúška a pozdravujeme všetkých v OMDvSR.“

Bartolomej, Kráľovský Chlmec: „Pozdravujeme Vás z ďalekého východu. Vďaka za rúško!“

Ivan, Poprad: „Ďakujeme za zásielku, došla v poriadku. Rúška sú veľmi pekné.“

Lubomír, Zeleneč: „Veľmi pekne by sme sa chceli všetkým v OMDvSR poďakovať za rúška a dezinfekciu.“

Iveta, Malacky: „Z okresného úradu mi priniesli dezinfekciu a prášok na pranie. Celý Váš kolektív je šikovný. Z celého srdca veľké ďakujem.“

Všetky informácie spolu s dokumentmi, ako aj všetky aktuality o koronavíruse nájdete na našej webovej stránke www.omdvSR.sk, www.osobnaasistencia.sk alebo na Facebooku/OMD v SR.

Zrušené letné pobyty aj celoslovenské stretnutie členov

Súčasnnosť, ktorú žijeme, prináša mnohé obmedzenia súvisiace s pandemiou koronavírusu. Už niekoľko týždňov sme dobrovoľne, pre svoju vlastnú ochranu, zavretí vo svojich domácnostiach. Trpezlivo znášame všetky nariadenia, vediac, že práve my patríme medzi mimoriadne ohrozenú skupinu.

V OMD v SR pozorne sledujeme vývoj a situáciu okolo koronavírusu a snažíme sa zodpovedne pristupovať k rozhodnutiam. Práve preto sme sa rozhodli, že v roku 2020 nebudeme organizovať žiadne pobytové aktivity pre členov organizácie. Dôvodom je obava z možného



- Pandémia je ohrozením hlavne pre rizikóvu skupinu obyvateľov. Preto k rozhodnutiam pristupujeme zodpovedne. (Autor: Pavol Kulkovský)

ohrozenia vás, milí členovia. Nevedeli by sme stopercentne zaručiť vašu ochranu a bezpečnosť, pretože na týchto pobytach a v ubytovacích zariadeniach sa vyskytujú aj osoby, ktoré nepatria do nášho blízkeho okruhu, napr. personál zariadenia. Okrem toho, naše pobyty sú postavené na pomoci a osobnej prítomnosti dobrovoľníkov a dobrovoľníčiek, animátorov, vedúcich, fyzioterapeutov, a pod.

Sme si vedomí toho, že predovšetkým deti budú veľmi sklamané a smutné. Ale

verte nám, toto rozhodnutie nebolo pre nás ľahké, preto vás prosíme o pochopenie. Pevne veríme, že túto náročnú situáciu všetci v zdraví zvládneme a v ďalšom roku sa spolu budeme môcť stretnúť.

Tento rok sa budeme snažiť svoju činnosť a aktivity smerovať adresne pre tých z vás, ktorí sú najviac dotknutí pandémie. V prípade akýchkoľvek problémov a ťažkostí sa neváhajte na nás obrátiť.

Požičovňa pomôcok a konzultácie s fyzioterapeutkou v čase koronavírusu

Požičiavanie pomôcok prevádzkuje OMD v SR ako svoju ďalšiu sociálnu službu. Pre členov a klientov sa v čase koronavírusu nič nemení. Pomôcky požičiavame naďalej a rovnako ako doteraz, bezplatne. V prípade potreby kontaktujte centrálu. Bezplatné konzultácie s fyzioterapeutkou Mgr. Tatianou Kolekovou sú až do odvolania zrušené.



- Vďaka dobrovoľníkom si aj kompenzačné pomôcky dopriali sanitárny deň. (Autor: Z archívu OMD v SR)

Výzva: Niečo vám chýba, potrebujete pomoc? Napíšte nám!

Chýbajú vám osobní asistenti a asistentky? Máte nedostatok zdravotníckeho materiálu, potrebujete nakúpiť, odniesť dokumenty, niečo vybaviť alebo potrebujete akúkoľvek inú pomoc?

Ak sa v takejto situácii nachádzate, prosím kontaktujte nás telefonicky 0948 529 976, 0948 490 420 alebo mailom omd@omdvrs.sk.

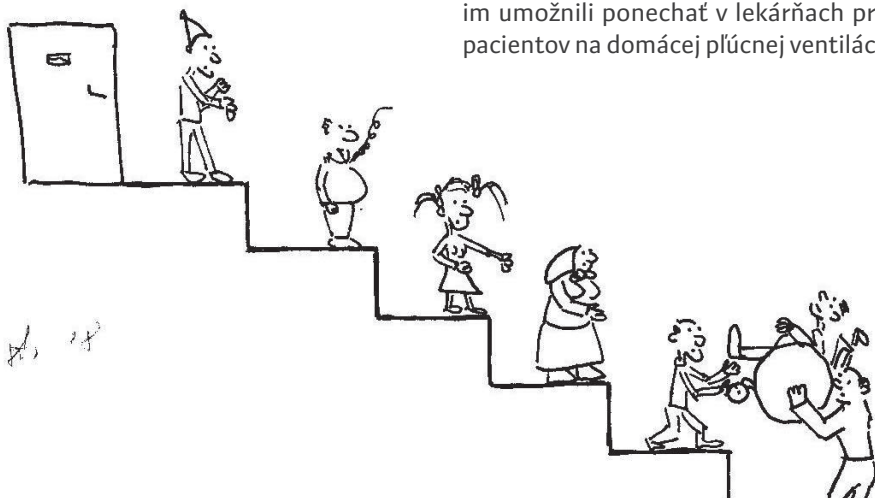
Nezabudnite na možnosť obrátiť sa so žiadosťou o pomoc aj na miestne samosprávy a krízové štáby, ktoré vám môžu byť rovnako nápomocné.

Upozorňovali sme na potreby pacientov s NSO v čase pandémie

Obhajobe potrieb ľudí s nervovosvalovými ochoreniami, zvlášť rodín, ktoré sa starajú o člena na pľúcnej ventilácii, sme sa intenzívne venovali práve počas koronavírusu.

List Úradu verejného zdravotníctva SR, ktorý bol preposlaný Štátnemu ústavu pre kontrolu liečiv ako vecne príslušnému - 19. 3.

Evidujeme 33 členov, ktorí sú na umelej pľúcnej ventilácii v domácom prostredí. Niektorí z nich počas koronakarantény zaznamenali problémy so zdravotníckym materiálom, ktorý denne potrebovali na ošetrovanie. Informovali sme o kríze v zásobovaní lekární zdravotníckym materiálom a o hrozbe, že sa títo pacienti nedostanú k potrebnému materiálu na ošetrovanie. Žiadali sme kompetentných, aby sa v prípade týchto pacientov prijali opatrenia, ktoré by im umožnili ponechať v lekárňach pre pacientov na domácej pľúcnej ventilácii



dostatok zdravotníckeho materiálu, aby mohli zostať v bezpečí domáceho prostredia.

List sme dali na vedomie aj ľudskoprávnym organizáciám.

List novému ministrovi zdravotníctva Tomášovi Krejčímu - 20. 3.

Informovali sme ho o nervovosvalových ochoreniach a fakte, že pacienti sú ohrozenou skupinou na živote. Žiadali sme, okrem iného, informácie ktoré nemocnice budú vyčlenené na liečbu pacientov s ťažkými dôsledkami na dýchanie.

List s podnetmi na Asociáciu na ochranu práv pacientov - 25. 3.

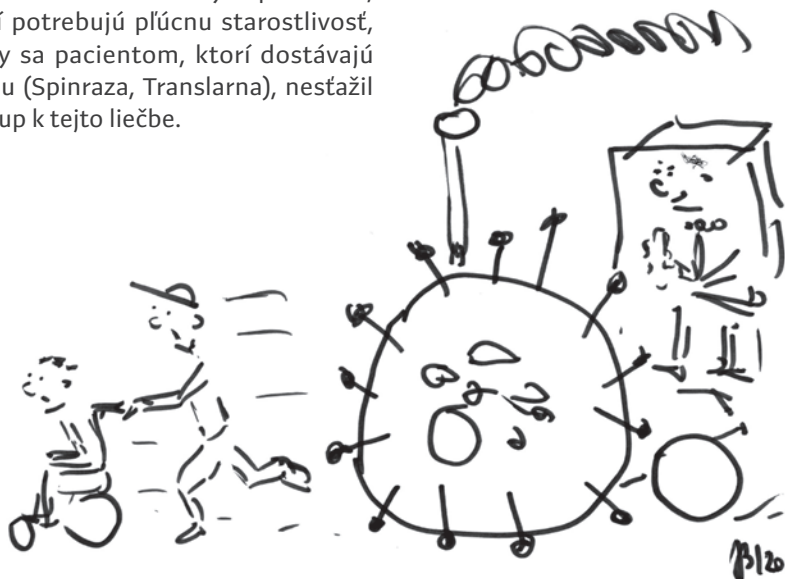
Prostredníctvom Asociácie na ochranu práv pacientov, ktorej sme členmi, sme tlmočili na Ministerstvo zdravotníctva SR a jeho národný krízový štáb aj predsedníčke výboru pre zdravotníctvo NR SR, URGENTNÉ požiadavky pacientov s NSO. Predovšetkým sme žiadali, aby sa nezhoršila zdravotná starostlivosť o SÚČASNÝCH chronických pacientov, ktorí potrebujú pľúcnu starostlivosť, a aby sa pacientom, ktorí dostávajú liečbu (Spinraza, Translarna), nešťažil prístup k tejto liečbe.

Krízový štáb neziskového sektora sme informovali tiež

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR bola informovaná o zriadení koordináčného krízového štábu neziskového sektora a požiadaná o zadefinovanie problémov a návrhov riešení za našu cieľovú skupinu.

Krízový štáb pripravoval materiál pre vládu s cieľom poukázať na závažné problémy, s ktorými v dôsledku koronavírusu celý sektor bojuje. Naše upozornenia boli spolu s inými od ostatných združení, v ktorých došlo k prieniku, tlmočené za celú skupinu osôb so zdravotným postihnutím. Upozornili sme na tieto najvypuklejšie problémy, s ktorými sa v čase pandémie stretávali naši členovia a klienti:

1. Problém s prístupom k zdravotníckemu materiálu - naši členovia, ktorí



sú dlhodobu napojení na umelú pľúcnu ventiláciu v domácom prostredí nám hlásia, že majú NEDOSTATOK zdravotníckeho materiálu, ktorý denne používajú (jednorazové rukavice, dezinfekčné prostriedky na ruky a na prístroje, jednorazové rúška, respirátory a pod.)

Návrh riešenia: prostredníctvom krízových štábov v mieste bydliska by mali byť títo pacienti zmapovaní a prednostne zásobovaní z lekární a lekárne by mali mať povinnosť vytvoriť si minimálnu zásobu materiálu pre potreby týchto skupín pacientov.

2. Obava o poskytovanie špecializovanej starostlivosti chronickým pacientom – naši členovia sú imobilní, pohybujúci sa na vozíkoch, odkázaní na pomoc a intenzívnu starostlivosť viacerých špecialistov, napr. pneumológ, neurológ, kardiológ, diabetológ – vzhľadom na opatrenia kvôli pandémie je tu oprávnená obava o to, ako sa budú riešiť chronické problémy pacientov, nesúvisiace s koronavírusom ale s dôsledkami ich základného alebo pridruženého ochorenia.

