



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

STELLATOUR - " vaša hviezda na ceste k mobilite "

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



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

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



Prevádzka 1:

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

Prevádzka 2:

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

Prevádzka 3:

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

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





ozvena

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



Organizácia
muskulárnych
dystrofiíkov
v SR

Čestná predsedníčka: Anna Šišková
Výkonný výbor OMDv SR:
predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová
podpredsedníčka: Mgr. Mária Duračinská
členovia VV: Mgr. Tibor Kőböl,
Jozef Blažek, Mgr. Alena Hradňanská,
Zdeněk Havierník, Bc. Miroslav Bielik
Revízná komisia OMD v SR:
predsedníčka: Simona Ďuriačová
členovia: Margita Granecová,
Mgr. Anna Pivková
ekonómka: Ľuboslava Janečková

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Obsah

- 3 NA SLOVÍČKO**
- 4 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 5 AKTUALITY**
5 Zmena miesta bezplatných fyzioterapeutických konzultácií počas zimných mesiacov!
- 5 AKO MÔŽETE PODPORIŤ OEMDEČKO**
- 10 OBZRETIE SA ZA ROKOM**
10 Čo vás v roku 2017 na internete zaujalo z aktivít OeMDečka najviac?
11 Štatistika DMS na podporu verejnej zbierky Belasý motýľ
- 11 POMÁHAJÚ NÁM**
11 PizzaMizza – najlepšia pizza v meste
12 Janka Langová: Pomoc ľuďom s postihnutím v čase voľnom, aj pracovnom
- 16 ZO ZAHRANIČIA**
16 Podaril sa nám zázrak. Dystrofikovi zo sýrskeho Aleppa pomohli do Brazílie slovenskí priatelia aj diplomati
- 19 DÝCHAM, TEDA SOM**
19 Prístroj na odkašľovanie hlienov hrađený zdravotnými poisťovňami
19 Detské spánkové laboratórium v Martine
20 Zoznam spánkových laboratórií pre dospelých
21 Osobná skúsenosť v spánkovom laboratóriu (I. časť)
- 22 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
22 Výsledok volieb do VV a RK OMD v SR na roky 2017 - 2021
23 Výberový slovník vhodných a nevhodných pojmov zdravotného postihnutia
23 Celoslovenské stretnutie členov v Piešťanoch
27 Projektová činnosť OMD v SR v roku 2017
- 28 O NAŠICH ČLENOCH**
28 DystroRozhovor s Jánom Mitašíkom
31 Rodičia rodičom: Aneta Bálintová, mama Paťka s SMA
33 Nová kniha, v poradí už tretia, Michala Škombára
35 Spoločenská rubrika
- 36 NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH**
36 Strávilí sme deň s vozičkárkou Natáliou
- 41 BEZ BARIÉR**
41 VĎAKA ... za každé odstránenie architektonických bariér
- 42 AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE**
42 Pripravujeme: Nový web osobnaasistencia.sk
42 Dôležité: Zánik oznamovacej povinnosti asistentov voči zdravotnej poisťovni
42 Prípomíname:
Nová Agentúra OSA OMD v SR aj v Žiline
43 Osobná asistancia v praxi:
Riešenie konfliktov (6. časť)
44 Je suis osobná asistentka
- 47 SOCIÁLNE OKIENKO**
47 Výbor pre osoby so zdravotným postihnutím
48 Zmeny v zákonoch
- 52 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
52 Hrajte bocciu, šach a florbal/hokej na elektrických vozíčkach
- 58 NA VOLNÝ ČAS**
58 Vytrhnuté z „Denníka dystrofika“
59 Oblíbené recepty OeMĎákov:
Zemiakové šaláty zdobia naše vianočné stoly
61 Vianočná DystroLotéria
- 62 ŠPECIÁLNA VIANOČNÁ PRÍLOHA VENOVANÁ CESTOVANIU:**
Vianoce - najlepší čas snívať o letnej dovolenke
62 Fejtón: Jožka, mládenca, príhody a skúsenosti (s bezbariérovou mestskou dopravou)
63 Liptov: Bezbariérovosť po slovensky ...
65 Morava: Podmanivý Moravský kras alebo na kolieskach do jaskyne
66 Južné Čechy:
Na vozíku v korunách stromov? Áno!
69 Taliansko: Cesta okolo Toskánska
72 Berlín: Moderný aj historický zároveň
74 Chorvátsko: Dali sme to aj s dýchacím prístrojom!
78 Euroklúč - cestovateľská pomôcka

OZVENA Č. 4/2017

Toto číslo vyšlo v decembri 2017. Ďalšie číslo časopisu vyjde v marci 2018.

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

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

Ozvena v špirálovej väzbe pre členov s ťažkým postihnutím rúk

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

Dajte si rande na Facebooku/OMD v SR
Denno denne o našich aktivitách a činnosti. Buďte s nami!

Kontakt centrály OMD v SR
Poštová adresa:
OMD v SR, Vrútocká 8,
821 04 Bratislava
E-mail: omd@omdvrs.sk
Telefón: 02/434 1 1686, 02/434 1 0474
Mobil: 0948 529 976 (T-com)

Milí členovia a čitatelia,

hoci ešte dátumovo vládne jeseň (keď píšem tieto riadky), vonku už naplno nastúpila pani zima so snehom a mrazom. Dni sa krátia a pôsobia depresívne. Ráno vstávame za tmy a už o tretej poobede máme pocit, že sa stmieva. Pre nás, dystrofikov, zvlášť nepriaznivé obdobie. Je zložité dostať sa von, útočia na nás bacily a vírusy, sme stuhnutí a nevieme sa zohriať. Niekedy by nám pomohlo, keby sme mohli, ako medvedíky, celú zimu prespať, hibernovať v nejakom teplom brlôžku. Ako hovorí moja mama, ešte šťastie, že v tomto pochmúrnom ročnom období máme Vianoce, Silvestra a všetky tie mikulášske večierky a besiedky. Je to správne zariadené, že práve v decembri vítame narodenie Ježiška. Kým väčšina z nás žije pred sviatkami nákupmi, darčekom, upratovaním, vypekaním, mnohokrát v strese... Paradoxne, v nemocniciach vládne smútok. Zdravotníci by vám potvrdili, že spolu s blížiacim sa koncom roka, odchádza z tohto sveta veľa chorých ľudí po náhlom zhoršení stavu.

Preto buďme vďační, že môžeme Vianoce stráviť doma. Najväčší dar je, keď môžeme tento sviatočný čas stráviť so svojimi milovanými. To si vážme, užívajme si tieto chvíle.

V rubrike Rodičia rodičom tieto slová potvrdí Aneta Bálintová, mama Patka s vážnym svalovým ochorením, ktorá prišla krátko po sebe o muža aj mamu, jediných blízkych. Môžete ju finančne podporiť. O tom, že pomáhať druhým má zmysel, že nás to môže naozaj naplňať, si prečítate v rozhovore s našou viacročnou podporovateľkou Jankou Langovou a v reportáži

**Láskyplné Vianoce a šťastný nový rok
želá všetkým centrála OMD v SR**



o tom, ako aj slovenskí dystrofici pomohli sýrskemu šachistovi na vozíku dostať sa z vojny zmietanej krajiny. Optimisticky vás naladí príbeh našej kolegyňky Natálky a aj dystorozhovor s Jánom Mitašikom. V tomto roku sa spojili hviezdy a po niekoľkoročnom snívaní a plánovaní sme začali práce na novej internetovej stránke pod hlavičkou OMD v SR, ktorá bude špeciálne zameraná na osobnú asistenciu. Aká pekná symbolika. V roku 2018 oslávime 20 rokov asistencie v právnom systéme Slovenska, zároveň sa zrodí nový web o nej. Verím, že vás v tomto čísle Ozveny osobitne potešíme prílohou, ktorá je určená všetkým spoznávaníu chtivým s túlavými kolieskami. Skúsenosti našich členov vás inšpirujú a dlhé zimné večery strávite snívaním o svojich cestovateľských dobrodružstvách.

Čo dodať na záver? Skladačku ŽIVOT tvoria drobné radosti, malé rituály, krátke okamihy. Uvedomíme si to však zväčša až vtedy, keď o nejakú časť tohto puzzle prídeme. Či je to zdravie, rodina, domov. V novom roku nám všetkým preto želám, aby sme sa vedeli tešiť z maličkostí. A všetkým prajem zdravie, lebo to je to najdôležitejšie.

MÁRIA DURAČINSKÁ

Z kalendára do diára

28. november 2017

„Giving Tuesday“ – Deň darovania

Deň darovania vznikol v roku 2012 a odvtedy sa „slávi“ každoročne v utorok po Dni vďakvyzdania v USA. Zapojili sa doňho tisíce ľudí po celom svete, iniciatívu podporili viaceré svetové firmy a suma finančných darov presiahla výšku 117 miliónov dolárov. K tejto akcii sa môžeme pridať aj na Slovensku. Podporiť môžete projekty OMD v SR, ale aj množstvo iných dôležitých neziskových iniciatív.

Viac informácií nájdete na webovej stránke www.givingtuesday.sk

3. december 2017

Medzinárodný deň osôb so zdravotným postihnutím

Každoročne ho vyhlasuje OSN. Téma tohtoročného Medzinárodného dňa osôb so zdravotným postihnutím bola „Zmena k udržateľnej a súdržnej spoločnosti pre všetkých.“ Program 2030 sa zaväzuje „nezabudnúť na nikoho“.

6. január 2018

Pozvánka na koncert na podporu OMD v SR, Nové Mesto nad Váhom

Pozývame vás na novoročný koncert, ktorý sa uskutoční o 16.00 v rímskokatolíckom kostole v NMnV. Vystúpi Spiritual kvintet z ČR. Výťažok z koncertu bude použitý pre potreby OMD v SR a tiež pre špeciálnu základnú školu v NMnV. Vstupné je dobrovoľné.

28. február 2018

Medzinárodný deň zriedkavých chorôb

Téma Dňa zriedkavých chorôb bude v roku 2018 rovnaká ako tento rok, a to výskum. Cieľom je zvýšiť a zefektívniť mieru zapájania pacientov do výskumu zriedkavých chorôb na medzinárodnej úrovni.

1. marec 2018

www.osobnaasistencia.sk

Do života bude uvedená nová webová stránka, ktorá sa špeciálne venuje osobnej asistencii.

5. jún 2018

Koncert Belasého Motýľa, 14.ročník

Na Hlavnom námestí slobody v Bratislave vystúpia bez nároku na honorár mnohí výnimoční účinkujúci.

8. jún 2018

Deň ľudí so svalovou dystrofiou, 18. ročník

Informačná kampaň o svalovej dystrofii spojená s verejnou zbierkou BELA-SÝ MOTÝL v uliciach miest po celom Slovensku.

Do konca roka 2017 NAJNESKÔR uhradte členské v OMD v SR

Členský poplatok na rok 2017 vo výške 10 € je potrebné uhradiť do 31.decembra 2017. Ak ste tak neurobili, uhradte ho čím skôr.

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

V prvom rade klobúk dole, Ozvena sa mi veľmi páči, je taká živá a bohatá. Môjho muža veľmi potešilo gurmánske okienko v minulom čísle, keďže je cestovinnový závislák.

Alena Hradňanská, členka

Milé OeMDečko!

Pravidelne dostávam Vašu /našu/ OZVENU a vždy tam nájdem pekný príbeh, potrebnú informáciu, ale i dobrý vtíp. A ďakujem aj za chutné recepty. V poslednej OZVENE č. 3/2017 som si našla aj číslo svojho čl. preukazu 224, a to medzi vyžrebovanými v DystroLotérii.

Pekne Vám ďakujem a želim všetkým pekné jesenné dničky, hlavne bez chrípky a nádchy.

Irena Baffiová, členka

AKTUALITY

Zmena miesta bezplatných fyzioterapeutických konzultácií počas zimných mesiacov!

Opäť vám ponúkame bezplatnú hodinovú konzultáciu s našou fyzioterapeutkou Mgr. Tatianou Kolekovou. Sú určené pre členov OMD v SR alebo aj nečlenov - pacientov s nervosvalovým ochorením. Na zimné obdobie vymeníme priestory nášho DystroCentra za plne bezbariérovú ambulanciu Tatiany Kolekovej

v petržalskej poliklinike na Šustekovej ulici. Prístupná na vozíku je aj toaleta a je tam možnosť premiestňovania sa prenosným zdvihákom na rehabilitačný stôl.

Termín na konzultáciu si dohodnete priamo s našou fyzioterapeutkou na čísle: 0903 431 537.

Intenzita jedného človeka na konzultáciu je dva razy do mesiaca, pričom budú uprednostňovaní noví klienti.



Ako môžete podporiť OeMDečko

Príspevkom na ČINNOSŤ organizácie a jej aktivity, a to formou:

🎯 Poukázaním dvoch percent

Začiatkom každého roka môže fyzická osoba aj firma venovať OMD v SR percentá z odvedenej dane.

🎯 Online

Lubovoľnou sumou prostredníctvom online darovania

<https://omdvsr.darujme.sk/351/>

🎯 Prevodom na účet

Bankovým prevodom na hlavný účet OMD v SR

SK101100000002624340950
(Tatra banka)

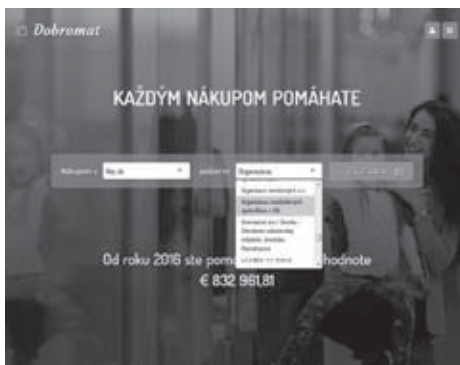
🎯 Nákupom cez www.dobromat.sk



Nakupujte cez dobromat.sk

To najlepšie, čo môžete v predvianočnom zhone a v posviatkových výpredajoch urobiť

Nákup cez internet šetrí čas aj peniaze. A ešte môžete urobiť dobrý skutok. Podporiť Organizáciu muskulárnych dystrofikov v SR. Nákup cez dobromat.sk je veľmi jednoduchý. V zozname neziskových organizácií vyberiete OMD v SR a v zozname firiem svoj eshop. Napríklad pilulka.sk, NOTINO (kozmetika, parfumy), ZOOT (móda, oblečenie), Bonprix



a mnohé ďalšie internetové obchody. Za nákup nezaplatíte ani o cent navyše. Avšak z každého nákupu cez dobromat bude časť zo zaplatenej ceny za tovar poukázaná vybranej neziskovke, teda OeMDečku.