Návrh riešenia: ponechať dostatočné kapacity pre chronických pacientov, aby sa nezhoršoval zdravotný stav

3. Žiadali sme, aby bola zachovaná dostupnosť zdravotníckych služieb tracheotomizovaným pacientom v takom rozsahu, ako to potrebujú, aby bolo zachované aspoň jedno špecializované pneumologické pracovisko pre dospelých pacientov – ktorí sú už na umelej pľúcnej ventilácii, alebo ju budú v priebehu niekoľkých mesiacov potrebovať z dôvodu progresie ochorenia, pretože oslabovanie svalov sa týka aj dýchacích svalov.

Profesia days 2020: Hľadali sme osobných asistentov a asistentky

Tím OMD v SR zisťoval, koľko osobných asistentov a asistentiek sa zmesť do Incheby v dňoch 4. a 5. marec. Vystrojení odhodlaním, vedomosťami aj informačnými letáčikmi sme v Zóne spoločenskej zodpovednosti so zameraním na zdravotné postihnutie ponúkali záujemcom prácu osobného asistenta a asistentky. Zóna spoločenskej zodpovednosti priniesla mnoho ďalších užitočných informácií. Návštevníci sa mohli poradiť o možnostiach, ktoré má človek so zdravotným postihnutím na trhu práce, kam môže po úraze či chorobe kariéru smerovať, alebo ako má odkomunikovať svoje postihnutie zamestnávateľovi. Súčasťou bolo aj vzorové pracovné miesto pre ľudí s postihnutím a zaujímavé workshopy.



- Naši dobrovoľníci informovali účastníkov pracovného veľtrhu o možnosti pracovať ako osobný asistent, asistentka. (Autor: Z archívu OMD v SR)

Podporme výnimočný talent

Lubka Škvarnová je dobrosrdečný človek aj talentovaná žena. Je členkou Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR. Býva v malebnej dedinke Rosina pri Žiline, na pohyb používa vozík a v bežnom živote je užívateľkou osobnej asistencie. Aj napriek ťažkému zdravotnému postihnutiu dokáže športovať. Už 12 rokov športuje a výborné výsledky dosahuje v športe boccia. Vďaka svojej pracovitosti, húževnatosti a usilovnosti sa vypracovala na kvalitnú hráčku. Vďaka dlhoročným medailovým pozíciám a vynikajúcim výsledkom v roku 2019 na celonárodných turnajoch bola nominovaná do reprezentácie SR, čím má

možnosť sa zúčastniť prestížnych medzinárodných turnajov. Má šancu sa tak klasifikovať na paralympiádu. Momentálne figuruje na 4. mieste v rankingu v slovenskej lige vo svojej kategórii BC3 (kategória, v ktorej hrajú športovci s najťažšími telesnými postihmi - športovci hrajú za pomoci asistenta, používajú rampy, tykadlá a iné schválené pomôcky na hru). Účasť na medzinárodných súťažiach je finančne veľmi náročná. Lubka potrebuje vytvoriť podmienky na to, aby mohla dôstojne a kvalitne reprezentovať Slovensko v zahraničí v tomto výnimočnom športe. Sama to nezvládne, pomôžme jej! Jej jediný zdroj príjmu je nízky invalidný dôchodok. Bola by škoda, keby takýto talent nemal šancu sa presadiť.



• Lubka Škvarnová je hráčkou boccie už 12 rokov. Dosahuje výborné výsledky. (Autor: Z rodinného archívu)

Finančné prostriedky získané z tejto výzvy budú použité výhradne na zabezpečenie účasti na medzinárodných boccistických podujatiach v Európe i vo svete. Financie jej pomôžu k zakúpeniu novej rampy a na pokrytie nákladov súvisiacich s ubytovaním, stravou a leteniek pre ňu a jej asistentku, ktorá je neoddeliteľnou súčasťou jej športového diania na kurtoch.

Ľubku Škvarnovú môžete podporiť prostredníctvom portálu ĽudiaĽuďom www.ludialudom.sk/vyzvy/7521

Burza všeličoho

Milí členovia, máte doma veci alebo čokoľvek iné, čo už nepotrebujete a môže to poslúžiť niekomu inému? Burza je ekonomická aj ekologická. Recykláciou šetríme peniaze aj našu Zem. Dajte nám vedieť a zapojte sa do darovania či predaja za symbolické ceny.

Predám elektrický vozík

Minimálne používaný, kupovaný na Slovensku od firmy, ktorá sa zaoberá predajom zdravotníckych potrieb. Papiere a doklad o kúpe, nabíjačka, pláštenka sú súčasťou vozíka. Vozík viem doručiť kdekoľvek v rámci Slovenska.

Cena: 1200€

Kontakt: Rado, 0910 337 573





POMÁHAJÚ NÁM

Iniciatíva Kto pomôže Slovensku

Iniciatíva s názvom Kto pomôže Slovensku má za cieľ vyzbierať financie a tie transparentným spôsobom využiť na nákup ochranných prostriedkov a dezinfekcie pre zdravotníkov v nemocniciach, pracovníkov v domovoch sociálnych služieb aj pre zraniteľné skupiny.

Vďaka tejto iniciatíve sme aj my sprostredkovali pomoc našim členom na tracheostómii a umelej pľúcnej ventilácii, ktorým chýbal zdravotnícky materiál. Patria do najohrozenejšej skupiny a materiál potrebujú každodenne. Iniciatíva Kto pomôže Slovensku nám na základe žiadosti našej organizácie dala šité rúška a koncentrovaný roztok

na dezinfekciu. Tie sme s pomocou dobrovoľníkov spravodlivo rozdistribuovali členom po celom Slovensku, ktorí ich vďaka prijali.

Ďakujeme iniciatíve za pomoc.

Obetaví dobrovoľníci

Pandémia znemožnila osobnú dobrovoľnícku pomoc, nakoľko sme ohrozenou skupinou, ktorá by COVID-19 prežila ťažko. A tak nám títo obetaví ľudia pomáhajú ďalej, no inak.

Svoj čas a schopnosti venujú prekladom z anglického jazyka o koronavírusu a nervovosvalových ochoreniach. Preložili odborné materiály, napríklad odporúčania pre NSO od World Muscle Society, Spoločnosti britských neurológov a Svetovej organizácie Duchenneovej svalovej dystrofie. Všetky preklady nájdete



- Dobrovoľníci vedia, že sme ohrozenou skupinou, a preto nám nezištne pomáhajú aj počas pandémie. V pozadí domáce chemické laboratórium so zarobenou dezinfekciou pre členov. (Autor: Z archívu OMD v SR)



na www.omdvsr.sk. Dobrovoľnícky nám pomohli zarobiť až 50 l dezinfekčného roztoku, koncentrát sme získali od Kto pomôže Slovensku. Len s pomocou ďalších dobrovoľníkov boli balíky s rúškami a dezinfekciou zabalené a vo väčšine prípadov aj osobne doručené členom po celom Slovensku.

Ďakujeme dobrovoľníkom:

Janka Pieružková, Linda Vakermanová, Dominik Ichmann, Matej Kolík, Rudolf Dong, Roman Gréser, Filip Zeman, Andrej Hasár, Diana Bolechová, Roman Jesenský a ďalší.



DÝCHAM, TEDA SOM

Rozhovor MUDr. Rennerová a MUDr. Neuschlová, detská pľúcna klinika

MUDr. Zuzana Rennerová, PhD., MBA je prednostkou a MUDr. Iveta Neuschlova, zástupkyňou prednostky Kliniky detskej pneumológie a ftizeológie LF SZU a Národného ústavu detských chorôb (NÚDCH) v Bratislave. Aktuálne majú 7 detí na neinvazívnej pľúcnej ventilácii a 14 detí na domácej umelej pľúcnej ventilácii.

Protiepidemiologické opatrenia v súvislosti s koronavírusom viedli aj k reprofilizácii nemocníc, sťahovaniu celých oddelení. Ako sa táto situácia dotkla Vášho pracoviska?

Koronavírusová pandémia sa nás dotýka všetkých v rôznych oblastiach života.



• (Autor: Z archívu OMD v SR)

Samozrejme v nemocniciach dochádza k reprofilizácii, čo sa dotklo aj priamo našej kliniky. Klinika detskej pneumológie a ftizeológie bola premiestená z priestorov v Podunajských Biskupiciach do provízorne vytvorených priestorov NÚDCH priamo na Kramároch.

Je naďalej poskytovaná starostlivosť pre Vašich dlhodobých dispenzarizovaných pacientov, ide nám najmä o pacientov s nervovosvalovými ochoreniami (ďalej NSO). Alebo je režim chodu kliniky kvôli Covid-19 zmenený?

Režim kliniky je do určitej miery zmenený. Pri vstupe do nemocnici prebieha dôsledné triedenie pacientov a pacienti s akútnou respiračnou infekciou sú vyšetrení lekárom na oddelení urgentného príjmu, kde sa posúdi, či je potrebná hospitalizácia, alebo prípadná konzultácia pneumológa. V prípade potreby hospitalizácie pacienta je pacient odosielaný na reprofilizované oddelenie urgentného príjmu, kde čaká na výsledok COVID-19 odberu. V prípade negativity odberu je následne hospitalizovaný už na našej klinike. V prípade pozitívneho výsledku je takýto pacient odosielaný na Klinikum infektológie. Ak ide o deti s už prítomnými chronickými respiračnými problémami a prítomnou infekciou COVID-19, je v prípade nutnosti respiračnej podpory pre takýchto pacientov vyhradené pracovisko na klinike detskej anesteziológie.

Čo sa týka našich chronických dispenzarizovaných pacientov a to nielen pacientov s neuromuskulárnymi ochoreniami, ale aj pacientov s cystickou fibrózou, primárnou ciliárnou dyskinézou a mnohých ďalších snažíme sa túto

starostlivosť poskytovať v náhradných priestoroch aj naďalej bez podstatnejších obmedzení. Pacienti s neuromuskulárnymi ochoreniami sú naďalej pravidelne sledovaní, zvlášť je dôležité toto sledovanie u malých detí. Čo sa týka pacientov s neuromuskulárnymi ochoreniami, máme zabezpečené potrebné vyšetrenia, ako je základné funkčné vyšetrenie pľúc a meranie svalovej sily dýchacích svalov, či meranie krvných plynov kapnometriou. Vďaka firme máme zapožičaný prístroj na meranie transkutánneho CO₂, ako aj somografický prístroj, ktorým môžeme merať rozsah pohybov bránice, či zmeny hrúbky bránice ako ukazovateľa funkčnosti respirácie. Tiež slúži pri diagnostike možných patológií na pľúcnom parenchýme a bránici bez škodlivého röntgenového žiarenia. Samozrejmosťou je kontrola nastavenia prístroja neinvazívnej pľúcnej ventilácie, ako aj používanie ostaných respiračných pomôcok, či v prípade podozrenia na infekciu odber materiálu na kultivačné vyšetrenia.

Aktuálne riešime obnovenie práce spánkového laboratória tak, aby bolo naďalej možné včas diagnostikovať respiračné zlyhanie u dieťaťa s neuromuskulárnym ochorením, a tým aj možnosť predpisu adekvátneho ventilačného prístroja. Včas cez stránku NÚDCH oznámime jeho obnovenie.