Vianočný čas, čas obdarovania

Za váš finančný dar na účely podpory činnosti a aktivít Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR si môžete vyberať z našej bohatej ponuky.

Rozprávková knižka, diár na rok 2018, trendové traky potešia nejedného. V prípade záujmu nás kontaktujte na omd@omdvsr.sk.

Celú ponuku vo farebnej verzii nájdete na www.omdvsr.sk.

Sumy sú vrátane poštovného.

Za váš dar, náš diár!

Lahký a krásny, s rozmermi 15 x 8,5 cm tak akurátny do tašky alebo kabelky. Na každý deň priestor na poznámky. V roku 2018 sa venuje cestovaniu. Do Tatier či k moru? Kam nasmerovať túlavé to-pánky vám poradia naši členovia - cestovateľskí nadšenci, ktorým ani vozík nebráni v spoznávaní Slovenska a sveta.



- Macko Uško. Aj táto osobnosť podporuje ľudí so svalovou dystrofiou a krášli sa štýlovým belasým motýlikom. Prajeme vám veselého Silvestra!



- **finančný dar 5 €:**
Diár na rok 2018



- **finančný dar 10 €:**
Rozprávková kniha 'Stratený princ'



🕒 **finančný dar 25 €:**
Detský set (traky + motýlik)



🕒 **finančný dar 25 €:**
Brošňa



🕒 **finančný dar 3 €:**
Ľahučké ekopero



🕒 **finančný dar 5 €:**
Zrkadielko



🕒 **finančný dar 3 €:**
Prívesok na kľúče



🕒 **finančný dar 5 €:**
Nákupná bavlnená taška



🕒 **finančný dar 7 €:**
Športový vak



🕒 **finančný dar 10 €:**
Bežecké bavlnené tričko



🕒 **finančný dar 10 €:**
Bavlnené tričko s motívom Koncertu belaseho motýľa



🕒 **finančný dar 8 €:**
Traky pre dospelých

OBZRETIE SA ZA ROKOM

Čo vás v roku 2017 na internete zaujalo z aktivít OeMDečka najviac?

Internet je výborným prostriedkom na to, aby sme boli neustále v kontakte, aj keď sme od seba vzdialení stovky kilometrov. A aby ste boli stále v obraze a neunikli vám žiadne novinky, na náš Facebook, ale tiež na YouTube kanál, pridávame rôzne zaujímavosti z našej rozsiahlejčinnosti.

V roku 2017 vás na Facebooku najviac zaujali tieto príspevky:

3.miesto: Reportáž s fotoalbumom: Mládežnícky tábor v hoteli Antarez.

2.miesto: Článok: Filozofia nezávislého života - Ľudí so zdravotným postihnutím

do roku 1989 schovávali, teraz dobiehame, čo sme zanedbali.

1.miesto: Video v hlavnej úlohe s Nikom Pecárom: Svetový deň osvetu o ochorení dystrofia Duchenne

Tešíme sa na vaše ďalšie „páčiky“ v roku 2018!

Pozor! ZMENY NA FACEBOOKU

Po zavedení zmien na FB vás upozorňujeme, že ak chcete sledovať naše pridané NOVINKY, otvorte si vo vašom profile, vľavo hore „prieskumník“. Tam môžete sledovať príspevky z našej činnosti a aktivít, či informácie dôležité alebo zaujímavé pre ľudí so svalovou dystrofiou a zdravotným postihnutím.



• Vďaka Nikovi Pecárovi sme šírili osvetu o svalovej dystrofii aj prostredníctvom videa. Teší nás veľký záujem, ktoré video v divákoch vyvolalo. (Autor: z archívu OMD v SR)



Štatistika DMS na podporu verejnej zbierky Belasý motýľ

Každoročne môže verejnosť podporiť verejnú zbierku Belasý motýľ aj prostredníctvom zaslania darcovskej SMS. Tento rok tak verejnosť mohla urobiť do konca novembra. Cena darcovskej sms bola 2 € a darcovia ňou prispeli na nákup špecifických pomôcok pre svalových dystrofikov. Aj vďaka tejto podpore môžu ľudia so svalovou dystrofiou žiť naplno!

Naši milí podporovatelia nám od januára do novembra 2017 zaslali 1956 DMS.
Ďakujeme, vážime si vašu podporu!

Mesiac	Počet DMS
Január	15
Február	11
Marec	30
Apríl	25
Máj	254
Jún	1369
Júl	49
August	52
September	38
Október	41
November	72
Spolu	1956

POMÁHAJÚ NÁM

PizzaMizza – najlepšia pizza v meste

Plne sa s týmto nadpisom dá súhlasiť, a to nie len kvalitou, chuťou a službami, ktorá táto najväčšia pizza v meste ponúka. Hodnotenie "najlepšia" si zaslúži aj za svoju filantropickú pomoc aktivitám nášho združenia, ktoré organizujeme pre ľudí so svalovou dystrofiou a zdravotným postihnutím. Vďaka nášmu dobrovoľníkovi Martinovi Kováčovi sme sa zoznámili s Romanom Takáčom, prevádzkovým manažérom PizzaMizza. Ich podpora trvá už viac ako dva roky. Začali sme pizzou pre všetkých účastníkov celoslovenského turnaja v boccii v roku 2016, ktorý pod názvom Turnaj belasého motýľa organizujeme. Občerstvenie zabezpečili aj počas Majstrovstiev SR – Páry, Tímy v športe boccia v roku 2017. Veľmi nám firma pomohla pizzou pre účinkujúcich a dobrovoľníkov na Koncerte belasého motýľa (2016, 2017). Počas kampane Belasý motýľ spolu s pizzou, ktorú rozvážajú v Bratislave, roznášali aj letáky o kampani samotnej, čo má pre nás veľký význam.

Špeciálne firma podporuje nový šport powerchairhockey – florbal/hokej na elektrických vozíkoch. Každý tréning (2016, 2017) zásobili chutnými



• Pizza Mizza podporila už mnohé z našich aktivít. Bola s nami aj počas Koncertu belasého motýľa!
(Autor: z archívu OMD v SR)

pizzami a tiež aj prvý turnaj v tomto športe na Slovensku – Turnaj belasého motýľa, ktorý sme tento rok na jeseň zorganizovali.

Ešte raz ďakujeme Romanovi Takáčovi, tiež celému personálu Pizza Mizza a Martinovi Kováčsovi za spojku medzi „Mizzou“ a OMDčkom.

Janka Langová: Pomoc ľuďom s postihnutím v čase voľnom, aj pracovnom

Janku Langovú bežne počas roka stretávame v bežeckom oblečení, najčastejšie v tričku s nápisom „Bežím pre Belasého motýľa“. Akčné pomáha pri šírení osvetu o svalovej dystrofii a je našou dlhoročnou podporovateľkou. Ľuď s postihnutím však nestretáva len

vo svojom voľnom čase, ale aj v čase úradných hodín ako svojich klientov. Málokto totiž vie, že Janka Langová je riaditeľkou Odboru posudkových činností v Bratislave. O jej detstve, rodine, záľubách, o pracovnom aj súkromnom živote, ale aj o tom, kde a s kým bude tráviť nastávajúce sviatky, sa dozvieme v nasledujúcom rozhovore.

Predstavte sa, Janka, v úvode našim čitateľom. Čomu sa venujete a čo Vám robí radosť?

V osemnástich som prišla do Bratislavy kvôli štúdiu na vysokej škole. A už som sa nevrátila späť... Pochádzam z Gelnice, krásne banícke mestečko na východe Slovenska. Krásne lesy, jazero, v minulosti lyžiarske stredisko. Ku Gelnici sa viažu moje najkrajšie zážitky a spomienky z detstva a veľmi rada sa tam vraciam. V Bratislave žijem 25 rokov a posledné

tri roky si užívam výhľad na Kuchajdu a jej blízkosť. Volám to „dovolenkový pocit“ (zvlášť v lete). Po vysokej škole som niekoľko rokov učila na špeciálnej základnej škole a neskôr som začala pôsobiť v štátnej správe. Roky práce, úsilia a úprimného záujmu o problematiku zdravotného znevýhodnenia mi umožnili vykonávať funkciu vedúcej oddelenia peňažných príspevkov na kompenzáciu ŤZP a posudkových činností na UPSVR v Bratislave, kde stále pôsobím.

Čomu sa venujem? Behám, cvičím, korčuľujem, lyžujem, tancujem ... Toho, čo robím rada a čo mi robí radosť, je určite niekoľkonásobne viac, ako toho, čo nerada (napr. nerada varím). Najväčšiu radosť mám z úspechov mojich synov Tomáša a Patrika, z pocitu, že som vchovala úspešných, ambiciózných, cieľavedomých a slušných mladých mužov. Mám radosť z toho, že mi bolo a je mi dopriate byť ich vzorom a ísť im príkladom vo viacerých smeroch, nielen v športe. Zarmucuje ma ľudská hlúposť a ľudská závišť.

Ako dlho sa venujete behu, aké sú Vaše najväčšie úspechy a prečo ste sa rozhodli bežať s nápisom na tričku Bežím pre Belasého motýľa?

Športujem celý život. Môj otec bol učiteľ telesnej výchovy, tréner motokrosu a futbalu, inštruktor lyžovania. Vyrastala som na horách a na lyžiach, časť detstva strávila medzi motorkami. Aktívne a aj súťažne som začala behať v roku 2012, predtým som bola trénerkou tae - bo. A prečo belasý motýľ? Stretla som na bežeckom podujatí Retro Run Andrejku, Lucku a Jožka. Kto by im odolal? Dali mi tričko a bežala som ... Tú myšlienku mám



• Zlatá medaila v tričku Belasého motýľa z podujatia Čunovský beh v októbri 2017.
(Autor: z archívu Janky Langovej)

stále v hlave na každých pretekoch: že nebežím „len tak“, že to má zmysel, že si niekto všimne a bude sa pýtať ... Bežím v rámci kampane za ľudí, ktorých si nesmierne vážim, ktorých obdivujem a mnohí z nich sú už mojimi priateľmi. Je mi ctou bežať v belasom tričku (a vraj mi aj pristane, hahahaha). Úspechy prišli naozaj až v tričku belasého motýľa posledné 2 roky. Jednak som sa posunula vo vekovej kategórii a jednak som zlepšila časy (a ešte mi fandíte cez FB a na trase). Mám za sebou desiatky pretekov a kilometre sa už nerátajú v stovkách, ale tisíckach. Úspech je dobehnúť do cieľa, ale úprimne? Chcem vyhrať, byť aspoň v prvej trojke, pri veľkých pretekoch v prvej desiatke. Sezóna 2017



• Janka so svojou tanečnou rodinou počas vianočného večierku. (Autor: z archívu Janky Langovej)

bola moja najúspešnejšia a tí, ktorí ma sledujú na FB alebo na stránke OMD vedia, že belasý motýľ bol niekoľkokrát s pohárom v ruke „na bedni“. Aj touto cestou ďakujem za Vašu podporu.

Spomenuli ste, že sa okrem iného venujete aj tancu. Trénujete ľudí s mentálnym postihnutím. Odhaľte nám aj tento kúsok Vášho života.

Dospelým ľuďom s mentálnym znevýhodnením sa venujem viac ako desať rokov ako dobrovoľník. Niektorí z nich sú moji bývalí žiaci, a keďže som ich nechcela „stratiť“, našla som si cestu k nim cez dobrovoľníctvo. Pravidelne cvičíme (dance aerobic, tae – bo, zumbu) a zúčastňujeme sa rehabilitačno-rekondičných pobytov v zahraničí (robím tam športovú vedúcu, animátorku, asistentku ...). Pred 6 - timi rokmi som založila tanečnú skupinu NAJ LS, s ktorou vystupujeme bez nároku na honorár na rôznych podujatiach (Deň krivých zrkadiel,

vianočné trhy, benefičné plesy a pod.). Niekoľko rokov spolupracujem so Spoločnosťou Downovho syndrómu a ako dobrovoľník trávim s rodinami s deťmi s DS a ich súrodencami nádherný týždeň počas letných pobytov na Slovensku. Na zimných pobytach učím deti lyžovať. Sú to nezabudnuteľné chvíle. Dobrovoľníctvu sa venuje aj môj starší syn Tomáš a priateľ.

Ako vnímate svet ľudí s postihnutím z pohľadu sociálnej pracovníčky, ktorá sa s „nimi“ a s „nami“ stretáva aj vo voľnom čase? Dá sa povedať, že je Vaša práca aj Vašou záľubou?

Dá sa povedať, že moja práca je mojim poslaním. Že ju nepovažujem len za zdroj príjmu a svoje zamestnanie. Vy mi dávate možnosť „pomáhať“ aj tým, že ľudí so znevýhodnením nestretávam len v čase úradných hodín ako klientov. Tým, že ste ma pustili do svojich komunít, dovolili ste mi vnímať Vás v reálnom živote,

reálnych situáciách, a tým pádom získať predstavu o Vašich životoch a problémoch (ale aj radoostiach, úspechoch) aj z iného uhla pohľadu. Toto „vzájomné zblížovanie“ je prínosom pre moju prácu, do ktorej sa snažím prinášať ľudskosť.

Vnímanie sociálnych pracovníkov z pohľadu ľudí s postihnutím je často negatívne. Mnohí z našich radov majú ťažké srdce na prístup pracovníkov ÚPSVaR k ich potrebám. Čo si o tom myslíte?

Vraví sa, nesúď. Každý z nás by mal konať tak, aby zaspával s čistým svedomím, aby sa nemusel hanbiť za svoje slová a skutky.

Keby ste boli ministerkou práce, čo by ste zmenili v systéme sociálnej pomoci ľuďom s postihnutím?

Hahahaha. Nemám takéto ambície a politika na rozdiel od behu nie je moja šálka kávy. Som optimistická realista. (A tých zmien by bolo toľko..., kým by som ich navrhla, už by ma odvolali).

Dost' bolo práce :) Vráťme sa opäť k Vášmu voľnému času. Ako ho najradšej trávite, pri čom si naozaj oddýchnete?

Môj čas nemá čas... Som neustále v pohybe. Priateľ Braňo ma učí spomaliť (opýtajte sa ho, či sa mu darí). Nepozerám televíziu, lebo ju považujem za zlodeja času, zabijaka vzťahov a vírus, ktorým je nakazená veľká časť populácie. Ale mám rada dobré filmy a kino. Vraj som náročný divák, takže najsť vhodný film pre mňa je heroický výkon. Oddýchnem si v spánku. A náročný deň v práci musím jednoducho „vybehať“. Milujem chvíle vo dvojici s Braňom, sviečky, hudba, pohár vína, rozhovory o všetkom a o ničom. To je môj relax.

Nezadržateľne sa blížia Vianoce. Kde a s kým trávite tieto pekné sviatky?

Asi už starnem, ale tento rok som zatúžila po Vianociach v kruhu rodiny v rodnej Gelnici. Vrátiť sa do detstva a stráviť ich s mamou, sestrami, ich partnermi a ich deťmi. Bude nás 15 a ja dúfam, že budú veselé, šťastné, zasnežené a bláznivé. Kludných, pokojných a upršaných Vianoc v Bratislave sa dobrovoľne vzdávam.

Spomenuli ste, že vyvárať v kuchyni vám veľmi „nevonia“. Tradičné slovenské jedlá však na vianočný stôl patria. Ktoré dobroty nájdeme vo Vašej rodine a aké tradície počas Vianoc dodržiavate?

Predpokladám, že mama si dá záležať na tradíciách a na stole bude všetko to, čo k sviatkom patrí. Po dlhých rokoch chcem navštíviť nádherný kostol, ísť na polnočnú a zaspievať si s Gelničanmi, rodinou a mojím priateľom Tichú noc v nemčine (tak si to pamätám z detstva).
Na záver otázka: Aké je Vaše životné krédo?

„Žiť pre iných nie je len zákon povinnosti, ale aj zákon šťastia.“ (Bernard Fontenelle)

Prajeme celej rodine Janky Langovej krásne prežitie Vianoc v kruhu blízkych. Zároveň sa chceme poďakovať za pomoc pri šírení osvetu, za ochotu vždy pomôcť a poradiť pri riešení problémov našich klientov. Vážime si Vašu podporu.

SPRACOVALA NATÁLIA TURČINOVÁ
A ANDREA MADUNOVÁ

ZO ZAHRANIČIA

Je dobré si pripomenúť, že adventný čas je obdobím, kedy myslíme viac na osamelých a núdznych. Hoci, mali by sme tak činiť celý rok. OeMDečko nie je len pasívnym prijímateľom pomoci. Počas roka sme aj my, slovenskí dystrofici, pomohli nášmu súputníkovi a vojnovnej obeti zo Sýrie.

Podaril sa nám zázrak. Dystrofikovi zo sýrskeho Aleppa pomohli do Brazílie slovenskí priatelia aj diplomati

Vášnivý šachista Raed Hataby sa dlho snažil dostať z vojnovnej Sýrie. Situáciu mu komplikovalo to, že je muskulárny dystrofik, aj to, že odmietal využiť služby pašerákov. Nakoniec sa mu to so slovenskou pomocou podarilo.

„Aleppo bolo vždy jedným z najvýznamnejších uzlov na Hodvábnej ceste medzi východom a západom, malo preto zvláštny status medzi sýrskymi mestami. Teraz je väčšina obchodov a trhov v meste zničená. Hlavne fabriky boli zbombardované. Niektoré hlavné cesty a ulice v meste sa zmenili na miesto duchov. Nepreháňam, ak poviem, že Aleppo teraz zomiera,“ povedal Denníku N ešte vlni na jeseň obyvateľ zničeného sýrskeho mesta a vášnivý hráč šachu Raed Hataby.

Dlhodobu sa usiloval dostať z ostreľovaného mesta aj so svojou rodinou. Odchod z mesta mu však komplikovalo

aj to, že ako muskulárny dystrofik má sťaženú pohyblivosť na 90 percent. O ľudí s takým postihnutím sa v Sýrii nijako nestarali ani pred vojnou.

Po dlhšom úsilí sa mu nakoniec podarilo aj s pomocou Slovákov, ktorí prispeli na zbierku, odcestovať z krajiny. Z libanonského Bejrútu odletel do Brazílie, kde požiadal o azyl a chce sa čo najrýchlejšie naučiť po portugalsky.

„Podaril sa nám zázrak. Miešali sa vo mne slzy radosti, pretože sa nám s rodinou podarilo ujsť pred hororovými scénami v mojej krajine, zároveň je mi smutno za vlasťou,“ povedal Raed Denníku N už z Brazílie, kam sa mu podarilo dostať s manželkou aj malými deťmi.

Nebezpečenstvá vo svojom meste zhrnul do piatich bodov: riziko skončiť v rukách ozbrojencov z Iránu; dostať sa do pazúrov sýrskej tajnej služby, ktoré vás vezmú nevedno kam – a odkiaľ už niet návratu; stať sa rukojemníkom islamistov napojených na Dáiš; dostať infekciu z odpadu, ktorý zamoril mesto po bombardovaní; čeliť hladu a chladu často bez elektriny. Už len to, že sa mu podarilo získať víza do Brazílie, považoval za zázrak. Pomohla mu finančná pomoc vo výške 5-tisíc dolárov od kamarátov z celého sveta vrátane podporovateľov zo Slovenska, ktorých sme skontaktovali, aby nám opísali, ako sa to celé zbehlo.

Ako poslať balík do Sýrie

„Najprv sme mu pomáhali materiálne, aby mohol prežiť v samotnom meste, kde stále prebiehali boje, neskôr sme svoju podporu presmerovali na vyzbieranie prostriedkov na emigráciu,“ povedal Denníku N Ondrej Bašták Ďurán, ktorý celú pomoc pre Raeda koordinoval.

Zoznámili sa minulý rok v januári, keď sa prihlásil na internetový šachový turnaj pripravovaný Organizáciou muslimských dystrofikov na Slovensku. Raed svoju kategóriu vtedy vyhral a hneď sa začali prvé problémy spojené s tým, ako mu do vojnovej Sýrie doručiť finančnú odmenu a víťazný pohár. Medzitým sa skamarátili a šachista z Aleppa slovenského kolegu poprosil, či by mu nevedel pomôcť v ťažkej humanitárnej situácii. „Nakoniec sa nám podarilo doručiť do vojnového Aleppa balík s výherným pohárom, ku ktorému sme pribalili jedlo, lieky, školské potreby pre deti, autobateriu a solárny článok na jej napájanie, pretože v Aleppe to s elektrinou veľmi nefungovalo,“ hovorí Bašták. Časť daru si niekto cestou nechal pre seba, tie hlavné však nakoniec dorazili do Aleppa k Raedovi.

S doručeníím balíka pomohla slovenská ambasáda v Libanone, pod ktorú spadá aj Sýria. s pomocou srbských diplomatov ho doručili do Damasku a potom ho poslali cez kuriéra do Aleppa.

„Po tortúrach s balíkom nám bolo jasné, že jednoduchšou cestou, ako pomôcť, je zaslanie peňazí. Tiež to nebolo priamočiare, ale nakoniec sme našli riešenie. Peniaze zo zbierky sme zasielali do Turecka na účet Raedovej známej, ktorej manžel žil v Aleppe. Len čo peniaze dostala, vyplatil jej manžel peniaze pánovi Hatabymu. Pre vojnu európske banky so sýrskymi nespoupracovali,“ vysvetľuje Bašták.

Nechcel platiť pašerákom

Vedel, že jeho sýrsky kolega šachista sa roky snaží dostať preč do nejakej



• Raed Hataby so svojou rodinou. (Autor: Denník N)

bezpečnej krajiny, a tak požiadali o pomoc slovenskú diplomaciu.

„Bol v kontakte s Medzinárodnou organizáciou telesne postihnutých šachistov, ktorá organizuje Majstrovstvá sveta telesne postihnutých šachistov, ale ako Sýrčan nemal šancu nikde získať víza,“ hovorí Bašták. A tak prišiel nápad s Brazíliou, kam by sa mohol dostať pomocou turistických víz, ako mu poradil jeho brazílsky kamarát.

„Pre Sýrčana je to dosť exotická krajina, ale žiadna iná mu nevyšla v ústrety. a Raed sa od začiatku odmietal vydať na nelegálnu cestu v sprievode pašerákov ľudí. Priečilo sa mu platiť vysoké poplatky pašerákovi za neistý výsledok. Vzhľadom na to, že je na invalidnom vozíku, by to bolo preňho nesmierne komplikované. Navyše, všetky svoje úspory minul pre vojnu v Aleppe,“ vysvetľuje Bašták.

Európske krajiny v takých prípadoch vracajú žiadateľov o azyl automaticky späť, varoval ich dopredu zástupca



• Raed Hataby sa stal víťazom internetového šachového turnaja OMD Dystro Ope-net 2016, za čo si získal túto krásnu víťaznú trofej z dielne Ondreja Baštáka Ďurána.
(Autor: z domáceho archívu)

slovenského veľvyslanca v Bejrúte a bývalý hovorca ministerstva zahraničia Peter Stano. Baštáka vtedy prekvapilo, že reagoval neúradnícky ústretovo a prejavil ľudský záujem o Raedov osud. Pomohol mu napríklad s kúpou liekov pred jeho odletom do Brazílie.

Raed si potom aj so slovenskou pomocou kúpil spiatocné letenky a jeho dobrodružná cesta sa mohla začať.

Sulík nereagoval

„Skúsili sme osloviť o pomoc aj slovenského politika. Napísal som cez portál strany SaS list pánovi Richardovi Sulíkovi, či by neprispel Raedovej rodine na cestu do Brazílie. V tom čase mal silácke reči o imigrantoch a chcel som vyskúšať, do akej miery je schopný reagovať na osud konkrétnych ľudí postihnutých

vojnou. Zo strany SaS však na našu výzvu, ktorú som zverejnil aj na Facebooku, nikto nereagoval,“ hovorí Bašták.

Peniaze vyzbierali na portáli ľudia-ľuďom. Celkovo išlo o približne 850 eur (v prvej zbierke na život v Aleppe vyzbierali 1545 eur), približne rovnakou sumou prispeli aj jeho slovenskí kamaráti z Organizácie muskulárnych dystrofikov súkromnými vkladmi. Prispeli mu aj kamaráti z Ruska či zo Spojených štátov. Iracký kamarát mu požičal 3-tisíc eur na letenky, ktoré musí do konca roka vrátiť. Víza ho stáli skoro 500 eur a cesta do Bejrútu ho vyšla na ďalších tristo. „Podarilo sa nám dostať preč, počas cesty sme prešli desiatky check-pointov. V libanonskom prístave sme sa s manželkou rozplakali od úľavy,“ spomína si Raed. Dostavili sa však aj zdravotné problémy, dostal šok a ledva dýchal len s pomocou kyslíka. Ale odmietol ísť do nemocnice, aby mu neušlo lietadlo.

Raed má teraz v pláne naučiť sa do 4 – 6 mesiacov portugalcínu a má s Baštákom malé podnikateľské plány. „Navrhol som mu, že môže robiť v Brazílii distribútora mojich výrobkov – venujem sa paralympijskému športu boccia a výrobe pomôcok pre tento šport. Brazília patrí v boccii medzi svetovú elitu, preto by tento projekt mohol mať úspech. Aspoň to skúsime,“ dodáva Bašták.

Medzitým však Raed na vlastné oči zistil, že Brazília na tom nie je veľmi dobre ekonomicky, a zlyhalo aj dopredu dohodnuté bývanie. Svoju budúcnosť preto vidí veľmi opatrne.

„Ako utečenec tu môžem byť dočasne dva roky, chcem sa naučiť jazyk a zapojiť aktívne do spoločnosti. Zároveň som

oslovil viacero vlád západných krajín, či by mi nevedeli pomôcť, neozval sa nik,“ rozpráva Raed, ktorý je smutný z celého vývoja v Sýrii a veľmi vďačný za pomoc Slovákov.

Rodinu Hatabyovcov môžete aj naďalej finančne podporovať prostredníctvom výzvy na darovacom portáli Ľudia Ľuďom (<https://www.ludialudom.sk/vyzvy/4597>). Cieľom výzvy je pomôcť im vyhnúť sa chudobe a podporiť ich v rýchlom a efektívnom začlenení sa do spoločnosti v ich novej domovine.

AUTOR: MIREK TÓDA
UVEREJNENÉ: WWW.DENNIK.N.SK
ČLÁNOK UVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM
SÚHLASOM AUTORA A VYDAVATEĽA

DÝCHAM, TEDA SOM

Prístroj na odkašliavanie hlienov hrađený zdravotnými poisťovňami

V októbri tohto roku Ministerstvo zdravotníctva SR schválilo zaradenie prístroja (tzv. kašľacieho asistenta) do zoznamu kategorizovaných zdravotníckych pomôcok. Znamená to, že od januára 2018 bude hrađený z verejného zdravotného poistenia. Prístroj bude pacientom dodávaný so stojanom a ovládacím pedálom, batériou na použitie bez elektrického kábla a so spotrebným materiálom na rok.