Akým spôsobom je v nových dočasných priestoroch zabezpečené separácia pacientov, aby nedošlo k nakazeniu neinfekčných a rizikových, krehkých pacientov?

Tak ako uvádzame vyššie, dôležité je dbať o dôsledné triedenie pacientov

na základe dotazníka, ako aj odberu COVID-19 v prípade podozrenia. Tak tiež v prípade potreby hospitalizácie sú všetci pacienti, ako aj sprevádzajúci rodičia hospitalizovaní na našej klinike, vyšetřovaní na vylúčenie infekcie vírusom COVID-19. Pracujeme tak, aby bola zabezpečená čo najväčšia ochrana pacienta a rodiča. Aj mimo súčasnej situácie ohľadom koronavírusovej pandémie sa snažíme vždy dodržiavať maximálne hygienické opatrenia, aby deti u nás počas hospitalizácie neochoreli. Aktuálne sme pre tieto deti vyhradili jednu izbu so samostatnou kúpeľňou a záchodom.

Pred vypuknutím pandémie fungovala klinika v Podunajských Biskupiciach. Predstavíte nám ju bližšie?

Klinika začínala v Podunajských Biskupiciach pred vyše 50 rokmi ako oddelenie zamerané na prevenciu a liečbu detskej tuberkulózy. Postupne sa vyprofilovala na kliniku venujúcu sa všetkým respiračným ochoreniam, okrem liečby TBC sa stala centrom pre liečbu cystickej fibrózy, primárnej ciliárnej dyskínezy, začala sa venovať predčasne narodeným deťom. Za vznikom a rozvojom kliniky stáli odborníci ako primár MUDr. Sýkora, primárka MUDr. Nevecká, primárka MUDr. Orosová, prednosta kliniky Doc. MUDr. Brezina a následne Doc. MUDr. Pohanka. V roku 2017 sa delimitáciou presunula z pôsobnosti UNB pod NÚDCH, pričom ostala v priestoroch v Podunajských Biskupiciach. Včlenenie KDPaF pod NÚDCH nám dáva možnosť oveľa lepšej medziodborovej spolupráce, rozširuje sa aj spektrum sledovaných detských pacientov na našej klinike. Od roku 2019 po zaučení personálu sme



• Vyšetřenie polysomnografiou v spánkovom laboratóriu kliniky. (Zdroj: KDPaF NÚDCH)

„Včlenenie našej kliniky pod NÚDCH nám dáva možnosť oveľa lepšej medziodborovej spolupráce.“

postupne začali vyšetřovať deti v spánkovom laboratóriu, prepracovali sme naše interné štandardy pri sledovaní respiračných funkcií u detí s neuromuskulárnymi ochoreniami. Úzko spolupracujeme s Klinikou detskej neurológie, ktorá sleduje deti s neuromuskulárnymi ochoreniami od včasného veku. Vďaka skorému záchytu dokážeme týmto deťom lepšie pomôcť pri zabezpečení základnej potreby existencie, a to dýchania. Snažíme sa o uprednostňovanie neinvazívnej pľúcnej ventilácie maskou, pred zavedením tracheostomickej kanyly. Aj keď tracheostomická kanyla je často nevyhnutná, v tomto prípade sledujeme deti na domácej pľúcnej ventilácii, optimalizujeme ventilačný režim podľa aktuálnych požiadaviek dieťaťa, či už

„Snažíme sa o uprednostňovanie neinvazívnej pľúcnej ventilácie maskou, pred zavedením tracheostomickej kanyly.“

vzhľadom na rast, akútnu infekciu, ako aj prípravu na operáciu, či pooperačný režim. V úzkej spolupráci najmä s Klinikou detskej neurológie, Detskou klinikou anesteziológie a intenzívnej medicíny, Detskou ORL klinikou, rehabilitačným oddelením, ako aj ortopédiou sa snažíme vytvoriť tím ľudí, ktorých snahou je umožniť týmto deťom a ich rodinám čo najlepšiu kvalitu života.

Je klinika v pôvodných priestoroch bezbariérová a umožňuje pobyt rodiča s dieťaťom, ak áno za akých podmienok?

Bezbariérovosť v aktuálnych priestoroch nie je ideálna, ale vieme pre hospitalizované dieťaťa s telesným obmedzením zabezpečiť slušné hygienické priestory a mobilitu, aj keď do budúcnosti jednoznačne potrebujeme vytvoriť priestory s vyšším komfortom pre dieťa a rodiča. Antidekubitárne matrace ako aj polohovateľné postele máme, zdvíhajú si nosia väčšinou deti na hospitalizáciu so sebou.

V roku 2018, keď vznikol do Ozveny rozhovor s MUDr. Petrom Durdíkom, bolo ich spánkové laboratórium v Martine prvým a jediným detským. Vieme, že ambíciou Vašej kliniky bolo založiť ďalšie, a veľmi potrebné, spánkové laboratórium pre deti. Podarilo sa to, ako pracuje?

V súčasnosti sme len na začiatku zrodu spánkového laboratória. Spánkové

laboratórium v Martine je pre nás vzorom. Aktuálne nedokážeme uspokojiť všetkých pacientov, ktorí majú ťažkosti v súvislosti s poruchou dýchania v spánku. Našou dominantou je multidisciplinárny prístup, najmä o deti s rôznymi genetickými vadami a ich prepojenie na poruchy dýchania v spánku či počas dňa. Prevažujú deti s neuromuskulárnymi ochoreniami.

Samozrejme vyšetreniu v spánkovom laboratóriu predchádza pneumologické vyšetrenie, kde lekár posúdi potrebu takéhoto vyšetrenia. Na vyšetrenie porúch spánku môže odporučiť obvodný lekár, spádový pneumológ, alebo iný špecialista (v našom prípade najčastejším odosielateľom je neurológ). Rozhodujúcim je predpoklad poruchy dýchania v spánku či respiračnej závažnej infekcie.

Máte skúsenosti s nastavením detí v skorom veku s najťažšími formami SMA na neinvazívnu ventiláciu, čo môže pomôcť odložiť tracheostómiu. Ste asi jediné pracovisko na Slovensku...Kedy je to potrebné a vhodné?

Vďaka skorej diagnostike SMA je u malých detí s najťažšími formami SMA možné začať s neinvazívnou ventiláciou. V úzkej spolupráci s Klinikou detskej neurológie je možné tieto deti včas diagnostikovať a následne liečiť ešte pred nástupom respiračného zlyhania počas banálnej respiračnej infekcie. Veľkým problémom je obmedzený typ ventilačných prístrojov na domáce používanie, kde dolná hranica hmotnosti vhodná na používanie takéhoto prístroja je 5 kg. Príchodom nových typov ventilátorov sa táto situácia určite bude zlepšovať. Ešte väčším problémom sú masky na

neinvazívnu ventiláciu, ktoré sú aktuálne na Slovensku použiteľné až od hmotnosti 8-10 kg, a tak sme odkázaní na typy masiek zo zahraničia. Tu by sme privítali možnosti distribúcie nových typov masiek, ako aj použite rôznych typov masiek v súvislosti s rôznym tlakom na tvár dieťaťa. Keďže dieťa používa masku počas dňa dlhšiu dobu, je nutné meniť tlak na rastúcu strednú časť tváre. Sústavný tlak masky na kožu môže tiež zanechať pri dlhodobom používaní stopy na koži.

Určite nie je možné používať ventiláciu celých 24 hodín, potrebný je čas na jedlo, hygienu, ale prerušenie neinvazívnej ventilácie je potrebné aj na podporu správneho psychomotorického vývoja. Ak je potrebné neinvazívnu ventiláciu používať počas celého dňa, potom je jednoznačne potrebné voliť ventiláciu cez tracheostomickú kanylu.

Kolko detí s NSO je u Vás sledovaných, sú z celého Slovenska a o aké diagnózy ide?

Deti, ktoré aktuálne sledujeme na našej klinike, sú prevažne zo západného Slovenska. Ide o deti s neuromuskulárnymi ochoreniami od najťažších foriem až po tie ľahšie, ale aj deti s detskou mozgovou obrnou, deti so závažnými genetickými vadami či iným orgánovým postihnutím s dopadom aj na respiračný systém. Rozhodujúcim symptómom, pre ktoré dieťa sledujeme, je pozorovaná porucha dýchania či známky respiračnej nedostatočnosti. Aktuálne máme 7 detí na neinvazívnej pľúcnej ventilácii a 14 detí na domácej umelej pľúcnej ventilácii cez tracheostomickú kanylu. Pacientom pri prepustení od nás vypracujeme vždy

„Snažíme sa vytvoriť tím ľudí, ktorých snahou je umožniť týmto deťom a ich rodinám čo najlepšiu kvalitu života.“

plán ďalšej starostlivosti, kde sú vzhľadom ku svojmu konkrétnemu ochoreniu a klinickému stavu poučení o ďalších kontrolách, ich frekvenciách, respiračných pomôckach, ako aj postupe v prípade zhoršenia stavu.

Je aj u detí s NSO odporúčané používať CoughAssit, nastavujete ich na kašľací prístroj a môžete ho predpisovať? Pre koho je vhodný?

Na pracovisku využívame všetky dostupné respiračné pomôcky. Našou snahou je preferovať aktívny prístup k respiračnej fyzioterapii v spolupráci s rehabilitačnými fyzioterapeutmi. Vždy sa najskôr snažíme o diagnostiku aktuálnej poruchy dýchania, sledovanie doterajšieho vývoja respiračných funkcií a následne vypracovať ďalší postup. Kašľový asistent samozrejme patrí k užitočným pomôckam u detí s poruchou vykašliavania, ale nie je prvou predpisovanou pomôckou. Každý pacient je jedinečný, a preto neexistuje presný postup, kedy ho pacientovi už indikujeme.

Klinika disponuje 2 prístrojmi kašľového asistenta, takže určite každý pacient, ktorý ho počas hospitalizácie potrebuje, ho má aj aplikovaný.

Kontakty naprechodné priestory na Kramároch?

Sme v priestoroch Detskej kliniky, 4.A oddelenie (na štvrtom poschodí), ambulancie máme na -1 prvom poschodí, v nových priestoroch, ktoré sa rekonštruovali

pre potreby nemocnice, ale zatiaľ sa neuviedli do používania. Naše kontakty sú uvedené aj na stránke NÚDCH, ale najdôležitejšie uvádzam aj tu. Kontakt na oddelenie je 02/59 371 542, na ambulancie 02/59 371 823, na primárku Neuschlovú +421 905 599 756 a na mňa +421 0905 694 281.

Ďakujem za rozhovor.

MÁRIA DURAČINSKÁ

LIEČBA A STAROSTLIVOSŤ

Ako sa môžu chrániť osoby na tracheostómii

Pýtali sme sa za našich členov na invazívnej pľúcnej ventilácii MUDr. Petra Michalku, PhD., pneumológa a anestéziológa.

Viacerí naši členovia na umelej pľúcnej ventilácii (UPV) sa pýtajú, ako sa majú chrániť, či sú pre ne nejaké zvláštne ochranné filtre?

Na tracheostómii sa dá dať antibakteriálny filter, ktorý slúži aj ako pasívny zvlhčovač. To sa dáva aj na kanyly, keď sú pacienti na UPV. Pozor, len treba ich často meniť, keď zvlhnú, lebo potom robia prekážku v prúde vzduchu.