Prístroj je indikovaný pre pacientov s neurologickými diagnózami, ktoré sú spre-
vádzané ťažkým postihnutím dýchacích

svalov a neschopnosťou spontánneho kašľa. Ide o svalové dystrofie, spinálne svalové atrofie, amyolaterálnu sklerózu, ale aj sklerózu multiplex, či myasténiu gravis.

Naša organizácia opakovane žiadala ministerstvo o úhradu prístroja poisťovňami, vysvetľovali sme jeho prínos pre pacientov s nervovosvalovými ochoreniami.

Detské spánkové laboratórium v Martine

Všetkým rodičom detí, ktoré majú diagnostikované nervovosvalové ochorenie, hlavne svalovú dystrofiu Duchenne, Becker, spinálnu muskulárnu atrofiu a iné, dávame do pozornosti informáciu o existencii Detského spánkového laboratória v Martine, ktoré môže prijať pacientov do 18 rokov veku.

Je to oddelenie, kde lekári zmonitorujú ako vaše dieťa počas nočných hodín dýcha, či v dôsledku nervovosvalového ochorenia nemá poruchy dýchania. Poruchy dýchania, ak pretrvávajú dlhšie, spôsobujú problémy aj počas dňa, napr. zmeny nálad, bolesti hlavy, nechutenstvo, nadmernú spavosť, chudnutie a pod. Na tieto ťažkosti je riešenie v podobe neinvazívnej pľúcnej ventilácie. Je veľmi dôležité, aby sa vyšetrenie urobilo včas, pretože spánkové poruchy môžu byť prítomné už skôr, nemusíte si ich však všimnúť.

Na vyšetrenie sa objednávejte vopred: **Klinika detí a dorastu JLF UK a UNM Detské spánkové laboratórium Univerzitná nemocnica Martin** (kontakt je na strane 21)

Zoznam spánkových laboratórií pre dospelých

Ďalšie spánkové laboratóriá, kde vyšetrujú dospelých pacientov aj s nervovosvalovými ochoreniami, nájdete na týchto kontaktoch:

Názov pracoviska	Sídlo	Lekári	Kontakt	Druh prac.
Bratislavský kraj				
Spánkové laboratórium I. Neurologická klinika UNB a LFUK	Univerzitná nemocnica Bratislava, Nemocnica Staré mesto, Mickiewiczova 13, 813 69 Bratislava	MUDr. Imrich Mucska	tel: +421(02)57290440, email: imucska@gmail.com	Štátne
Spánkové laboratórium pri KPaF I. UNB Ružinov	Univerzitná nemocnica Bratislava, Nemocnica Ružinov, Ružinovská č. 6, 826 06 Bratislava	MUDr. Monika Sojková	tel: +421(0)2 48234488, email: monikasojkova@zoznam.sk	Štátne
Spánkové laboratórium SOMNOLAB s.r.o.	Ružinovská poliklinika, Ružinovská 10, 820 07 Bratislava	MUDr. Imrich Mucska	tel: +421(0)905200534, email: imucska@gmail.com	Súkr.
Nitriansky kraj				
Spánkové laboratórium - Špecializovaná nemocnica Sv. Svorada	Špecializovaná nemocnica Sv. Svorada, Kláštorská 134, Nitra- Zobor, 949 88 Nitra	Prim. MUDr. Bohumil Matula	tel: +421(0)376941267, +421(0)376941213, email: matula@snozbor.sk	Štátne
Žilinský kraj				
Spánkové laboratórium Kliniky pneumológie a ftizeológie, Univerzitná nemocnica Martin	Univerzitná nemocnica Martin, Kollárova 2, 036 59 Martin	MUDr. Vladimíra Bellová	tel: +421(0)0434203542, email: bellahull@yahoo.com	Štátne
Detské spánkové laboratórium - Klinika detí a dorastu JLF UK a UNM	Univerzitná nemocnica Martin, Kollárova 2, 036 59 Martin	MUDr. Peter Ďurdík	tel: +421(0)434203162, e-mail: spanokkdad@gmail.com	Štátne
Košický kraj				
Spánkové laboratórium Kliniky pneumológie a ftizeológie LF UPJŠ a UN Košice	Univerzitná nemocnica Košice, Rastislavova 43, 041 90 Košice	Prof. MUDr. Ružena Tkáčová, DrSc.	tel: +421(0)556152640, mob: +421(0)904970330, e-mail: ruzena.tkacova@upjs.sk	Štátne
I. Spánkové laboratórium LF UPJŠ Košice	Strojárska 13, 040 11 Košice	Prof. MUDr. Viliam Donič, PhD.	tel: +421(0)552343402, mob: +421(0)905611454, e-mail: viliam.donic@upjs.sk	Súkr.
Spánkové laboratórium pri Neurologickej klinike, UN LP a LF UPJŠ Košice	Tr. SNP 1, 040 66 Košice	MUDr. Mária Tormášiiová, PhD., MUDr. Eva Feketeová, PhD.	tel: +421(0)556403789, e-mail: maria.tormasiova@upjs.sk, eva.feketeova@upjs.sk	Štátne
Interná a pneumologická ambulancia ROSMED s.r.o. - Spánkové laboratórium	Smetanova 2, 041 90 Košice	Prof. MUDr. Ružena Tkáčová, DrSc.	mob: +421(0)904970330, e-mail: ambulancia.rosmed@gmail.com	Súkr.

Kollárova 2

03601 Martin

MUDr. Peter Ďurdík, PhD.

MUDr. Anna Šujanská, PhD.

Tel.: 043/4203 162

E-mail: spanokkdad@gmail.com

Osobná skúsenosť v spánkovom laboratóriu (I. časť)

Aby sme pomohli prekonať obavy z vyšetrenia, opýtali sme sa tých, ktorí už toto vyšetrenie absolvovali.

Prekonala som zápal pľúc, mala som ťažkosť s vykašliavaním, boli ťažké noci, kedy som mala pocit, že sa dusím. Dokonca ma aj hospitalizovali. V prepúšťacej správe mi lekári odporúčali nájsť pneumológa, aby ma pravidelne sledoval vzhľadom na NSO diagnózu. Nepoznala som žiadneho pneumológa, nikdy som u neho nebola, preto som kontaktovala OMD, či mi vedia poradiť. Dostala som informáciu o spánkovom laboratóriu v Bratislave, kde pôsobí MUDr. Imrich Mucska, ktorý s OMD v SR spolupracuje. Najskôr mi z ambulancie zapožičali na doma malý monitorovací prístroj tzv. holter, ktorým sa mi monitoroval spánok počas dvoch nocí. Je to úplne jednoduché, zapne sa večer, keď sa chystáte spať, na prst sa navlečie gumený štipec a ráno po prebudení sa prístroj vypne. Pán doktor zhodnotil výsledky a usúdil, že sú tam poruchy dýchania a preto ma objednal na hospitalizáciu a ďalšie vyšetrenia. Najväčšie obavy som mala z toho, ako zvládnem pobyt počas hospitalizácie, keďže som odkázaná na neustálu pomoc asistentky. Všetko sa vyriešilo, vyšetrenie som

absolvovala aj s osobnou asistentkou, z OMD v SR sme si zapožičali prenosný zdvihák. Na oddelení majú polohovateľnú posteľ a antidekubitný matrac, taktiež aj bezbariérové sociálne zariadenie. Hospitalizácia trvala dve noci, od pondelka rána do stredy rána. Po celý čas tam bola so mnou moja osobná asistentka. Vyšetrenia sa začali v prvý deň ráno odbermi krvi, vyšetril ma neuroológ, bola som na spirometrii, EMG vyšetrení a ORL vyšetrení. Potom ma sestrička začala pripravovať na nočné monitorovanie. Na hlavu do vlasov mi lepidlom prilepila niekoľko „káblíkov“, ktoré keď som išla večer spať, napojila na prístroj, ktorý počas noci sledoval rôzne hodnoty, napr. ako dýcham nosom, ako prehltnem, či nemám nekludné nohy, či neprestávam dýchať, ako dýcham a pod. Na druhý deň sa výsledky vyhodnotili. Ukázalo sa, že v mojom prípade sú prítomné poruchy dýchania, občas prestávam na krátky čas dýchať a mám aj plytké dýchanie. Popoludní ma sestrička pripravovala na ďalšiu noc, kedy už chceli monitorovať moje dýchanie s podporným prístrojom, tzv. Bi-papom. Skúšali sme umelohmotné masky na tvár, ktoré sú cez hadicu spojené s prístrojom, aby ma netlačila, aby priliehala na môj typ tváre a pod. Večer ma napojili na prístroj a opäť sledovali na monitoroch, ako spím. Najskôr som pociťovala obavy, aj strach, či vôbec zaspím, ale na moje prekvapenie, som predsa len zaspala a aj som spala celkom dobre. Druhý deň priniesol výsledky: výpadky dýchania neboli počas noci prítomné. Preto mi v záverečnej správe odporúčali používať prístroj na nočné dýchanie, aj mi ho predpísali. Momentálne čakám na jeho úhradu zdravotnou poisťovňou.

Margita Granecová

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Výsledok volieb do Výkonného výboru a Revíznej komisie OMD v SR na roky 2017 – 2021

Z dôvodu ťažkého telesného postihnutia členov Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR v počte 460 členov, prebiehajú voľby písomne – spôsobom per rollam. Každý člen dostal poštou: vysvetľovací list k voľbám, kandidátnu listinu, hlasovací lístok a obálku označenú heslom Voľby 2017.

Vyplnené hlasovacie lístky bolo potrebné zaslať na adresu OMD v SR do 25. októbra 2017.

Do tohto dátumu bolo doručených 187 hlasovacích lístkov, z ktorých 7 bolo neplatných a 180 platných. Obálky otvárali Mgr. Andrea Madunová, Mgr. Lenka Brosková a Mgr. Tibor Köböl, ktorí zapisovali počet pridelených hlasov jednotlivým kandidátom.

Výsledky volieb do Výkonného výboru OMD v SR a Revíznej komisie OMD v SR boli zapísané v notárskej zápisnici č. N435/2017, Nz 40537/2017, NCRI 41375/2017 spísanej JUDr. Katarínou Žiakovou, notárkou so sídlom na Galvaniho 15/A v Bratislave.

Do Výkonného výboru sa volili siedmi zástupcovia. Podľa tejto zápisnice boli na obdobie štyroch rokov 2017 – 2021: do Výkonného výboru OMD v SR zvolení: 1. Mgr. Andrea Madunová, Bratislava, 164 hlasov

2. Mgr. Tibor Köböl, Bratislava, 151 hlasov
 3. Jozef Blažek, Bratislava, 144 hlasov
 4. Mgr. Alena Hradňanská, Bratislava, 136 hlasov
 5. Mgr. Mária Duračinská, Ivanka pri Dunaji, 127 hlasov
 6. Bc. Miroslav Bielač, Tvrdošín, 103 hlasov
 7. Zdeněk Havierník, Častkovce, 68 hlasov
- Náhradníčka:
8. Blanka Pecárová, Bratislava, 63 hlasov;

do Revíznej komisie OMD v SR boli zvolení:

1. Simona Ďuriačová, Bratislava, 144 hlasov
2. Ing. Jana Šefčíková, Stupava 129 hlasov
3. Margita Granecová, Bratislava, 126 hlasov.

Voľby predsedu a podpredsedu Výkonného výboru, predsedu Revíznej komisie a tajomníka organizácie sa uskutočnia na prvej schôdzi novozvolených členov VV a RK dňa 14. 12. 2017 v Bratislave. O výsledkoch budeme informovať v časopise Ozvena č. 1/2018.

Všetkým členom VV a RK ďakujeme za predchádzajúce pôsobenie v našom združení, novozvoleným želáme do ďalšieho funkčného obdobia veľa zdravia, síl a optimizmu.

Sme presvedčení, že pani Blanka Pecárová, aj na poste náhradníčky, je a bude prínosom pri mnohých činnostiach OMD v SR.

Výberový slovník vhodných a nevhodných pojmov pre označovanie zdravotného postihnutia - pomôcka pre laikov aj odborníkov

Z iniciatívy europoslankyne Jany Žitňanskej vznikla užitočná pomôcka, ktorá doteraz chýbala. Slovník má formu prehľadnej tabuľky a obsahuje 40 pojmov z oblasti zdravotného postihnutia (telesného, mentálneho, zmyslového atď.). Pojmy boli vyberané podľa dôležitosti a ako často sa používajú. Cieľom bolo, aby bol stručný, a tým ľahko použiteľný v praxi.

Slovník nemá ambíciu slúžiť ako odborná, ale skôr ako orientačná a osvetová pomôcka najmä pre slovenské médiá, tlmočníkov a prekladateľov, ale aj pre laickú verejnosť, aby pri písaní či hovorení o ľuďoch so zdravotným postihnutím a o ich postihnutiach, používali tie správne pojmy a označenia. Obsahuje aj anglické ekvivalenty. Za OMD v SR na tvorbe slovníka pracovala Mária Duračinská. Dostupný je na webstránke europoslankyne www.janazitnanska.sk aj na jej FB profile. Na stiahnutie nájdete slovník pojmov tiež na www.omdvsr.sk

Celoslovenské stretnutie členov Piešťanoch

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR zorganizovala v dňoch 23. – 26. novembra pravidelné celoslovenské

stretnutie svojich členov. Stretnutie sa uskutočnilo opäť v Piešťanoch v príjemnom prostredí hotela Máj.

Stretnutia sa zúčastnilo 102 osôb, z ktorých až 38 bolo odkázaných na pohyb s elektrickým, či mechanickým vozíkom. Zvyšnú časť početnej posádky tvorili rodinní príslušníci a osobní asistenti. Účastníci mali možnosť absolvovať bohatý program, ktorý bol tento rok zameraný na poskytovanie špecifických informácií týkajúcich sa kultúry, oddychu a posilňovania vzájomnej svojpomoci a priateľstiev.

Úvod stretnutia bol už tradične venovaný rekapitulácii najdôležitejších aktivít OMD v SR počas roka 2017. Prezentácia bola sprevádzaná krátkymi videofilmami, ktoré pripomenuli najdôležitejšie momenty kampane Belasý motýľ, či iných aktivít združenia. Ani tento rok nechýbala piatková výstava kompenzačných pomôcok, ktorej sa zúčastnilo až desať firiem z celého Slovenska. Predstavili sa firmy dovážajúce na Slovensko invalidné vozíky, zdviháky, schodiskové plošiny, respiračné a iné pomôcky, ktoré si mohli naši členovia na jednom mieste vyskúšať, porovnať ich vlastnosti, spýtať sa predajcov na všetky potrebné informácie, ktoré ich o pomôcke zaujmajú a potrebujú ich mať zodpovedané. Piatok poobede si mohli naši členovia vyskúšať florbal – hokej na elektrických vozíkoch a tiež sa zúčastniť OMDáckeho trhoviska, kde si milovníci pekných vecí mohli prezrieť výstavu výrobkov členov organizácie, prípadne si aj niečo pekné kúpiť. Večer patrilo dystrolotérii a workshopu „Cestovanie na kolesách“, kde nám naši členovia porozprávali

o svojich cestovateľských zážitkoch, ktoré na vozíku dokázali absolvovať a ukázali aj svoje dovolenkové fotky. Dozvedeli sme sa aj o podmienkach cestovania vlakom a o euroklúči, vďaka ktorému sa osoba so zdravotným postihnutím dostane bez problémov na bezbariérové toalety po celej Európe. Večer sa ukončil obľúbenou tombolou, ktorej výťažok pravidelne venujeme na charitatívne účely, na pomoc ľuďom v núdzi, ktorí nemajú telesné postihnutie. Tento rok sme sa rozhodli podporiť mladého muža Rastislava Tereka, ktorý náhle prišiel o strechu nad hlavou a súrne potrebuje pomoc. Viacerí členovia Rasta osobne poznajú a možno aj vďaka tomu sa výťažok z tomboly vyšplhal na sumu 360 €. Sobota patrila športu! Členovia sa mali možnosť zapojiť do tradičných disciplín Dystrolympiády: turnaj v bocci, lúštenie krížoviek, osemsmerooviek, sudoku a súčasťou bol tiež žolíkový a faraónový turnaj. V rámci VAU – tvorivých aktivít mohli účastníci vyrobiť krásne spomienkové predmety ako fotorámiky, predmety z hlíny a mohli si vymalovať svoju pestrofarebnú mandalu. Ako každý rok, ani tento krát sme nezabudli na sociálne poradenstvo, ktoré poskytovali Mgr. Tibor Kőböl a Mgr. Andrea Madunová. Večerný program osviežila živá hudba kapely Rockoko a vyhlásenie výsledkov Dystrolympiády.

Tohtoročné celoslovenské stretnutie členov sa uskutočnilo prvýkrát v Hoteli Máj, kde boli naši členovia spokojní.

„Milí OeMDáci, veľmi pekne ďakujem za pohľadnicu zo stretnutia. Potešili ste ma. Ešte raz vďaka a krásny deň.“

Adela Plevová, členka

„Práve sme spomínali, ako sme prvýkrát prišli na OMD stretnutie a už sú to 4 roky. Ja som vtedy bola v kúte a... sme sa zmenili, už je to iné. Už sme ako jedna veľká rodina, máme vás všetkých veľmi radi a je nám veľmi smutno. Za tých pár dní v Piešťanoch sme si zvykli na ľudí okolo nás a ten pocit, že ich rok neuvidíme, je hrozný. Ďakujeme za všetko ešte raz.“

Katka, členka

„Ahoj OMD. V Piešťanoch na stretnutí bolo skvele, ako vždy. Hotel Máj mi zo všetkých miest vyhovuje najviac. Výborný bazén s teplou vodou a dobrým prístupom. Pri schodíkoch veľmi dobre umiestnené zábradlie. Veľký výber skvelých masáží na dokúpenie. Milý personál. Dobré jedlo. A hlavne: všade bolo blízko! Nenachodila som sa.“

Lýdia Machalová, členka

„Keď nám je s vami vždy tak dobre! Aj teraz bolo. Tešíme sa opäť a zas na ďalší krát.“

Natália Turčinová, členka

Podakovania

Naše podakovanie patrí firme **Baducci Consult, a. s.**, ktorá pobyt finančne podporila sumou 2.000 €. Nepokryté náklady na pobyt sme uhradili zo získaných 2 % z daní fyzických a právnických osôb.

Tiež ďakujeme firmám a jednotlivcom za ceny, materiál do súťaží Dystrolympiády a tomboly:

Lekáreň Trnavské Mýto Bratislava
Krajčírovič a Chowaniec - Víňne pivnice
Svätý Jur

Glamour Slovakia, a. s., spol. s r.o.
dm drogerie markt Slovensko, s.r.o.



• Do tanca a spevu nám zahrala a zaspievala hudobná skupina Rockoko. (Autor: Pavol Kulkovský)



• Až desať firiem prezentujúcich kompenzačné pomôcky sa s nami podelili o rady a novinky. (Autor: Pavol Kulkovský)

DoubleP. s. r. o.

Kaktus Bike, s. r. o.

Copy Office, s. r. o

Vystavujúcim firmám: Otto Bock Slovakia,
Stellatour – Jozef Hankócy, ARES,
Servis INVO, LETMO SK, REHA Slovakia,

REVO-MAT, REHA-CARE, Stannah,
MANUS.

Ďakujeme vedeniu a personálu Hotela
Máj za vytvorenie príjemného prostredia
na zorganizovanie celého pobytu.



• Veselé ale aj odborné prezentácie našich členov zabavili, ale aj naučili niečo nové. (Autor: Pavol Kulkovský)



• Tvorivé aktivity sú každoročne súčasťou nášho stretnutia. (Autor: Pavol Kulkovský)

Projektová činnosť OMD v SR v roku 2017

poskytovateľ	účel dotácie	suma
Nadácia Centra pre filantropiu	Letný tábor pre deti 2017 - strava a ubytovanie	2 280,00 €
ČSOB nadácia	Aj choré svaly radi cvičia - odmeny pre fyzioterapeutov na táboroch	2 994,60 €
Nadácia Televízie Markíza	pokrytie nákladov na stravu a ubytovanie počas táborov	500,00 €
Bratislavský samosprávny kraj	špecializované sociálne poradenstvo, sprostredkovanie osobnej asistencie (mzdy a prev. Náklady)	7 978,50 €
Nadácia Volkswagen	náklady na vznik www.osobnaasistencia.sk	1 000,00 €
ZSE	letné sústreďenie boccistov - Klub OMD Farfalleta	600,00 €
Nadácia VÚB	letný tábor pre deti - artterapia	1 500,00 €
ZSE	celoslovenský turnaj boccia	800,00 €
Sanofi-aventis Pharma SK	náklady na kampaň Belasý motýľ 2017	2 000,00 €
Ministerstvo kultúry SR	časť nákladov na Koncert BM	2 700,00 €
Ministerstvo kultúry SR	pobyt pre dospelých členov - tvorivé dielne (materiálne náklady, ubytovanie a pod.)	5 900,00 €
MČ Bratislava-Ružinov	podpora šport aj pre Ružinovčanov na vozíku (nájom, loptičky, výpočt. Technika, florbal mantinely)	4 000,00 €
NF STRABAG	letný tábor pre mládež (náklady na ubytovanie)	2 000,00 €
Mesto Žilina-Farfalletta	podpora boccia	2 500,00 €
Mesto Žilina-Farfalletta	podpora Agentúry osobnej asistencie (nájom, mzda)	2 500,00 €
Cena Nadácie Orange	podpora webu osobná asistencia a Agentúry OA v Žiline	5 000,00 €
Ministerstvo práce, soc. vecí a rodiny SR	tábor deti Zuberec 21.-30.7.2017	2 500,00 €
Ministerstvo práce, soc. vecí a rodiny SR	EAMDA-členské	1 000,00 €
Ministerstvo práce, soc. vecí a rodiny SR	Ozvena-tlač	5 000,00 €
Ministerstvo práce, soc. vecí a rodiny SR	tábor-deti Čičmany 15.-22.7.2017	5 100,00 €
Ministerstvo práce, soc. vecí a rodiny SR	príspevok na mzdu sociálneho pracovníka	5 520,00 €
Bratislavský samosprávny kraj	podpora športu - boccia a florbal (nájom, mantinely, loptičky, špeciálne hokejky, turnaj)	3 000,00 €

O NAŠICH ČLENOCH

DystroRozhovor s Jánom Mitašíkom

Prinášame vám posledný rozhovor zo série venovanej našim dlhoročným členom a staršej generácii. Ján Mitašík sám seba charakterizuje ako veselý a priateľský typ človeka, čo bolo cítiť aj počas nášho telefonátu z jeho bezprostrednej komunikácie. S Karolom Trníkom, prvým predsedom organizácie, ho spájalo blízke kamarátstvo. To najvýznamnejšie na záver. Tento rok oslávil krásne životné jubileum, 70 rokov! Dodatočne želáme pevné zdravie a toľko životného elánu ako doteraz.

„Asi v 17. roku môjho života ma lekárka v ordinácii ponúkla cigaretou a povedala - musíš sa pripraviť na to, že tvoja choroba sa bude zhoršovať a mal by som si podať žiadosť do ústavu.“

Predstavte nám Vašu rodinu. Odkiaľ pochádzate?

Pochádzam z dediny Dolný Moštenec, čo je 4 km od Považskej Bystrice. Som najstarší zo 4 súrodencov. Sestra Františka je zdravá, ale sestra Hanka a brat Danko sú tiež postihnutí svalovou dystrofiou. S manželkou Milotou žijem šťastne už 20 rokov. Viete, zvlášť chcem povedať, že na tom, aký som, majú zásluhu hlavne moji dobrí rodičia. Napriek tomu, že sme boli zo štyroch súrodencov traja s ťažkým postihnutím, nedali nás do ústavu, ale vychovávali nás v rodine, za čo im patrí veľká vďaka.

Dnes výskum v oblasti svalových dystrofií a ich liečby prudko napreduje.

Preto je veľmi dôležité mať určenú presnú diagnózu. Ako je to s Vami, kedy Vám bola zistená dystrofia a jej typ a akú prognózu lekári vtedy vyslovili?

Mám svalovú dystrofiu, asi typ Duchenne (...), ale neviem to isto. Zistili mi ju v 7. triede základnej školy. Na prognózu nezapudnem, bola povzbudivá ... Asi v 17. roku môjho života ma lekárka v ordinácii ponúkla cigaretou a povedala - musíš sa pripraviť na to, že je to progresívna choroba, ktorá sa bude zhoršovať a mal by som si podať žiadosť do ústavu. Zatiaľ z jej predpovede sa vyplnilo len to, že sa to bude zhoršovať, ale ústav sa nekonal. Chcelo to veľa aktívnych záujmov, to spomaľuje postup zhoršovania choroby. **Vaši súrodenci, sestra Anna a brat Daniel (ktorí sú tiež členmi OMD), žijú v bezbariérovej bytovke v Piešťanoch. Aké okolnosti Vás zaviali do Považskej Bystrice?**

Všetci traja sme mali prihlášku do Piešťan. Dlhو sme na to čakali, Hanka a Danko sa napokon bytov dočkali. Ja som mal veľa koníčkov a záľub, o ktoré som nechcel prísť, tak som to odmietol. V PB mali rozostavanú bezbariérovú bytovku, ktorú sa im nedarilo zaplniť, a preto mi dali ponuku, ktorú som prijal. Mám tu svoje súkromie a neutrpeľ tým ani moje koničky.

Je Považská Bystrica priateľská a prístupná pre ľudí na vozíku?

Tu, v Považskej Bystrici, sa toho veľa pomenilo. Na vozíku sa dá dostať skoro všade. Každý si tu nájde svoje miesto, kde si rád posedí. Za tých 25 rokov som si už zvykol.

Práve si vybavujete nový elektrický vozík, na ktorý ste dostali aj príspevok



• Ján so svojou manželkou Milotou, vnučkou Luckou a zaťom Slávkom na potulkách Bruselom.
(Autor: z archívu Jána Mitašíka)

z verejnej zbierky Belasý motýľ. Predpisovanie elektrického vozíka je zdĺhavá a náročná procedúra. Podľa akých kritérií ste si vozík vybrali a aké sú Vaše skúsenosti s lekármi pri jeho predpisovaní?

Cez úrad práce sa vozík vybavuje rýchlejšie ako cez zdravotnú poisťovňu. Pri vybavovaní vozíka si napred popozerám a prečítam informácie na internete. A o ktorý vozík by som mal záujem, ten si dám predviesť a vyskúšam ho doma. Rehabilitačný lekár mi vychádza v ústrety, tam nie je problém. Na úrade práce mi poskytli časť z ceny vozíka, ale bolo to málo. Preto som oslovil našu organizáciu, ktorá mi poskytla finančnú pomoc zo zbierky Belasý motýľ, a tým prispeli k tomu, aby som sa veľa nezadlžil, za čo veľmi pekne ďakujem.

Aké máte skúsenosti s osobnou asistenciou?

Asistencia je dobrá vec, ale je problém zohnať asistentov. Sme malé mesto, do dôchodku sa odpracovaný čas asistentom nezohľadňuje, a preto to ľudia nechcú robiť. Náš úrad priznáva hodiny podľa seba a nie podľa potreby človeka s postihnutím. Ja mám priznaných 8 hodín denne. Potrebujem pomoc na ráno, obed aj večer, ale asistenti by to najradšej odrobili v kuse. Mne to ale nevyhovuje.