Ak by mala osoba na UPV masku (rúško) na tvári cez ústa a nos, znižuje mu táto maska ventilovanie? Reálne môže znížiť okysličovanie alebo je to len pocit sťaženého dýchania?

Pacient dýcha cez tracheostomický otvor a nie cez ústa a nos. Výnimkou sú pacienti, ktorí majú tracheostómiu fenestrovanú a majú horizontálne ramienko uzatvorené a dýchajú normálne cez nos a ústa. Im by rúško pomohlo.

Špeciálne ochranné masky pre ľudí na tracheostómii nie sú?

Nie. Pokiaľ je pacient na dlhodobej domácej umelej pľúcnej ventilácii (DUPV), tak je chránený, lebo ventilátor má filtre. Stačí len rúška na tvár a okuliare, aby boli chránené sliznice ako možná cesta infekcie.



• Ventilátor UPV má filtre. Stačí len rúško na tvár a okuliare, aby boli chránené sliznice ako možná cesta infekcie. (Autor: Pavol Kulkovský)

Ako môžu členovia zvýšiť dezinfekciu hadice, cez ktorú ide vzduch?

Netreba zvlášť dezinfikovať hadice alebo meniť režim dezinfekcie a výmeny okruhov na DUPV.

Ďakujeme.

MÁRIA DURAČINSKÁ

Dostupnosť lieku Translarna

Liek je určený na liečbu špecifického druhu mutácie Duchenneovej svalovej dystrofie. V súvislosti s celosvetovou pandémiou Covid - 19 vystali otázky o dostupnosti lieku, nakoľko výrobca PTC Therapeutics pochádza z USA. Ten na svojej stránke zverejnil oznámenie, v ktorom ubezpečuje pacientov o dostupnosti lieku.

"Chceme zabezpečiť pacientov a poskytovateľov zdravotnej starostlivosti, že zásobovanie liekom Translarna nebude ovplyvnené koronavírusom (COVID-19). Zásoby tohto lieku máme na sklade na dobu viac ako rok a liečivo je k dispozícii na dodanie.

PTC chápe, že bežný denný režim mnohých rodín bol v dôsledku COVID-19 narušený. Spoločnosť PTC si je vedomá, že pre niektoré rodiny to môže spôsobiť problém, najmä čo sa týka dostupnosti, ako napríklad ťažkosti pri vyzdvihnutí lieku z nemocnice alebo lekárne. V záujme podpory opatrovateľov pri riešení tohto problému PTC začalo úzko spolupracovať so zdravotníckymi pracovníkmi a patientskymi organizáciami na tom, aby zaistili prístup pacientov k ich liečbe počas tohto obdobia. Ak sa stretnete s akýmkoľvek problémom

ohľadne prístupu k vášmu lieku Translarna, obráťte sa na svojho lekára alebo na svoju patientsku organizáciu.

Bezpečnosť našich zamestnancov a pacientov je prvoradá. Tešíme sa na deň, kedy si všetci budeme môcť vydýchnuť, že hrozba COVID-19 je za nami. Dovtedy dávajte pozor na seba a na svojich blízkych."

PRELOŽILA LINDA VAKERMANOVÁ

Prvý zaznamenaný prípád COVID-19 u človeka s Duchenneovou svalovou dystrofiou

29 ročný Belgičan Bert Gooris, ktorý má relatívne miernu formu Duchenneovej svalovej dystrofie, bol 12. marca pozitívne testovaný na COVID-19. Ide o preklad výňatku z jeho denníka Moje korona-dobrodružstvo, ktorý bol prvýkrát zverejnený 23. marca na webe Duchenne Parent Project Belgium.

Ochorenie

Prvý marcový týždeň som sa cítil akoby som bol prechladnutý. Veľa som kýchal a bolela ma hlava. Keďže som sa necítil slabý, ani mi nenapadlo, že by som mohol mať koronavírus. K lekárovi som išiel až vtedy, keď som začal viac kašľať, začalo sa mi zle dýchať a mal som aj horúčku. Lekár mal podozrenie na zápal priedušiek a predpísal mi antibiotiká. Prešiel týždeň, môj stav sa nezlepšoval, ale zhoršoval. Znovu som išiel k lekárovi. Zmeral mi tep, mal som ho vyšší, a keďže sa mi zle dýchalo, poslal ma na pohotovosť. Tam už boli lekári oblečení



• Belgičan Bert Gooris má ľahkú formu Duchenneovej svalovej dystrofiie. Z ochorenia na COVID-19 sa vyliečil. (Zdroj: Internet)

v ochranných oblekoch, mali respirátory a okuliare. Pocítil som strach. Zachytil som útržok z rozhovoru lekárov: „...ale on má Duchenneovu dystrofiu...“. Hneď potom mi dali kyslík, infúziu s rôznymi druhmi antibiotík, odobrali krv a urobili röntgen pľúc.

Som pozitívne testovaný

Prišiel doktor a povedal mi, že som bol pozitívne testovaný na koronavírus a musím byť presunutý do špeciálnej karantény na 14 dní. Moja mama sa musela rozhodnúť, či ostane so mnou alebo odíde domov, s vedomím, že ma ďalšie dva týždne neuvidí. Keďže vedela, že starostlivosť o niekoho so svalovým ochorením je náročnejšia ako starostlivosť o bežného pacienta s koronavírusom, rozhodla sa pri mne zostať.

V ďalších dňoch som sa cítil celkom dobre. Síce mi bolo nevoľno a cítil som tlak na pľúcach, ale hovoril som si, že aby som zvládol boj s vírusom, musím dobre jesť. Lekári mi zastavili všetky lieky okrem lieku Calcort (pozn. OMDvSR: Názov lieku s účinnou látkou deflazakort, čo je kortikosteroid) a Pantomed na ochranu žalúdka, mal som nižší tlak, bral som tiež lieky na zníženie horúčky. Pomáhalo mi používanie ambuvaku, potom som sa cítil oveľa lepšie.

Intenzívna starostlivosť

V sobotu som sa cítil trochu horšie, ale po použití ambuvaku sa to opäť zlepšilo. Mama mi priniesla nejaké lieky a čisté oblečenie. Nasledujúci pondelok mi hlavný lekár povedal, že ma presunú na jednotku intenzívnej starostlivosti a tam už moja mama nebude mať prístup. Znervóznel som a môj tep sa zvýšil. Našťastie, starostlivosť na JIS-ke je dobrá, sú tu skvelé sestričky, ktoré mi so všetkým pomôžu. Stalo sa však, keď som ich volal, že potrebujem upraviť posteľ, odpovedali: „Nezvoňte toľko, máme tu aj iných pacientov.“

V utorok, počas obeda som sa sám odpojil od kyslíka. Keď som sa najedol, nechal som ho vypnutý a spolu so sestričkou a lekárom sme sa rozhodli, že už ho nebudem potrebovať. Všetko vyzeralo byť v poriadku a začal som sa pripravovať na návrat domov.

Po návrate domov

V stredu som mohol ísť domov, ale musím zostať ešte ďalšie dva týždne v karanténe. Momentálne som odlúčený od svojho otca, ktorý tiež vykazuje príznaky COVID-19. Našťastie mám svoj vlastný byt, takže zostať v karanténe je pre mňa

pomerne jednoduché. Už môžem pracovať na počítači. Mávam sucho v ústach a potrebujem si kontrolovať dýchanie. Zaujímavé je, že niektoré veci nechutia tak ako predtým.

Odkaz na plnú verziu denníka v angličtine:

www.worldduchenne.org/wp-content/uploads/dagboek-bert_sa.pdf

PRELOŽIL RUDOLF DONG



ÚRADY PRÁCE
A OSOBNÁ ASISTENCIA

Komunikácia s úradom práce počas trvania pandémie

Znižujte riziko prenosu koronavírusu aj pri kontakte s Úradom práce, sociálnych vecí a rodiny a využite možnosti, ktoré sú obsiahnuté v opatreniach Ústredia práce, sociálnych vecí a rodiny (ďalej „Ústredie PSVR“).

Ústredie PSVR žiada klientov úradov práce, sociálnych vecí a rodiny, aby počas trvania pandémie dôkladne zvážili osobnú návštevu úradov a na komunikáciu radšej využívali emailovú komunikáciu a telefonický kontakt. Podstatné je teda vedieť, že v oblasti pomoci v hmotnej núdzi, náhradného výživného, štátnych sociálnych dávok, peňažných príspevkov na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia, preukazu a parkovacieho preukazu počas krízovej situácie:

- úrad akceptuje žiadosti posielané poštou, elektronicky so zaručeným elektronickým podpisom aj e-mailom



• Autor: Pavol Kulkovský

- ak klient donesie žiadosť osobne, bude prebraná na recepcii úradu, prípadne na inom preberacom mieste zriadenom pri vchode úradu
- skutočnosti rozhodujúce na trvanie nároku na dávky, príspevky, preukaz a parkovací preukaz, môže klient úradu oznamovať poštou, elektronicky so zaručeným elektronickým podpisom, e-mailom alebo telefonicky. Zamestnanec úradu o telefonickom oznámení urobí záznam
- ak klient donesie dokument osobne, bude prebraný na recepcii úradu alebo na inom preberacom mieste pri vchode do úradu na recepcii úradu,
- ak klient počas obdobia krízovej situácie nevyhoví výzve úradu v určenej lehote, na uvedenú povinnosť sa prihlíada ako na splnenú, ak výzve vyhoví do 8 pracovných dní od skončenia krízového režimu,
- na povinnosti klienta, vyplývajúce z poskytnutého jednorazového peňažného príspevku na kompenzáciu, musí úrad prihlíadať osobitne,

- preukaz a parkovací preukaz na žiadosť klienta úrad vydá,
- sociálnu posudkovú činnosť bude úrad vykonávať prioritne telefonicky, len v odôvodnených prípadoch za prítomnosti posudzovanej osoby, prípadne v jej domácnosti,
- lekársku posudkovú činnosť treba vykonávať za prítomnosti posudzovanej osoby, len ak na osobnom stretnutí napriek krízovej situácii klient naďalej trvá,
- podmienka výkonu činností ako aj aktivačnej činnosti podľa osobitného predpisu sa bude považovať za splnenú, aj keď sa počas krízovej situácie nebude vykonávať

Ako získať e-mailový kontakt na svoju pracovníčku a pracovníka?

Prejdite na stránku Ústredia PSVR: <https://www.upsvr.gov.sk>

Nájdite si na mape Slovenska Váš okres kliknutím. (Napríklad: Humenné - Kliknutie vás presmeruje na internetovú stránku Úradu PSVR v Humennom -https://www.upsvr.gov.sk/he.html?page_id=232127.)

V postrannej lište na ľavej strane kliknite na nápis „Kontakty“ a v otvorenom zozname kontaktov vyhľadáte „Oddelenie peňažných príspevkov na kompenzáciu ŽZP a posudkových činností“. Keď poznáte meno svojej sociálnej pracovníčky, vyhľadáte e-mailový kontakt podľa mena alebo sa riadite podľa prvého stĺpca, kde si vyhľadáte kontakt na pracovníčku podľa počiatočného písma Vášho priezviska.

Dôležité!