Čo by ste prijali, alebo navrhli pri zabezpečení pomoci ľuďom so zdravotným postihnutím?

Aby bol by záujem o prácu asistentov, pomohlo by, aby sa ich práca počítala do odrobených rokov na dôchodok. Ľudia s telesným postihnutím, ktorí

„Aby bol by záujem o prácu asistentov, pomohlo by, aby sa ich práca počítala do odrobených rokov na dôchodok. Ľudia s telesným postihnutím, ktorí zostali sami, by neskončili v preplnených ústavoch.“

zostali sami, by neskončili v preplnených ústavoch.

V minulosti ste v orgánoch OMD neboli aktívny. No z rozprávania Vašich súrodencov viem, že ste mali priateľský vzťah a úzky kontakt s Karolom Trníkom, prvým predsedom organizácie. Ako si na neho a na celé toto obdobie spomínate?

Ako asi jeden z najstarších členov OMD si na Karola Trníka, zakladateľa a prvého predsedu zväzu muskulárnych dystrofikov v Československu, dobre spomínam. Bola to spoločná organizácia s českými dystrofikmi. Som v OMD od konca šesťdesiatych rokov minulého storočia, takže spomienok na Karola je veľa. Nedá sa na neho zabudnúť, bol dobrý človek, pomohol veľa ľuďom, medzi ktorých patrím aj ja s mojimi súrodencami. Jeden čas mu sestra Hanka robila tajomníčku. Bol to môj dobrý kamarát, často sme sa vzájomne navštevovali. Spomínam si tiež, ako raz prišiel s celou posádkou a medzi nimi bol aj Vilo Franko a Fero Fábry. Spomínam aj na šachistu Jožka Kráľa, ten nás nútil hrať šach na Homôlke v Ostrave Hrabine. Bolo to krásne, na to sa nezabúda.

Ste veľmi aktívny, veľa ste precestovali. Čomu všetkému sa venujete vo voľnom čase? Aké máte záľuby?

Niektoré z mojich záľub, ako preteky poštových holubov, už zanikli. Zostal

mi chov včiel, s ktorým mi pomáha môj asistent Braňo. K tomu pribudlo viac koníčkov, z ktorých spomeniem len autoturistiku, zbieranie mincí, pivových pohárov, kravát atď.

Aké je Vaše obľúbené jedlo, farba, film, hudba, krajina?

Mám rád prírodu, prírodopisné filmy a filmy o zvieratách a exotických krajinách. Obľúbenú farbu mám zelenú. Z pesničiek trampskej, jódlovanie tyrolákov, Matušku, Elvisa Presleyho, Mireille Mathieu. Zjem všetko - najradšej guláš, "vepřo knedlo zelo" a pivo. Z krajín je najkrajšia príroda na Slovensku, dokiaľ si ju nezdevastujeme. Najčistejšia krajina je nemecký vidiek, najväčšie lány tulipánov v holandskom Kekehofene. Zaujalo ma aj Atomium v Bruseli a historické centrum starého mesta Paríža. Je dobré vidieť svet, ale najkrajšie je vrátiť sa domov.

Ako u Vás vyzerajú Vianoce? Máte nejakú Vašu typickú rodinnú vianočnú tradíciu?

Vianoce u nás - iný kraj, iný mrav. Stromček, cez deň sa nejedlo, len to čo sme šlohli mamke. Večera kapustnica, rezeň, šalát, oblátky atď. Pred večeráním i po večeri sa pomodlilo, o pol noci na polnočnú omšu a ráno sa hľadali pod stromčekom darčeky. Na záver Vám všetkým prajem krásne vianočné sviatky a všetko dobré do nového roku.

Ďakujeme za optimistický rozhovor. Pánovi Mitašíkovi a jeho veľkej rodine prajeme pokojné prežitie Vianoc.

ROZHOVOR VIEDLA A SPRACOVALA
MÁRIA DURACÍNSKÁ

Rodičia rodičom: Rozhovor s Anetou Bálintovou, mamou Patrika s SMA

V tomto vianočnom čísle Ozveny vám predstavíme pani Anetu, ktorá sama tvorí rodinu so svojimi synmi Andrejkom (8 r.) a Patrikom (4 r.). Pochádzajú z dedinky Padarovce, okres Rimavská Sobota. Určite ste počuli o Teplom Vrchu. Okrem toho, že Paťko trpí ťažkou formou spinálnej svalovej atrofie (SMA), rodina pred nedávnym prežila náhlu stratu dvoch najbližších ľudí ... Dnes mame, ktorá ostala úplne sama a napriek tomu sa nevzdáva a žije pre svojich chlapcov, hrozí, že prídu o dom, v ktorom bývajú. Preto potrebujú našu aj vašu pomoc.

Blížia sa Vianoce, obdobie najradostnejšie pre deti. Písali už Vaši chlapci Ježiškovi? Čo si želajú pod stromček?

Áno, želajú si od Ježiška transformers hračky - Optimusa a Megatrona, tablety a hodinky.

Napriek tomu, že ste mladá mamička, máte za sebou veľmi ťažké a smutné obdobie, veľa prežitého. Keby mohol Ježiško splniť jedno pranie aj Vám, čo by to bolo?

Moje želanie je, aby chlapci mali krásne a veselé sviatky.

Mladší syn Paťko má SMA. Akú starostlivosť Paťko vyžaduje?

Paťko potrebuje celodennú starostlivosť, zatiaľ sám useď aj dýcha. V poslednej dobe som si všimla, že okrem nožičiek sa mu vykrivujú už aj rúčky. Zložité



• Spomienka na spoločné Vianoce. Otec so synmi pri vianočnom stromčeku.
(Autor: z domáceho archívu)

je zabezpečiť dopravu k lekárom do Banskej Bystrice. Nie som spokojná s podmienkami u lekárov v Rimavskej Sobote, nie je tu ani žiadny pneumológ. Preto je Paťko pravidelne sledovaný v Bystrici. K pneumológovi chodíme každých 6 mesiacov, ku kardiológovi ideme na budúci rok. Raz sme tam boli sanitkou, ale Paťko dlhé čakanie na iných pacientov zo sanitky skoro nevydržal. Odvtedy radšej zháňam šoféra s autom medzi známymi. Ale je to náročné.

Kedy mu bola diagnostikovaná SMA? Aký bol a je kontakt s lekármi?

Problémy začali v ôsmich mesiacoch. Keď sme ho postavili na nohy alebo do chodítka, veľmi plakal. Neurologička tu



- Nerozluční bratia Paťo a Aďo na detskom tábore. Starší Andrejko sa veľmi podobá na svojho ocka. (Autor: z domáceho archívu)

v Rimavskej Sobote povedala, že má čudnú chorobu a pichali mu injekcie do nožičiek. Nepomohli. Keď mal jeden rok, dostali sme sa k detskej neurologičke doktorke Okáľovej do Banskej Bystrice. Nasledovali odbery, vyšetrenia. A o tri mesiace na to, tak dlho trvalo vyšetrenie krvi, oznámili diagnózu. Lekári nám povedali, že sa ochorenie bude zhoršovať, že bude potrebovať dýchací prístroj, že sa máme pripraviť na najhoršie... Paťko je veľký bojovník. Povedal to aj pneumológ. Minulý rok prekonal zápal pľúc, hrozil mu dýchací prístroj. Zvládol to bez neho. Pri poslednej kontrole zvažovali lekári PEG (hadička do žalúdka na prijímanie potravy). Zatiaľ ho nemáme, vládze ešte papať. Niekedy zje viac ako starší brat. Na raňajky aj dva rožky

a veľmi mu chutí kuracie mäsko. Iné mäso už nezje, neprehtne.

Počas prázdnin ste boli v letnom tábore OMD pre deti so svalovým ochorením, ich rodičov a súrodencov. Ako sa Vám a obojmu chlapcom na tábore páčilo?

Z tábora majú nezabudnuteľné zážitky na celý život. V detskom tábore sa im páčilo všetko. Najkrajší zážitok ale predsa len jeden bol - návšteva ZOO v Bojniciach.

Ako a odkiaľ ste sa dozvedeli o OMD? Kedy ste sa stali našimi členmi?

Presne si to už nepamätám, kedy som sa stala členom OMD v SR. Členom som už asi 3 roky. Dozvedela som sa o vás cez internet a od Evky Kollárovej, maminy dcéry s SMA.

O chlapcov sa staráte sama. Čo by Vašu situáciu uľahčilo? Aká pomoc?

Áno, o chlapcov sa starám sama. Našu situáciu by uľahčilo, keby nám nezobrali dom. Deti potrebujú strechu nad hlavou a teplo domova. To by bola veľká pomoc. Pomôže nám každá finančná čiastka, ktorú potrebujem na splácanie mužovej pôžičky na náš dom. V tomto novom dome je Paťko menej chorý, je tu kúrenie, teplo v každej izbe. Je tu bezbariérová kúpeľňa, takže môžem sama Paťka umyť. Muž mal len 29 rokov, keď zomrel na infarkt. Asi od vyčerpania. Pracoval vo Volkswagene v Bratislave, staval nový bezbariérový dom kvôli Paťkovi, splácal hypotéku naň, staral sa o starý dom. Mama, ktorá mi po mužom odchode veľmi pomáhala, zomrela krátko po ňom na onkologické ochorenie. Malo rapidne rýchly priebeh, ani liečba nezabrala. Nemám súrodencov, ostala som sama so synmi.

Čo vie urobiť radosť Vám, z akej chvíle sa tešíte?

Najväčšiu radosť mám, keď vidím radosť v očiach synov. Keď vidím, že nie sú smutní, že nemyslia na smrť ocka a starkej. Takto "vypnúť" mohli na vašom detskom tábore. Za tieto okamihy som vďačná.

Výzva: V adventnom čase viac súcitíme s druhými. Prosíme vás, podporite mamu Anetu a jej chlapčekov, aby nepišli o svoje bývanie. Domov je to najdôležitejšie, čo deti potrebujú. Urobiť tak môžete prostredníctvom darcovského portálu na internete <https://www.ludialudom.sk/vyzvy/4438>.

ROZHOVOR VIEDLA A SPRACOVALA
MÁRIA DURAČINSKÁ

Kniha - najkrajší vianočný darček Môže ním byť aj nová kniha, v poradí už tretia, Michala Škombára

Náš člen, úspešný slovenský autor Michal Škombár, ktorý pochádza zo Sliača, má svalovú atrofiu, v dôsledku ktorej je na domácej pľúcnej ventilácii. Svoj život však opisuje ako úplne normálny a len málokedy sa cíti byť chorý. Pred pár rokmi sa tak veľmi začítal do elektronickej knihy, že nevedel prestať. Michal, pre ktorého knihy dovtedy nemuseli existovať, bol nimi odrazu posadnutý. V tom čase, po dočítaní trilógie Hry o život, začal po dlhých rokoch písať ako o život. Vznikla z toho jeho prvotina s názvom „Druhá šanca“, ktorú písal dva roky poležiaci, ťukajúc bradou do klávesnice niekoľko hodín denne. Krátko na to vyšlo pokračovanie úspešného románu s názvom „Pravá tvár“. V poradí tretia kniha vyšla len nedávno vo vydavateľstve Elist pod názvom „Na rozhraní dvoch svetov“.

„Mojim cieľom bolo napísať krátky príbeh, ktorý ste schopný prečítať cestou vlakom a zároveň, aby mu nič nechýbalo. Snažil som sa učiť od majstrov z minulosti a hádam sa mi podarilo k tomu aspoň čiastočne priblížiť. V dnešnej uponáhlanej dobe ľudia často vravia, že aj by čítali, ale nestíhajú. V tom prípade je táto kniha ako stvorená pre vás.“ Hovorí autor knihy Michal.

Na čo sa môžete tešiť v prípade tohto sci-fi románu?

William už neraz myslel na samovraždu, ale komu to nepreblesklo hlavou ešte



• Počas tohtoročného knižného veľtrhu v bratislavskej Inchebe mal možnosť svoju knihu predstaviť aj samotný autor Michal Škombár. Časť OMD posádky ho prišla v tejto dôležitej chvíli podporiť. (Autor: Eva Turčinová)

ani raz v živote? Nemôcť nikdy zaspáť je darom aj prekliatím zároveň. A týmto hendikepom bol na planéte obdarovaný každý ctihodný občan. Ako malý býval William nesmierne šťastný, že nemusí vykonávať tú čudernú činnosť, o ktorej netušil, že kdesi v hĺbke stále existuje. No keď ste starší a morený v práci deň čo deň, odrazu sa vo vašom vnútri začne rozvíjať istá nebezpečná túžba. Nemusíte pohnúť ničím na svojom tele. Spánok sa ho snažil potajomky premôcť. William však nevedel, ako to spraviť. Nepoznal postup. Túžil aspoň raz v živote zakúsiť neopísateľný pocit voľnosti. Po dovŕšení toho najlepšieho veku, dvadsať rokov, mu vpichli pod kožu tekutinu. Tá zastavila jeho starnutie. Preto planétu obývali len ľudia prevtelení do mladíckej podoby. Rodiny, ktoré žili v manželstve takmer už veky, neboli obmedzené na počty detí. Krajina však nebola napriek tomu nikdy preľudnená, za čo mohli hlavne samovraždy, vraždy, neplodnosť, zrútenie sa, čo nakoniec opäť viedlo väčšinou len k samovražde. Všetko vyzeralo

na oko krásne. Počatie nového života sa tu zakaždým rovnalo veľkému zázraku a bolo hodné aj bujarej oslavy.

Recenzia knihy Na rozhraní dvoch svetov, autor Michal Škombár

V poradí tretia kniha nášho člena Michala Škombára mi prišla poštou, potešilo krásne venovanie a odtlačok prsta samotného autora! Bol októbrový piatok, začiatok „babieho leta“... vybrala som deti zo školského klubu a súhlasila, že budeme ešte na ihrisku. Deti pobehovali a ja som začala čítať. Knižka je šikovná, akurát „do ruky“, hneď od začiatku ma vtiahla do deja. Občas som očkom skontrolovala, z ktorej preliezky mi deti mávajú, ale druhým očkom som stále čítala. Kým sme prišli domov, bola som v polovici zaujímavého dielka, v ktorom hlavný hrdina William nachádza v akomsi čudnom svete, kde nikto nestarne – s výnimkou jeho dobrego priateľa. Vo svete, ktorý je rozdelený na dve časti, ten pred bublinou a za ňou...

Vo svete, kde roky utekajú tak rýchlo, ako dni, ani sa nenazdáte a prejde 80 rokov.

Čítanie pokračovalo aj pomedzi prípravu večere a posunulo sa aj do nočných hodín, keď všetko stíchlo, pospalo a bola som len ja a tajomný svet Willa, z ktorého sa rozhodol odísť, pretože ho lákala tajomná žena s modrými vlasmi...

Ešte pred polnocou som sa dostala k nečakane romantickému záveru. Nenechajte si ujsť túto novinku, uvidíte, že vás prevapí.

ANDREA MADUNOVÁ

Viac sa dočítate v knihe, ktorú si môžete objednať prostredníctvom internetového kníhkupectva Martinus alebo priamo na stránke vydavateľstva Elist. Prajeme príjemné čítanie a Michalovi gratulujeme k ďalšiemu knižnému úspechu!

Spoločenská rubrika

„OMD v SR je ako jedna veľká rodina.“

*Blahoželáme
jubilantom
k narodeninám*

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

Od januára do marca 2018 oslávia okružle jubileum títo naši členovia:

30. výročie:

Boška Michal, Levoča
Vanková Zuzana mamina **Stanka**,
Dolný Kalník
Dobrotková Miriam, Bratislava

50. výročie:

Zanovitová Mária Mgr. PhD, Martin
Blažek Jozef, Bratislava

60. výročie:

Malíková Zdenka, Piešťany

70. výročie:

Lazoríková Lýdia, Lipany nad Torysou
Ráczová Anna, Modrany

Srdečné špeciálne blahoželanie

Všetko len to najlepšie zo srdca
želáme **Robkovi Rubintovi**,
ktorý v novembri oslávil krásne
okružle jubileum 35 rokov.

*Vítame
nových členov*

Paučulová Miriamu za dcéru **Miriamu**,
Stará Ľubovňa

Opustili nás

Beleš Štefan, Šamorín

*Opustili ste nás, ako si osud prial,
no v našich srdciach a spomienkach
ostávajú naďalej.*

NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOH

Strávili sme deň s vozičkárkou Natáliou. Máme odpovede na všetky otázky, ktoré ste sa hanbili opýtať.

Čo urobíte ako prvé, keď ráno otvoríte oči?

Veľa ľudí zoberie telefón a pozrie sa, čo je nové na sociálnych sieťach. Telefón každé ráno dvíha aj 26-ročná Natália Turčinová. Namiesto sledovania sociálnych sietí však vytočí číslo svojho asistenta Pavla. Ten príde do niekoľkých minút, aby ju stropným zdvihákom preložil z postele na invalidný vozík. Natália je k nemu pripútaná od svojich deviatich rokov.

Mladík Natáliu posadí na vozík. Keďže je elektrický, po byte sa vie pohybovať sama. Problém však nastáva, keď si chce dať rannú sprchu. Asistent ju musí preložiť na špeciálne upravenú sedačku v kúpeľni, vozík odvedie preč. Natália sa vie osprchovať sama, iní pacienti so svalovou dystrofiou to však sami nedokážu. Svalová dystrofia je ťažké genetické ochorenie, ktoré spôsobuje bezvládnosť a ochabnutie svalstva. Je nevyliciteľné, počas života sa len a len zhoršuje.

Bez asistenta ani na krok

Natália sa narodila s chorobou zvanou spinálna muskulárna artrofia. Neprejavila sa však hneď. „Obdobie, keď sa deti začínajú učiť chodiť, u mňa vyzeralo trochu inak. Ja som sa na nohy stavala ťažšie, musela som sa vždy niečoho chytiť, na to, aby som sa dokázala postaviť

na nohy, som potrebovala oporu. Počas prvého roka môjho života si rodičia všimli, že niečo nie je v poriadku, a tak sa začala séria návštev lekárov, ktorí potvrdili ochorenie,“ hovorí nám v špeciálne upravenej bezbariérovej izbe na jednom z bratislavských internátov.

Okrem izby má Natália k dispozícii pomerne veľkú chodbu a kúpeľňu. Na chodbe robí Natáliin asistent raňajky jej priateľovi Martinovi, ktorý je taktiež na vozíku kvôli svalovej dystrofii. Spoznali sa aj vďaka chorobe, a kvôli chorobe spolu takmer vôbec nie sú sami.

V každodennom živote totiž nevedia fungovať bez asistenta. Mladík – asistent z tejto reportáže sa volá Pavol a má 25 rokov. Keď s Natáliou odchádzame do práce, zbalí jej notebook, obuje ju a pripraví jej desiatu. Pavol však nie je jediný asistent, ktorému Natália pravidelne volá. Osobných asistentov má viac, pretože Pavol nie je dostupný vždy, keď ho potrebuje.

Život so svalovou dystrofiou by bol pre introverta peklom. Natália trávi sama len minimum času. „Keď mám viac aktivít alebo som chorá, potrebujem mať pri sebe asistenta stále. Inokedy stačí, že mi pomôže len s bežnými činnosťami a viac ho nepotrebujem. Je ale pravda, že je so mnou väčšinou času,“ zamýšľa sa.

Viac ako to, že nemôže chodiť po vlastných, ju štvie závislosť na iných ľuďoch. „Nemôže sa mi stať, že sa kvôli asistentovi nedostanem načas do práce. Všetko treba plánovať dopredu,“ dodáva a na otázku, čo by urobila, keby mohla v tomto momente urobiť niečo spontánne, nevie odpovedať. Nevie si to predstaviť.

Ako bariéry zničili sen

Okrem toho, že pred každým svojim krokom musí myslieť na asistentov, musí zisťovať aj to, či sa na dané miesto vôbec dostane a či je bezbariérové. Práve bariéry jej už zničili najväčší sen – stať sa právničkou.

Natália pochádza z dolnooravskej dedinky Žaškov. Po základnej škole premýšľala nad dvoma strednými – gymnáziom v Dolnom Kubíne a obchodnou akadémiou. Vedela, že na právo budú brať najmä gymnazistov, preto bola obchodná akadémia len druhou možnosťou. Gymnázium však nebolo bezbariérové. „Snažili sme sa riaditeľa presvedčiť, aby zo školy zmizli bariéry, ale nevyšlo to. Preto som sa rozhodla ísť 'na istotu' a vybrať si obchodnú akadémiu, hoci som vedela, že z nej sa vtedy na právo nedostanem. Keby som nebola na vozíku a chodila, mohla som byť úplne inde,“ hovorí, no sen ešte nezahodila – premýšľala nad tým, že sa predsa len pokúsi právo vyštudovať.

Aj vodičkári na výške pijú

Po obchodnej akadémii sa rozhodla študovať demografiu na Prírodovedeckej fakulte Univerzity Komenského. Ako vyzeral bežný deň vysokoškoláčky, ktorá je na vozíku?

„Úplne rovnako ako deň mojich zdravých spolužiakov. Až na to, že ma ráno do školy musel vypraviť asistent. v škole mi ale pomáhali len spolužiaci,“ spomína. Vozík jej nezabránil užívať si zvyčajné slasti vysokoškolského života. „Keď sme riešili krúžkovice a stretká, spolužiaci boli vždy ohľaduplní a hľadali také miesta, kde som sa dostala aj s vozíkom. Vedeli sa mi prispôbiť.“

Pri otázke, či pije alkohol, sa rozosmeje: „Na poslednom stretnutí s ľuďmi z OMD (Organizácia muskulárnych dystrofikov) sme riešili, či môže človek s vozíkom, ktorý si vypije, ísť na hlavnú cestu. Dospeli sme k tomu, že sme vlastne ako cyklisti. Keby sme spôsobili nejakú nehodu a nafúkali by sme, asi by sme mohli dostať pokutu. Ale vodičák by nám nezobrali, lebo na vozík vodičák nepotrebujeme.“

„Nieкто by povedal, že vodičkári sú slušní a nudní ľudia, ale mám pár kamošov vodičkárov, ktorí mali aj otravu alkoholom,“ hovorí, no dodáva, že to sa jej zatiaľ nestalo. Počas výšky sa však vedela odviazať.

„Na jednej krúžkovici som sa tak opila, že som sa potom odtrhla od spolužiakov a vraj som sa potom vozila niekde po Botanickej záhrade. Až ráno som zistila, že čo som vlastne robila. Ani neviem, ako som sa dostala na intrák,“ spomína a dodáva, že vozík hendikepovaným ľuďom nebráni v tom, aby si užili bežné životné slasti.

Koľajnice v dodávke

Po vysokej škole sa snažila nájsť si prácu, ktorú by vedela vykonávať z vozíka. Logicky sa teda zaujímala najmä o administratívne práce. Cez známu sa k nej však dostala k práci v kaviarni, z ktorej sa stala reštaurácia.

A práve do reštaurácie v Ružinove sme sa s Natáliou vydali aj my. Od internátu, v ktorom býva, je vzdialená asi 10 kilometrov. Keby musela Natália cestovať MHD, trvalo by jej to viac ako trištvrte hodiny. Aj to len v prípade, že by jej sadli spoje, ktoré sú bezbariérové. Vďaka špeciálnemu autu vozí Natáliu už rok



• Bezbariérové auto Natáliu a Jimmyho odviezlo už stovky kilometrov za hranice. Napríklad aj do chorvátskej Puly a jej historického kolosea. (Autor: Pavol Kulkovský)

a pol do práce asistent. Modrá dodávka na parkovisku vyzerá skôr ako nákladné auto. A v podstate ním aj je – asistent vy-sunie nájzdovú rampu, ktorá pripomína koľajnice. Po nej sa Natália dostane aj s vozíkom do zadnej časti. Bez toho, aby ju musel asistent z vozíka preniesť na sedadlo.

Auto získala spolu s priateľom vďaka príspevku od úradu práce, zvyšok finan-cí im zabezpečili rôzne nadácie. Okrem dodávky však museli zafinancovať aj jej úpravu – okrem vysúvacích koľajníc po-trebuju aj množstvo bezpečnostných pásov, aby bola jazda bezpečná.

Za počítačom aj pri pokladni

Vďaka autu tak otvárame dvere reštau-rácie už o 15 minút. Natália chodí fyzic-ky do práce len dvakrát za týždeň, inak pracuje z domu. Stará sa o marketing,

grafiku a sociálne siete reštaurácie, ale organizuje tu aj eventy či výstavy.

„Môj šéf je naklonený zamestnávaniu ľudí s postihnutím. Pracuje tu s nami aj nevidiaci kolega, ktorý pripravuje kávu,“ hovorí Natália a lúči sa s asistentom, ktorý z reštaurácie odchádza. Vráti sa až o pol piatej, kedy Natálii končí pracovná doba. V reštaurácii zastupujú asistenta jej kolegyne. Hoci väčšinu práce vykonáva za počítačom, počas obedov pomáha aj pri pokladni. „Chcem to tak sama, aby som mala kontakt s ľuďmi, pre ktorých ten marketing vlastne robím.“

Reštaurácia je bezbariérová, vodičkári tak nemajú problém nájsť si v nej prácu. To sa ale nedá povedať o väčšine pracov-ných miest, o ktoré majú hendikepovaní ľudia záujem.

Máte hendikep? Zrejme vás nezavolajú ani na pohovor

„Často som sa stretla s tým, že keď som v životope uvedla telesné postihnutie, ani ma nezavolali na pohovor. A keď ma už zavolali, do budovy som sa ani len nedostala, lebo nebola bezbariérová,“ hovorí Natália.

Jej 29-ročný priateľ to rovno skúšal len tam, kde preňho boli vytvorené podmienky. „Nešiel som do niečoho s tým, že som vozičkár a oni mi musia vytvoriť podmienky na prácu. Šiel som len tam, kde som vedel, že môžem,“ hovorí Martin Rybarčák, ktorý robí marketing pre firmu so zdvíhacími zariadeniami.

Po práci sa Natália snaží venovať svojim koníčkom – číta knihy, kávičkuje s priateľom, alebo sa idú „prejsť“ popri Dunaji. Okrem toho však musí do svojho voľného času zakomponovať aj cvičenie.

„Pri svalových ochoreniach je dôležité neustále monitorovať zdravotný stav, navštevovať lekárov a cvičiť. Každému zlepšuje stav niečo iné. Mne osobne pomáhajú masáže, priateľovi plávanie,“ prezrádza Natália. Dvojica cvičí pravidelne – buď s pomocou fyzioterapeuta, ktorý chodí k nim na internát, alebo v dystrocentre Organizácie muskulárnych dystrofikov.

Stále spolu a nikdy sami

A aký je vzťah dvoch vozičkárov? V podstate sú v ňom traja ľudia a osem kolies. Dvojica si život nevie predstaviť bez asistenta. „Nie je to jednoduché, lebo s nami stále niekto je. Martin ma nedávno požiadal o ruku, ale kým to urobil, musel zariadiť, aby sme tam boli sami a aby bol asistent preč,“ spomína 26-ročná Natália.