V súvislosti so zvýšeným množstvom e-mailovej komunikácie na úradoch práce môže nastať situácia, že váš e-mail nebude úspešne doručený. Upozorňujeme vás, že maximálna veľkosť e-mailu spolu s prílohami je 10 MB. Ak dostanete e-mail o neúspešnom doručení (skontrolujte si vždy aj nevyžiadanú poštu), kontaktujte, prosím, ÚPSVR telefonicky.

Peňažný príspevok na prepravu

Vzhľadom na mimoriadnu situáciu taxislužby nie sú v prevádzke, je v platnosti zákaz vozenia klientov, ale úrad práce prepláca bločky (výlučne iba pre poberaateľov peňažného príspevku na prepravu) v prípade, ak taxikár viezol klientovi nákup, tovar, pracovné veci a pod.

Odovzdávanie výkazov a potvrdení z osobnej asistencie

Výkazy o počte hodín osobnej asistencie rovnako ako potvrdenia o vyplatených odmenách musia byť podpísané oboma stranami, aj užívateľom, aj asistentom. Ak niekto nemá k dispozícii tlačiareň, môže dokumenty vyhotoviť ručne podľa platného vzoru. Zaslať e-mailom ich môžete oskenované alebo odfotené mobilom tak, aby boli čitateľné. Zasielanie emailom je len dočasná možnosť. Treba rátať s tým, že po uplynutí krízovej situácie úrad bude trvať na odovzdaní originálu.

ZDROJ: ÚSTREDIE PRÁCE,
SOCIÁLNYCH VECÍ A RODINY SR

Agentúra OA Bratislava radí

Klientka: Dobrý deň! Želám vám krásne dni, nech sa vám koronavírus vyhýba. Prosím vás o zaslanie vzoru zmluvy medzi užívateľom osobnej asistencie a blízkou osobou platnou od 27. 3. 2020 podľa účinného nariadenia počas epidémie koronavírusu.

Poradkyňa: Ak užívatelia alebo užívatelky nemajú s rodinnými príslušníkmi Zmluvu o výkone osobnej asistencie, je potrebné ju uzatvoriť. Môže byť uzatvorená len na dobu určitú – odo dňa účinnosti zákona 27. marca 2020 do ukončenia trvania núdzového stavu.

Takáto zmluva alebo dodatok k zmluve, môžu byť uzatvorené na obdobie začínajúce najskôr odo dňa 27. 3. 2020. Zmena je dočasná a platí počas trvania mimoriadnej situácie, núdzového stavu alebo výnimočného stavu súvisiaceho s ochorením COVID-19. Po tomto období sa vracajú do platnosti pôvodné obmedzenia vzťahujúce na blízkych rodinných príslušníkov, to znamená obmedzenia rozsahu aj úkonov osobnej asistencie. Vzor zmluvy je rovnaký ako bol doteraz.

Na stránke www.osobnaasistencia.sk sa dozviete podrobnejšie informácie.

ALENA HRADŇANSKÁ

Agentúra OA Žilina informuje

Plánovaná akcia zo dňa 22. 4. 2020 „Deň otvorených dverí - Nezávislý život, radosti a úskalí“, o ktorom sme informovali v minulom čísle, sa žiaľ z dôvodu pandémie koronavírusu presunula na neurčito. O ďalšom termíne budeme včas informovať.

Február ešte v duchu socializácie

O to viac sa pri spätnom hodnotení tešíme, že sa nám podarilo vo februári zrealizovať milú aktivitu. Agentúra osobnej asistencie Žilina v súčinnosti s Klubom OMD Farfalletta Žilina zorganizovala 22. 2. 2020 športové podujatie - Fašiangový turnaj v boccii. Klienti spolu s ich osobnými asistentmi a dobrovoľníkmi si vo fašiangovej atmosfére zahrli bocciu v karnevalových maskách. Nechýbali tradičné domáce šišky, veselá hudba a fašiangová zábava. Do aktivity sa zapojili v rámci integrácie aj klientky CSS TAU Turie, s ktorými sme prežili príjemný a zábavný deň. Ďakujeme Nadácii ČSOB za finančnú podporu tejto originálnej aktivity.

Agentúra OA Žilina rozširuje svoju činnosť

Pripomíname čitateľom, že v rámci činnosti agentúry ponúkame sprostredkovanie osobnej asistencie pre celý Žilinský samosprávny kraj, nielen pre obyvateľov mesta Žilina. Od 1. 1. 2020 poskytujeme novú a žiadanú sociálnu službu špecializované sociálne poradenstvo so zameraním na osobnú asistenciu a iné príbuzné témy. Z týchto dôvodov sme od apríla 2020 prijali do tímu novú





- Klienti si spolu s ich osobnými asistentmi a dobrovoľníkmi zahrali počas fašiangového turnaja v boccii hru v karnevalových maskách. (Autor: Z archívu Agentúry OsA Žilina)

posilu. Je ňou sociálna pracovníčka Mgr. Eva Pirošová, ktorá sa bude zameriavať na sprostredkovanie osobnej asistencie pre obyvateľov Žiliny. Vďaka rozšíreniu pracovného tímu bude možné poskytovať naše sociálne služby ešte v intenzívnejšej miere. Zároveň sa nám podarilo rozšíriť kancelárske priestory na rovnakej adrese. Ďakujeme Mestu Žilina za finančnú podporu aj v týchto neľahkých časoch. Sme radi, že o túto jedinečnú sociálnu službu Mesto Žilina prejavilo záujem, čím významne podporuje špecifické potreby osôb s ťažkým zdravotným postihnutím a ich rodín. Stáva sa tak vzorom aj pre ostatné mestá na Slovensku, kde predmetná sociálna služba dlhodobo absentuje aj napriek významnému dopytu zo strany občanov.

Aj napriek aktuálnej situácii spojenjej s pandémiou koronavírusu, agentúra funguje v nezmenenom pracovnom režime pondelok až piatok od 6:30 h – 15:00 h prostredníctvom telekomunikačných technológií. Sme stále k dispozícii.

Konzultácie pre klientov realizujeme telefonicky alebo e - mailom.

Tešíme sa na osobné stretnutie s vami, veríme, že už čoskoro. Zostaňme ešte stále zodpovední a v prípade potreby nás neváhajte kontaktovať.

Kontakt:

Luboslava Figurová a Eva Pirošová

Agentúra osobnej asistencie Žilina,
organizačná zložka

Kuzmányho 8, 010 01 Žilina

0948 611 170

azgenturaza@osobnaasistencia.sk

pirosova@osobnaasistencia.sk



Mesto Žilina

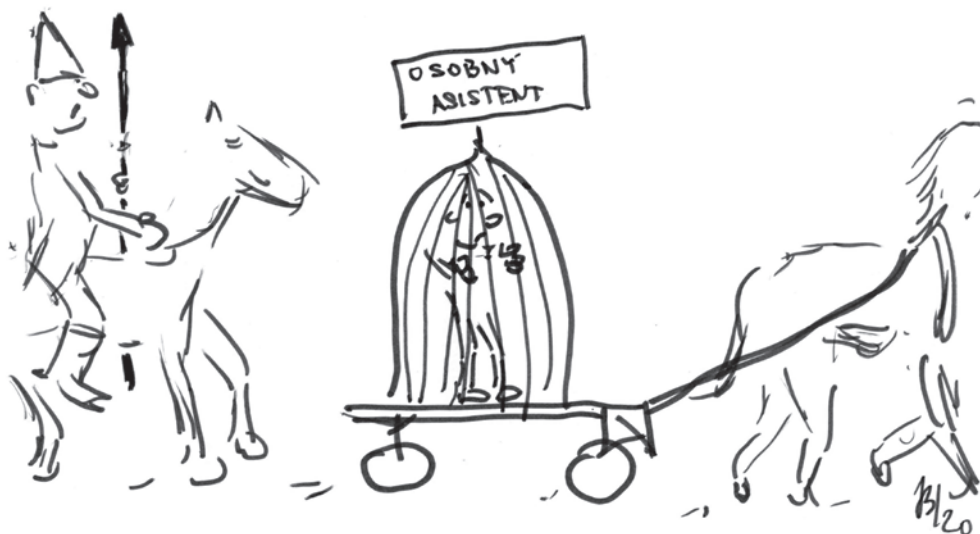
Nové články na blogu osobnaasistencia.sk

Aj keď život sa v dôsledku pandémie akoby zastavil, na blogu stránky www.osobnaasistencia.sk sa tvorivo žilo naplno. Keď všetko zaužívané je hore nohami, keď štát v rýchllosti prijíma opatrenia a mení zákony, boli a sú výrazne zasiahnutí osobní asistenti a asistentky, aj výkon osobnej asistencie ako taký. Navštívte blog, veľa sa dozviete.

Pod hlavičkou Agentúry osobnej asistencie Bratislava práve z dôvodu koronavírusu a faktu, že mnohí osobní asistenti prišli o príjem, nájdete v týchto článkoch dôležité informácie:

- Keď pomoc potrebujú asistenti
- Humanitárna pomoc počas mimoriadnej situácie
- Podávanie daňových priznaní sa opäť odsúva

- Asistent v čase COVID-19: bez práce a príjmu
- Výkazy a potvrdenia možno poslať aj e-mailom
- Asistencia a rodina - DOČASNÉ pravidlá
- Marec ako nikdy predtým - ako prežívali hrozbu ochorenia jedna užívateľka a jej asistentka, postreh od Kataríny Uhrovej;
- Kapustové slíže s makom - spomienka na letné tábory OMD v SR, kde rozmanitosť spája, z pera Kataríny Uhrovej;
- El assistente a ja (1. a 2. časť) - osobná skúsenosť s asistenciou a cestovaním s nadhľadom a humorom, čítanie na jeden šup od Adama Burianka;
- Boccia je cesta pre tých, ktorí majú zavretých veľa dverí - rozhovor s Ondrejom Baštákom Ďuránom nielen o športe viedla Katarína Uhrová.





Ústavný súd rozhodol o diskriminácii v zákone o kompenzáciách

Práve v čase rozbiehajúcej sa epidémie koronavírusu prišlo významné rozhodnutie o právach ľudí so zdravotným postihnutím.

Vekový limit pre ťažko zdravotne postihnutých na získanie peňažných príspevkov na osobnú asistenciu či motorové vozidlo je diskriminačný. Vyplýva to z rozhodnutia Ústavného súdu (ÚS) SR, ktorý označil príslušné ustanovenia zákona o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia za rozporné s ústavou. Časť zákona napadla na ÚS verejná ochrankyňa práv Mária Patakyová.

„ÚS dospel k záveru, že napadnutá právna úprava predstavuje ústavne a medzinárodnoprávne neprípustné obmedzenie výkonu práva na rovnaké zaobchádzanie, respektíve zákazu diskriminácie na základe veku. Keďže zákonodarca sa napadnutou právnou úpravou dopustil porušenia príslušných ustanovení Medzinárodného paktu o hospodárskych, sociálnych a kultúrnych právach a Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím, porušil zároveň záväzok SR uznávať a dodržiavať medzinárodné zmluvy, ktorými je viazaná podľa článku 1 odsek 2 ústavy,“ uviedol predseda ÚS Ivan Fiačan.

Podľa napadnutého textu zákona peňažný príspevok na osobnú asistenciu možno poskytovať fyzickej osobe s ťažkým

zdravotným postihnutím najskôr od 6. roku veku do dovŕšenia 65. roku.

Po dovŕšení 65. roku veku možno tento príspevok poskytovať len ak bol poskytovaný už predtým. Príspevok na kúpu osobného auta možno poskytnúť, ak oň zdravotne postihnutý požiada najneskôr do konca kalendárneho roka, v ktorom dovŕši 65 rokov veku.

Ministerstvo práce by malo byť povinné do 6 mesiacov od vydania rozhodnutia ÚS uviesť napadnuté paragrafy do súladu s ústavou a medzinárodnými zmluvami, ktorými je SR viazaná.

ZDROJ: INTERNET

EÚ myslí pri opatreniach proti COVID-19 aj na osoby s postihnutím

Európsky parlament schválil 17. apríla 2020 uznesenie „Koordinovaný postup EÚ v boji proti pandémie COVID-19 a jej dôsledkom“ (2020/2616(RSP)).

Uznesenie obsahuje zmeny na podporu osôb so zdravotným postihnutím, ktoré odporučilo Európske fórum zdravotného postihnutia (EDF), preto bolo veľmi kladne prijaté zástupcami osôb so zdravotným postihnutím.

Ide najmä o tieto odseky uznesenia:

Odsek 12. vyjadruje znepokojenie nad tým, či členské štáty venujú dostatočnú pozornosť účinkom krízy na duševné zdravie, a vyzýva na zorganizovanie celeurópskej kampane v oblasti duševného zdravia, ktorá by občanov informovala o tom, ako za súčasných okolností zabezpečiť duševnú pohodu, a o tom, kde môžu v prípade potreby požiadať o radu;

Odsek 13. žiada, aby EÚ a členské štáty prijali opatrenia na rešpektovanie práv osôb so zdravotným postihnutím v súlade s Dohovorom OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím; zdôrazňuje, že osobitná pozornosť by sa mala venovať rovnakému prístupu k zdravotnej starostlivosti a zabezpečeniu toho, aby komunitné služby starostlivosti a podpory, ktoré každodenne potrebujú osoby so zdravotným postihnutím, boli financované a dobre vybavené a zaistené personálom; zdôrazňuje tiež, že verejné informácie týkajúce sa pandémie COVID-19 by mali byť prístupné pre čo najširšie spektrum osôb so zdravotným postihnutím a že osoby so zdravotným postihnutím by mali byť zahrnuté do všetkých opatrení na ochranu príjmov. Ochranu a zabezpečenie práv osôb so zdravotným postihnutím v súlade s Dohovorom OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím zahŕňajú aj odseky 35 a 36.

ZDROJ: NROZP V SR



MÔŽE MAŤ POZITÍVA

Z Denníka dystrofika: O tom, ako som sa vďaka koronavírusu konečne poriadne vyspal

Je to všade. V médiách, na internete a človek má pocit, že to na vás vyskočí aj z chladničky. Dnes už niet človeka, ktorý by sa nestretol s niektorým z pojmov covid-19, koronavírus, karanténa. Dennodenne počúvame aktuálne informácie o počte nakazených, vyliečených a žiaľ, aj o počte tých, ktorí tejto nákaze podľahli. Počúvame o tom, či sa vládne nariadenia sprísnia alebo uvoľnia.

Ale vo víre všetkých týchto informácií sa natíska otázka: Je niečo pozitívne, čo sme vďaka koronavírusu získali? Pokúsím sa vám dať pár odpovedí. Počas koronavírusu som prešiel vrámci roboty na prácu z domu, tzv. home-office. Síce som prišiel o dennodenný



kontakt so svojimi kolegyňami a kolegami, ale tiež som získal jeden úžasný benefit: Nie som nútený vstávať o pol siedmej ráno. Nevravím, že teraz spím do dvanástej, no vstávať o pol siedmej ráno je ťažké. Vďaka opatreniam vlády a mojich nariadení sa môžem vyspať natoľko, aby som počas dňa mal dost energie na pracovné, aj na iné aktivity, ktoré môžem doma vykonávať. Mám pocit, že som pokojnejší, menej v strese a častejšie s dobrou náladou. A keďže spoločne s asistentom máme radi cestovanie, máme v tejto dobe možnosti vycestovať na miesta na Slovensku, kde nie je veľa ľudí a kde sa môžeme aj počas karantény pokochať nádherou slovenskej prírody aj architektúry. Jasné, odľahlo by mi, ak by sa celá táto éra koronavírusu skončila a s ňou aj obmedzenia, ktoré z nej vyplývajú, no karanténa je aj dobrou príležitosťou na nabratie síl, prehodnotenie svojich cieľov a naplánovanie si krokov, ako sa k týmto cieľom dostať.

Adam Burianek

Z blogu: Ako COVID-19 pomohol ľuďom s postihnutím

Ako väčšina ľudí, aj ja v tejto dobe takmer nedokážem myslieť na nič iné ako na COVID-19 a na to, ako mi zmenil život. No teraz nemyslím len to, že mi zrušil plány s kamarátmi, znemožnil pomoc asistentiek a niekoľko ďalších vecí. Koronavírus totiž mne a mnohým ľuďom, ktorí rovnako ako ja ležia doma a doslova nedokážu pohnúť ani prstom, otvoril aj množstvo možností.

Ako? Nuž, zdraví ľudia strávili doma iba týždeň a zrazu si uvedomili, že väčšina toho, za čo sa postihnutí hádajú a bijú už desaťročia, sa dá ľahko a rýchlo zrealizovať. Pretože tentokrát sa to deje pre zdravých, tak je samozrejmé, že sa to dá, však?

Doba internetu

Takže si zhrňme udalosti posledných dní. Základné a stredné školy začali vyučovať svojich žiakov cez internet. Ale keď som si hľadala strednú školu ja, moji rodičia museli obehať celú Nitru a aj tak som





• Blogerka Petra Halmešová píše svoje trefné texty očami s pomocou špeciálneho softvéru.
(Autor: Pavol Kulkovský)

skončila na škole pre postihnutých ľudí až v Bratislave, pretože pre každú inú školu bolo moje postihnutie nezlučiteľné so štúdiom. Minimálne zahraničné vysoké školy ponúkajú aj online kurzy, pričom doteraz bolo nemysliteľné, že človek, ktorý nedokáže dochádzať do školy, by mal k dispozícii vyššie vzdelanie. Práca z domu sa stala bezproblémovou záležitosťou, aj keď ťažko postihnutým ľuďom bolo dovolené to isté len zriedka, ak vôbec. Vždy sme si museli vytvoriť pracovné miesta sami alebo žiť z dávok od štátu a z charít či z peňazí rodiny, čo je ponižujúce.

Organizujú sa live akcie, na ktoré som kvôli prakticky neexistujúcej bezbariérovosti alebo mojím ťažkostiam s cestovaním nikdy predtým nemala šancu ísť – napríklad koncerty, divadelné predstavenia alebo taký český CoronaCon, čo je obdoba conov pre fanúšikov fantasy a sci-fi. Otvorilo sa množstvo prehliadok múzeí a iných zaujímavostí, po ktorých sa môžem prechádzať celé hodiny bez obáv, že sa mi vybijie baterka v dýchacom prístroji. Ľudia začali na Netflixu a iných aplikáciách bežne sledovať filmy s priateľmi na diaľku. A to všetko je len zopár príkladov toho, ako ľudstvo


v priebehu týždňa či dvoch prispôbilo každú oblasť života na fungovanie z domu.

Nedá sa alebo nechce sa?

A tak sa pýtam: Prečo to doteraz nebolo možné? Prečo sa každý postihnutý človek musí mesiace hádať za právo na každú bežnú súčasť ľudského života, len aby dostal odpoveď „Nedá sa“?

V posledných týždňoch sa ukázalo, že prispôbiť svet tak, aby boli jeho súčasťou úplne všetci, sa nielen dá, ale to ani nie je také zložité. Už sa nedá poprieť, že každá odpoveď „Nie je to možné.“ v skutočnosti znamenala „Nezaujímate nás, nechceme vás tu.“ Odtiaľ však budeme mať dôkazy o tom, čo všetko sa dá a ako sa to dá uskutočniť. Aj keď sa celá táto karanténa skončí a na koronavírus sa úplne zabudne, tak my, postihnutí, nezabudneme na to, aké bohaté možnosti na život sa nám týmto otvorili. A nenecháme to zabudnúť ani vás. Touto pandémie sa časy diskriminačných výhovoriek skončili. Keď sa chce, tak sa dá.

Kliknite www.zivotplnysmagie.sk a prečítajte si ďalšie blogy na rôzne zaujímavé témy autorky Petry Halmešovej.

 PRAKTICKÉ RADY

Nosme rúško! Chránime nielen seba, ale aj ostatných

Stále v nosení pokračujeme. Pri kontakte s ľuďmi, ktorí majú závažné a chronické diagnózy, treba myslieť na to, že ich

môžeme vážne ohroziť. Aj naši členovia patria medzi zraniteľnú skupinu obyvateľstva. Prenášači nákazy koronavírusu nemusia vykazovať žiadne príznaky ochorenia. Preto by sme mali rúška nosiť preventívne všetci. Ak nie sú dostupné, účinné sú aj tie, ktoré si ľahko vyrobíme doma z bavlny.



• Aj v centrále OMD v SR sme zodpovední. Nosíme rúško! (Autor: Z archívu OMD v SR)

Mali ste vybavenú kúpeľnú liečbu? Neprídete o ňu!

Všeobecná zdravotná poisťovňa ubezpečuje poistencov, že od obdobia vyhlásenia mimoriadnej situácie kvôli pandémie uhradí svojim poistencom, ktorí prerušili liečbu, jej pokračovanie. Prípadne predĺži termín platnosti návrhu na kúpeľnú liečbu aj mimo zákonom stanovenú lehotu 30 dní určenú na absolvovanie kúpeľnej liečby na základe výnimky.

V súčasnosti však nie je možné určiť termín nástupu na pokračovanie kúpeľnej liečby vzhľadom na vývoj epidemiologickej situácie. Po odvolaní mimoriadnej situácie a po opätovnom otvorení prevádzky kúpeľných zariadení VŠZP všetky prijaté žiadosti poistencov riadne zaeviduje a vybaví v poradí podľa dátumu doručenia v čo najkratšom možnom čase. Rovnako bude poisťovňa postupovať aj v prípade kúpeľných návrhov, ktorých platnosť sa končí v čase mimoriadnej situácie.

Využívajte eRecept a ochránite sa aj lekárov

Elektronický recept sa do praxe dostával pomaly. Dnes je však už zabehnutý a sami lekári ho v čase pandémie ocenili a stále odporúčajú. Vďaka eReceptu odpadá nutnosť osobného kontaktu a návštevy ambulancie, chráni pacientov aj samotných zdravotníkov pred rizikom koronavírusu.

Stáva sa, že pacienti sa nevedia spojiť so svojim špecialistom a praktickí lekári im odmietajú vypísať eRecept na ich lieky. V súčasnosti bola prijatá zdravotnými poisťovňami výnimka, že počas núdzového stavu, vám môže vypísať lieky aj váš praktický lekár až do odvolania. Elektronický systém eReceptu umožňuje aj opakované vyberanie lieku v lekárni, až po dobu 1 roka. Informujte sa o tejto možnosti u svojho lekára a využívajte ju.



• Ilustračná fotografia vznikli na ozdravnom pobyte v piešťanských kúpeľoch v roku 2019. Pobyt pre členov pripravila naša organizácia. (Autor: Z archívu OMD v SR)

KADERNÍCTVO



UF, KONEČNE...



DNES SA
ZAČALA
4. FÁZA
UVOLŇOVANIA...



B/20

Doručovanie potravín a liekov

Koronavírus sťažil a ešte môže sťažovať zabezpečenie nákupu potravín či liekov.

Jedným z riešení je využitie taxislužieb, ktoré sú síce primárne určené na prepravu osôb, avšak v čase pandémie prispôbili svoje služby. Rovnako, ako ste si donedávna vedeli objednať taxík na prepravu, si dnes môžete objednať taxi na prepravu tovaru, nákup potravín i liekov. O podrobnostiach sa informujte u konkrétnej taxislužby na dispečingu.

Bratislava a okolie – nakúpte cez aplikáciu v smartfóne

Prostredníctvom aplikácie v smartfóne si potraviny vyberiete, objednáte a zvolíte si spôsob platby. Nezabudnite na to, že k cene sa pripočíta sadzba za čas, ktorý musel šofér fyzicky stráviť v obchode. Vzhľadom na bezpečnostné opatrenia v súvislosti s koronavírusom potraviny šoféri prinesú k dverám, kde zazvonia a odídu.

HOPIN: Na webstránke taxislužby Hopin je spustený takzvaný Hopin-Shop, ktorý funguje na princípe e-shopu. Môžete si vybrať rôzne druhy potravín, nápojov, aj drogérie. Okrem toho však Hopin v aktuálnej situácii ponúka aj donášku nákupu až domov aj iných produktov, ktoré vo svojom vlastnom e-shope nemajú v ponuke. V aplikácii zadáte štartovaciu a cieľovú adresu, rovnako, akoby ste si objednávali taxík. Po objednávke vám bude prostredníctvom správy doručené telefónne číslo šoféra, s ktorým môžete

následne komunikovať a dohodnúť sa na nákupe.

BOLT: Na webstránke taxislužby Bolt je zverejnená informácia „kuriérske služby spoločnosti Bolt Food zabezpečujú nezávislí poskytovatelia služieb, ktorí majú vždy možnosť rozhodnúť sa, či chcú objednávku doručiť alebo nie.“ Princíp fungovania je však podobný ako pri službe Hopin. Opäť je potrebné byť zaregistrovaný do príslušnej aplikácie v smartfóne. Aj tu platí, že donáška jedla prebieha bezkontaktné. Jedlo prinesú až k dverám, kde si ho následne prevezmete.

Preprava osôb v čase koronavírusu

Je veľmi limitovaná. Pre Bratislavu a okolie je dostupná aspoň jedna prepravná služba pre osoby na vozíku.

Prepravná služba For Hencicap - Opatrovateľka, n. o. (0948 502 177)

Klient môže počas jazdy sedieť v aute na vozíku, auto Volkswagen Crafter (2-3 vozíky) aj Fiat Doblo má plošinu. Prepravná služba funguje v bežnom režime. Nutnosťou je rúško a rukavice, ktoré musí mať každý zákazník, rovnako jeho



• Autor: Z archívu OMD v SR

doprovod. Po každej jazde je auto dezinfikované. Ideálne je naplánovať si každú jazdu vopred.

Červený kríž

Neposkytuje prepravné služby v čase pandémie z dôvodu nedostatku ochranných prostriedkov.

Dôležité! ÚPSVaR v čase pandémie prepláca bločky poberateľom peňazného príspevku na prepravu aj v tomto prípade.

Dôležité kontakty

Vzhľadom na vážnu situáciu spôsobenú koronavírusom bola Úradom verejného zdravotníctva Slovenskej republiky zriadená nonstop telefónna linka, kde sa môžete obrátiť v prípade otázok týkajúcich sa ochorenia COVID-19.

Telefonický kontakt: 0917 222 682

Emailový kontakt:

novykoronavirus@uvzs.rsk



OVPLYVNIL AJ ŠPORT
NA VOZÍKU

- ŠACH -

Šachový internetový turnaj "ZOSTALI SME DOMA - DÁME TO!"

17. – 23. marec 2020

Svet sa zastavil, pandémia nás ochromila. Ľudia museli zostať v domácej karanténe... Preto sme sa v Organizácii muskulárnych dystrofiikov v SR rozhodli usporiadať šachový internetový turnaj, ktorý mohli hrať z bezpečia svojho domu. Do turnaju sa mohli zapojiť všetci,

bez rozdielu zdravotného stavu. Turnaj mal tri kolá, kde výsledky sú vyhlásené nezávisle od seba.

Tu sú víťazi jednotlivých kôl:

Výsledky 1. kola, hraného 17. 3.:

1. Martin Mikulec

Výsledky 2. kola, hraného 20. 3.:

1. Martin Mikulec

Výsledky 3. kola, hraného 23. 3.:

1. Damian Budzák

Memoriál Erika Britana

18. apríl 2020

7. ročník i-netového rapid šachu

Tento ročník bol špecifický v tom, že mohli hrať aj hráči bez zdravotného postihnutia, ktorí v dôsledku opatrení museli zostať doma. Pokračovali sme v sérii Zostali sme doma – dáme to!

Turnaj bol zároveň aj poctou **Erikovi Britanovi**, veľkému bojovníkovi milujúcu život a šach. Nedávno uplynulo 5 rokov, keď vo veku 39 rokov svoj boj s nervosvalovým ochorením spinálna svalová atrofia prehral. Navždy zostáva v našich srdciach!

Tu je pozdrav pre všetkých účastníkov turnaja od Janky, Erikovej sestry:

„Chcem vám v prvom rade poďakovať za to, že na Erika nezabúdate. My na neho myslíme stále a tých 5 rokov nám strašne chýba, ale taký je život, jeden odchádza a ďalší prichádza.

Teší ma, že ani v tak zložitej situácii pandémie nestrácate chuť do práce a organizovania podujatí. Želám vám vydarený turnaj, všetkým súťažiacim veľa šťastia a radosti z hry. Víťazovi a všetkým srdečne blahoželám, lebo všetci zúčastnení sú pre mňa v tejto

hre víťazmi. Vám všetkým prajem hlavne veľa zdravia, veľa síl v boji s každodennými problémami, každý deň prežitý s pocitom šťastia a hlavne veľa, veľa lásky, lebo s tou sa žije oveľa ľahšie.“

Ďakujeme Janke za úprimné slová a za finančný dar 100€! Zároveň ďakujeme internetovému kníhkupectvu Martinus za darovanie 10 € poukážok pre prvých troch z každej kategórie.

Svoje tituly obhájili obaja minuloroční víťazi **Marek Ardamica (hráči s nervosvalovým ochorením)** a **Gabriel Przepiora (hráči zdraví alebo s rôznym zdravotným postihnutím)**.

Šachový internetový turnaj Belasý motýľ

Pripravujeme 1. ročník internetového rapid turnaja, ktorý sa uskutoční na podporu zbierky Belasý motýľ! Dátum a čas ešte spresníme, ale bude to určite niektorý júnový podvečer.

Sledujte novú webovú stránku www.belasymotyl.sk a tiež www.sachomd.sk. Tešíme sa na vašu účasť.

Memoriál Jožka Kráľa sa tento rok ruší

Kvôli situácii so stále prebiehajúcou pandémiou COVID-19 a nejasnou situáciou sa ruší letný šachový Memoriál Jožka Kráľa, ktorý bol pravidelnou súčasťou nášho letného tvorivého tábora. Hneď ako to situácia dovoľí, tak zorganizujeme nejaký turnaj v Bratislave. Napríklad aj v rámci pripravovanej šachovej ligy.



• Erik Britan bol obrovským milovníkom života aj šachu. Preto na jeho počesť organizujeme šachový memoriál. (Autor: Z rodinného archívu Erika Britana)

Šachová miniliga pre hráčov so zdravotným postihnutím bude!

Priaznivci kráľovskej hry šach v Bratislave a v okolí o sľubovanú šachovú ligu neprídu. Bude tak aj vďaka grantu, ktorý sme získali v Nadácii ZSE. Jej začiatok sme však museli posunúť na jeseň. Miesto zostáva stále to isté, bezbariérové priestory Prírodovedeckej fakulty v Bratislave. Hrať sa bude dva utorky do mesiaca, od 17 do 20 hodiny. Záujemcovia hláste sa na našich kontaktoch! Sledujte náš FB a www.sachomd.sk.

- BOCCIA -

Športovec roka 2019

Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov (SZTPŠ) vyhlásil a zverejnil výsledky na základe návrhov predsedov šestnástich športovo - technických

komisií, ktoré rozhodli o konečnom poradí najlepších v štyroch kategóriách – jednotlivec, tím/kolektív, junior, tréner/člen realizačného tímu za rok 2019.

Tu môžeme opäť hrdo vyhlásiť, že v kategórii najlepší junior zvíťazil náš člen Samuel Andrejčík zo Sniny hrajúceho za klub ŠKTP Viktória! Samuel bol tiež súčasťou víťazného tímu spolu s Michaelou Balcovou a Martinom Strehárskym, obaja z Bratislavy a hrajúcich za ŠK Altius. Srdečne blahoželáme!

Vítazi 13. ročníka ankety časopisu Ozvena Boccista Slovenska roku 2019

BC1: Tomáš Král

BC2: Róbert Mežík

BC3: Adam Burianek

BC4: Samuel Andrejčík

BC5: Peter Varga

Rozhodca: Martina Kinčošová

Fair play: Michaela Balcová

Do hlasovania sa mohli zapojiť prví traja najlepší hráči z každej kategórie podľa rankingu platného k dátumu 31. 12. 2019, predsedovia klubov nemajúcich zastúpenie v ŠTK a členovia ŠTK – SZTPŠ pre bocciu.

Zmeny v boccia kalendári vo svete

Kvôli situácii so stále prebiehajúcou pandémie COVID-19 bolo potrebné upraviť kalendár turnajov v bocciu ako u nás, tak aj v zahraničí. Väčšina domácich turnajov sa tak presúva na jeseň. Čo sa týka medzinárodných bodovaných

turnajov, Medzinárodná športová federácia boccie (BISFed) sa rozhodla väčšinu tohtoročných turnajov, buď zrušiť alebo presunúť na budúci rok. Jediný turnaj, ktorý by sa mohol uskutočniť v tomto roku, je World Open v Dubaji, ktorého termín je predbežne určený na december. Tiež turnaje v Českej republike budú pravdepodobne zrealizované.

Zmeny v boccia kalendári na Slovensku

Na zasadnutí ŠTK – SZTPŠ, ktoré prebehlo online, sa rozhodlo o nových termínoch turnajov:

V Bratislave sa hrá 1., M SR a Boccia Masters v ŠH FTVŠ UK prof. Rovného, organizuje ich OMD v SR a SZTPŠ. Druhé kolo sa hrá v telocvični ZŠ Matice slovenskej 13, Prešov a organizuje ho ZOM Prešov a SZTPŠ

12. 9., 1. kolo – BC1, BC2 a BC4

13. 9., 1. kolo – BC3, BC5

26. 9., 2. kolo – BC1

27. 9., 2. kolo – BC4

3. 10., 2. kolo – BC3

4. 10., 2. kolo – BC2, BC5

17. 10., Majstrovstvá SR, jednotlivci

18. 10., Majstrovstvá SR, Páry & tímy

21. 11., Boccia Masters

V prípade, že nebude možné zorganizovať ligové kolá z dôvodu COVID-19, tak by sa usporiadali iba M SR, ktoré by trvali dva dni. Účasť by bola iba pre väčší počet jednotlivcov. Zároveň by sa podujatie Masters zmenilo na M SR pre páry a tímy.



- Keď to nejde kvôli pandémie v hale, zahráme si na ihrisku! Športovci Lucia, Peter a Noro si našli spôsob, ako si zahrať obľúbený powerchairhockey. (Autor: Petra Lackovičová)

- FLORBAL NA ELEKTRICKÝCH VOZÍKCH -

Powerchairhockey a BlueSky Butterflies v roku 2020

Náš tím ešte stihol odohrať 7. marca v Prahe 3. kolo Českej ligy, ale zorganizovanie 4. kola, ktoré malo byť v Záhorskej Bystrici už prekazil šíriaci sa COVID - 19. Zrušené boli aj ďalšie tréningy naplánované na jar a leto. Ak všetko dobre pôjde, tak všetkých pozývame na nábor nových hráčov tejto dynamickej hry, ktorý sa uskutoční 19. 9. v telocvični ZŠ Hargašova v Záhorskej Bystrici.

Sledujte www.powechairhockey.sk

Športovci všetkých kategórií, buďte Nezastaviteľní!

Projekt Birell Nezastaviteľní pomáha ľuďom so zdravotným znevýhodnením už roky. Od tohto leta sa však na našej webovej stránke www.nezastavitelni.sk budú vytvárať príbehy, prepájať osudy a plniť priania. Množné číslo nie je náhodné – chceme, aby ste boli v športovaní nezastaviteľní spolu. Túžba vyjsť von a prekonať svoje limity je vlastná všetkým športovcom, bez zdravotného znevýhodnenia, či s ním. Náš webový portál je v jednoduchosti povedanej zoznamovacou platformou, na ktorej



si môžete nájsť športového partnera, alebo po našom partáka, z toho „druhého tábora“.

Projekt je určený pre vekovú skupinu 18+. Najprv sa zaregistrujete, potom si pridáte inzerát na vami zvolenú športovú aktivitu. Ak máte zdravotné znevýhodnenie, zareaguje vám na inzerát záujemca o rovnakú športovú aktivitu, ktorý zdravotné znevýhodnenie nemá. A naopak. Potom si už priamo na webe dohodnete detaily spoločného športovania a uskutočnite ho. Možno sa vám športovanie s vaším partákom zapáči natoľko, že v ňom budete pokračovať. Ak si nie ste úplne istí, či so svojim partákom zvládnete výzvy spoločného športovania, členovia nášho podporného tímu Lucia a Martin z OZ Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením vám ochotne poradia a pomôžu vám spoločnú športovú aktivitu rozbehnúť.

V prípade potreby sa k vašej športovej výprave môže pridať aj váš osobný asistent či rodinný príslušník. Sme presvedčení, že radosť z pohybu a dobrodružstva je výrazne intenzívnejšia, keď je

spoločná a vzájomná. Veľmi nás poteší, keď sa o vaše spoločné športové zážitky potom podelíte s nami, lebo vaša radosť je pre nás významným motivačným faktorom.

Iste, záleží nám na tom, aby sa smerom k inklúzii hýbalo Slovensko. V prvom rade si však prajeme, aby ste sa hýbali vy. Buďte Nezastavitelní a odporučte prosím zapojiť sa aj vašim priateľom a známym. Projekt www.nezastavitelni.sk a náš tím je vám k dispozícii. Iničátorom a sponzorom projektu je Plzeňský Prazdroj Slovensko, a.s. Na príprave a realizácii projektu spolupracujeme s partnermi Nadácia Pontis a OZ Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením. Tešíme sa na zážitky s vami!

BARBORA VRÁBELOVÁ
PROJEKTOVÁ MANAŽÉRKA
BIRELL NEZASTAVITELNÍ



NEZASTAVITELNÍ

Belasý motýľ má nový web - preklikajte si ho



Belasý motýľ



Darujte online

Ako môžete pomôcť

Komu pomáhame

Podujatia zbierky

Pomáhajú nám

Kto sme

Blog

Pomôžte nadýchnuť sa ľuďom, ktorých vlastné svaly zrádzajú



Darujte slobodný pohyb a nádych

My, ľudia s nervosvalovými ochoreniami nedokážeme chodiť, obrátiť sa na bok, napiť sa sami z pohára a niektorí ani dýchať. Zrádzajú nás svaly celého tela. Belasý motýľ je jediná zbierka na Slovensku na kompenzačné pomôcky vrátane dýchacích prístrojov a príslušenstva k nim.



Darujte online

Viac o zbierke

Komu pomáhame



Bez rôznych pomôcok nestrávim ani sekundu života



Máš električák, nemôžeš mať polohovaciu posteľ



Ovládanie PC ústami je úžasná pomôcka



Viac príbehov

Ako môžete pomôcť



Príspevok na účet



Dobrovoľníctvo

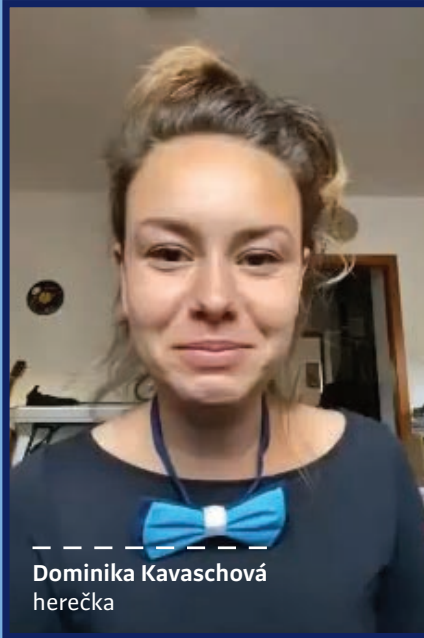


Partnerstvo



Vecičky ako dar

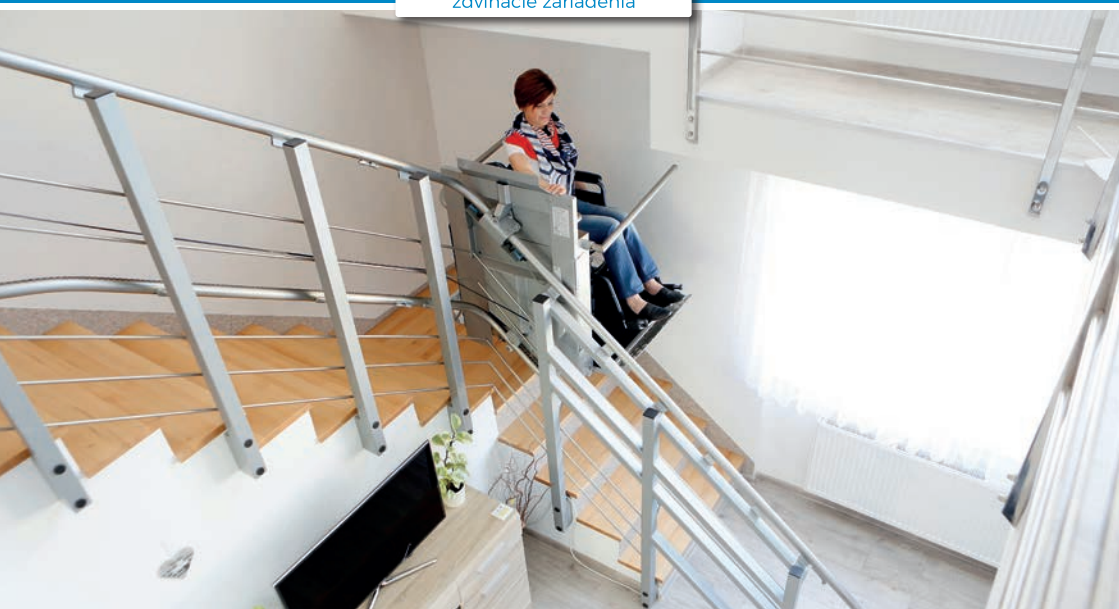
15. Karankvíz - YouTube



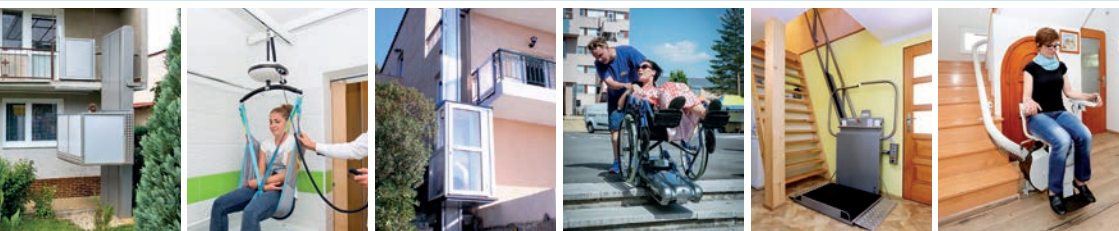
Podprite aj Vy verejnú zbierku a darujte online na www.belasymotyl.sk
Ďakujeme. Vaša pomoc - naše krídla

SPIG

zdvíhacie zariadenia



ZDVÍHACIE ZARIADENIA pre imobilných



ZÍSKAJTE zdvíhacie zariadenie so štátnym príspevkom a doplatkom z Klubu SPIG **BEZPLATNE!**



SPIG s.r.o.
Tulská 2, 96001 Zvolen, SK
bezplatná linka 0800105 707
www.spig.sk, www.inakobdareni.sk



Dôveryhodná Firma
2015, 2016, 2017, 2018, 2019



ZDVÍHACIE ZARIADENIA

0800 500 534

☎ bezplatná linka

🌐 www.ridop.sk

obhliadka a zameranie zadarmo



**„SERVIS DO 24 HODÍN
v celej SLOVENSKEJ REPUBLIKE“**



ridop

Individuálne riešenia pre každého

Avantgarde Ti 8,9 - DS/DV

L 2.3 Aktívny vozík, špeciálne upravený na mieru

Plne hradený zdravotnou poisťovňou

Kód ZP: **L84740**

Každý deň ponúka nové výzvy. S novým **Avantgarde Ti 8,9 DV/DS** sa môžete tešiť na dôslednú podporu vašich každodenných aktivít. K dispozícii aj vo variante s opierkami rúk.



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.

PREKONAJME SPOLU BARIÉRY

Radoslav Malenovský
majster sveta v kategórii R1
vo vzduchovej puške

Veronika Vadovičová
najúspešnejšia
paralympijská strelkyňa

Zdvíhacie zariadenia a úpravy áut pre ZŤP

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

Šikmá schodisková
plošina
SP STRATOS

Stoličkový
výťah
SA-ALFA

Stropný
zdvíhací systém
GH1

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](https://www.facebook.com/ares.bratislava)



VIA BONA
SLOVAKIA
2007

ARES spol. s r.o.
KURČAKOVA 12091
BRATISLAVA
PRÁVNICKÝ OBLASTNÝ ÚRAD
SERVISNÝ MIESTO NA TRHNI

**Možnosť získať príspevok
95 % z ceny
zariadenia**