Podľa Martina im však choroba v niečom pomohla: „Keďže sme na vozíku dvaja, obaja sa ťaháme dopredu a snažíme sa každý jeden problém vyriešiť spolu.“

Otázku, ktorá vám zrejme počas čítania predchádzajúceho odseku napadla, Natália počúva často. „Áno, väčšina ľudí sa ma pýta na môj sexuálny život. Nevedia si predstaviť, ako spolu môžu fungovať dvaja vozičkári,“ hovorí. A môžu? „Samozrejme, človek si nájde spôsob na všetko.“

Reakcie ľudí na ulici na vozičkárov môžu byť rôzne, Natália sa však s negatívnymi ešte nestretla. „Akurát jeden pán sa ma raz opýtal, či sa aj sprchujem. To ma zarazilo, ale aj som sa zasmiala. Keby som sa nesprchovala, asi by to bolo cítiť,“ uvažuje. Viackrát sa jej stalo, že sa s ňou malé deti chceli povozit' a často počúva aj otázku, koľko taký vozík vlastne stojí. Približne tri tisícky, ak k nemu ale potrebujete doplnky a „upgrady“, vyjde vás o pár tisícok viac.

Asistent pomáha im, oni jemu

Keďže asistent je akýmsi stredobodom života vozičkára, snažili sme sa zistiť viac aj o Pavlovi. Dvadsaťpäťročný fotograf sa osobnej asistencii venuje 5 rokov. Natáliu pozná odmalička, pred ňou asistoval študentovi s detskou mozgovou obrnou. „Vo vnútri cítim, že ma to naplňa a baví pomáhať ľuďom. Nie je to len o tom, že my, asistenti, pomáhame ľuďom. Veľakrát aj tí, ktorým asistujeme, pomáhajú nám. Akoby nás niekedy ťahali z depresívnych stavov,“ hovorí Pavol. Na asistencii je podľa neho najťažšia zodpovednosť. „Musím byť strašne opatrný, pretože ľudia, o ktorých sa starám, sú krehkí. Nemôžem si dovoliť ráno prísť

v stave, ktorý by ich mohol ohroziť. Nemôžem si dovoliť, aby sa mi podlomili kolená alebo aby mi Natália spadla. Dystrofia je menej náročná, ja som v podstate len ich nohami a rukami. Pri detskej mozgovej obrne to bolo psychicky omnoho náročnejšie, tam som nebol len nohami a rukami, ale aj hlavou.“

Svadba sa im neoplatí

Medzi bežnými ľuďmi sa Natália necíti byť diskriminovaná. Iné to však je na úradoch a v praktickom živote. „Hnevá ma názor ľudí, že keď je niekto na vozíku, život preňho skončil. Často spájajú vozičkárov aj s mentálnym postihnutím, ktoré spolu často nesúvisia. Stáva sa, že na úradoch hovoria radšej s mojim asistentom, akoby som nevedela rozprávať alebo nevedela, čo sa deje,“ tvrdí.

Keďže s Martinom sú zasnúbení, chceli by sa vziať. S termínom svadby však váhajú najmä kvôli financiám. Štát ich momentálne posudzuje ako dve samostatné osoby, pričom každý z nich dostáva od štátu príspevok. Keď sa vezmú, budú posudzovaní ako jedna domácnosť. „Celý náš príjem sa spočíta dokopy. Keď prekročíme troj, štvor alebo päťnásobok životného minima, tak sa nám príspevky skrátia,“ hovoria. Príspevky sa týkajú aj osobnej asistencie, bez ktorej nevedia fungovať.

„Človek je akoby nútený zostať doma na podpore namiesto toho, aby pracoval a prinášal niečo spoločnosti. Sme síce zasnúbení, ale možno práve toto bude dôvod, prečo sa nikdy nezoberieme,“ hovoria.

S problémami zápasia aj pri zháňaní bytu. „Pre vozičkára je v Bratislave veľmi náročné nájsť si byt. Podľa mňa je

to obrovská diera na trhu. Nemyslia na nás ani developeri, ktorí stavajú nové byty a novostavby, a ani makléri veľakrát netušia, čo je to bezbariérovosť. Keďže používame elektrické vozíky, bezbariérovosť musí byť naozaj na vysokom stupni, takže tam nesmú byť žiadne prahy ani schody, musí byť priestranný výťah aj izby,“ vymenúva Natália.

Okrem architektonických bariér však narážajú aj na bariéry v myslení ľudí: „Mnoho ľudí si myslí, že dvaja vozičkári nemajú na to, aby si kúpili byt, alebo na to, aby im vôbec nejaká banka dala hypotéku.“

Čo je na živote na vozíku najťažšie?

„Najťažšie je to v tom, že nie je fyzická sila. Únava. Pocit bezvládnosti. Je tu síce asistent, ktorý vám pomôže, ale stále je tam chuť robiť si veci sám. Niekedy je deprimujúce musieť sa viazať na čas tej druhej osoby,“ hovorí Natália.

Občas sa samej seba pýta „Prečo práve ja?“, „Aké je to, stať na nohách, spontánne sa postaviť a ísť?“. Snaží sa však brať život s nadhľadom: „Mama ma naučila, že treba vyťažiť zo všetkého maximum, a o to sa aj snažím.“

Pár dní po našom stretnutí si rozmyslela odpoveď na otázku, čo by urobila, keby mohla v tomto momente urobiť niečo spontánne. Jej odpoveď znela: „Spontánne sa postaviť a ísť...“

AUTOR: KRISTÍNA JANŠČOVÁ
UVEREJNENÉ: WWW.FICI.SME.SK
ČLÁNOK UVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM
SÚHLASOM AUTORA A VYDAVATEĽA

BEZ BARIÉR

VĎAKA... za každé odstránenie architektonických bariér

Chcem sa podeliť o radosť, ktorú mám vždy, keď vidím, že osud slabších – ľudí so zdravotným postihnutím a starých ľudí nie je spoločnosti ľahostajný. Pretože ako mamka 13-ročného synčeka Tadeáška, ktorý je od narodenia pripútaný na invalidný vozík viem, že život chorých ľudí nie je vôbec jednoduchý. Sú odkázaní na pomoc druhých. Veľakrát je to oveľa zložitejšie a komplikovanejšie, akoby sa na prvý pohľad mohlo zdať. Keď som ešte pred trinástimi rokmi stretla rodičov s dieťaťom – vozičkárom, myslela som si, že sa viem vžiť do ich situácie, a že ich viem pochopiť. No mýlila som sa. Moje vtedajšie predstavy a súčasná realita sa nedajú porovnať. Všetci vozičkári majú môj obrovský rešpekt. Nechodia tam, kde chcú ísť, ale tam, kde môžu ísť. Kde im cestu nepretne bariéra. Neverili by ste, ako si medzi sebou vozičkári menia informácie o mestách a miestach bez bariér, ktoré práve objavajú, ktoré ešte nikdy predtým nenavštívili.

Asi vás nikdy nenapadlo zamyslieť sa nad tým, aké problémy rieši vozičkár predtým, než sa vyberie na cudzie miesto. Rozhoduje sa, či zoberie mechanický alebo elektrický vozík. Kto má väčšie auto, berie oba. Pýtate sa, prečo? Je to aj náš prípad. Balíme oba. Tadeáš by bol najradšej vždy na elektrickom vozíčku. Cíti sa slobodnejší a nie je odkázaný na našu pomoc. Ovláda si ho sám, ide kam chce a kedy chce. No stačí



• Sympatická rodinka vždy spolu, v dobrom aj v zlom.
(Autor: z archívu Wagnerovcov)

jeden schodík alebo obrubník a cesta na výlet skončila. Vzhľadom k tomu, že je elektrický vozík veľmi ťažký, neexistuje šanca preniesť ho. A práve preto nosíme so sebou aj mechanický vozík, ktorý nie je problém pre dvoch ľudí preniesť cez prekážku. Stačilo tak málo... Pri výstavbe chodníka či usudzovaní obrubníka myslieť aj na tých "slabších".

So synčekom chodíme do kostola v Spišskom Hrhove. No mnohokrát to bolo náročné kvôli vysokým strmým schodom, cez ktoré sme museli vozík preniesť. Dnes je to oveľa jednoduchšie, pretože sa podarilo vybudovať bezbariérový chodník, ktorý vedie ku kostolu. Som zaň veľmi vďačná pánovi starostovi a všetkým, ktorí sa podieľali na jeho výstavbe, i keď to nebolo jednoduché a bez komplikácií. Verím, že sa tešia

aj starší obyvatelia Spišského Hrhova a tiež rodinky s kočiarimi. Ďakujeme! Chcem poprosiť pána starostu a obecné zastupiteľstvo, aby aj v budúcnosti pri realizovaní ďalších plánovaných projektoch mysleli aj na zdravotne postihnutých ľudí.

Veď oni si to zaslúžia: vnímajú ako my, lúbia ako my, tešia sa ako my, smútia ako my... Chcú tráviť voľný čas ako my, no mnohokrát je im to znemožnené kvôli bariéram.

A oni sa vám odvdáčia láskou a úsmevom. Od nich sa učím láske a pokore. A nekonečnej trepezlivosti. Veľmi si prajem, aby ľudia na invalidných vozíkoch na celom svete mali aj vďaka spolupatričnosti a úsiliu kompetentných čo najviac možností na neopakovateľné výlety, na návštevu športového či kultúrneho podujatia. Nebudme ľahostajní k ich osudu. Všimajme si chorých a starých ľudí, pretože si to zaslúžia.

ZUZANA WAGNEROVÁ ST.

AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

Pripravujeme: Nový web osobnaasistencia.sk

V súčasnosti intenzívne pracujeme na príprave a tvorbe novej internetovej stránky zameranej na širokú problematiku osobnej asistencie. Predpokladaný termín jej oficiálneho spustenia je marec 2018.

20 rokov
osobnej asistencie na Slovensku
1998 - 2018

Dôležité: Zánik oznamovacej povinnosti asistentov voči zdravotnej poisťovni

Dávame do pozornosti informáciu potvrdenú všetkými zdravotnými poisťovňami. Osobní asistenti voči zdravotnej poisťovni už nemajú oznamovaciu povinnosť v súvislosti so začiatkom vykonávania osobnej asistencie, teda po podpise zmluvy o výkone osobnej asistencie. Oznamovaciu povinnosť za osobných asistentov plní Ústredie práce, sociálnych vecí a rodiny. Osobný asistent je však povinný poskytnúť súčinnosť zdravotnej poisťovni na základe jej vyžiadania pri preukazovaní skutočností rozhodujúcich pre vznik alebo zánik povinnosti štátu platiť za neho poistné.

Pripomíname: Nová Agentúra OSA OMD v SR aj v Žiline

Naše dlhoročné úsilie vyústilo do založenia Agentúry osobnej asistencie v Žiline, organizačnej zložky (pobočky) OMD v SR. Bude poskytovať bezplatný komplexný špecializovaný servis o osobnej asistencii pre užívateľov osobnej asistencie ako i pre osobných asistentov, poradenstvo aj osvetu inštitútu osobnej asistencie a filozofie nezávislého života pre obyvateľov Žiliny a žilinského regiónu. Agentúra osobnej asistencie v Žiline mohla vzniknúť vďaka podpore viacerých partnerov: Mesto Žilina, Nadácia Orange,

individuálni darcovia a samozrejme OMD v SR.

Kontakty: Kuzmányho 8, 010 01 Žilina, agenturaza@osobnaasistencia.sk, 0948 611 170.

Osobná asistencija v praxi: Riešenie konfliktov (6. časť)

Spory, konflikty a nedorozumenia patria k životu. Tak, ako vznikajú v rámci rodiny či práce, vznikajú aj s osobnými asistentmi. Väčšina z nás sa v týchto situáciách cíti nepríjemne a chce sa im vyhnúť. Je to však prirodzená súčasť medziľudských vzťahov. Uvedomenie si tohto faktu nám môže pomôcť, keď sa ako užívateľ náhodou dostaneme do nezhody v názoroch s našimi osobnými asistentmi. Konflikt s osobným asistentom má svoje špecifiká, čo môže sťažovať jeho riešenie a vyriešenie.

Tými špecifikami sú, hlavne v prípade dlhodobého asistenta: vytvorenie si (citového) vzťahu k nemu, (fyzická) závislosť od osobného asistenta spojená s nedostatkom asistentov. Užívateľ má obavy, že si výmenou názorov pohnevá asistenta, ten sa rozhodne odísť a ako si zo dňa na deň nájde nového? Vyplýva z toho, že vzťah užívateľa a osobného asistenta nie je úplne rovnocenný.

Napriek týmto skutočnostiam môže byť otvorená výmena názorov, hádka konštruktívna a konflikt užitočný. Myslite na to! A to vtedy, keď spor vedieme v istých medziach, dodržíme niektoré zásady: vyhýbame sa urážaniu, kritizovaniu, ponížovaniu či úderom pod pás,

presadzovaniu len svojho názoru, skákaníu do reči a zároveň si určíme spoločný cieľ s druhou stranou, ktorým by malo byť nájdenie riešenia a dohody. Dôležitá je ochota robiť kompromisy.

Pri riešení konfliktov s osobnými asistentmi môže byť veľmi nápomocná agentúra osobnej asistencie a jej poradcovia, ktorí môžu do sporu vstúpiť ako nestranný arbiter.

Poradcovia vedia mnohokrát vyhodnotiť konflikt s odstupom a nadhľadom. Vstup agentúry do konfliktu sa však týka zväčša už veľmi vyhrotených sporov. Bežné nedorozumenia a nezhody musí užívateľ riešiť za pochodu dní a bez odkladu, teda sám. Snád' aj tento článok vám aspoň trochu pomôže, držíme palce.

Rada nad zlato

Viac počúvať a menej hovoriť. Ak vstúpite do výmeny názorov, otvoríte problém a chcete ho skutočne vyriešiť k spokojnosti oboch strán, vždy si pozorne počúvajte asistenta, dajte mu priestor, neprerušujte. Máte šancu pochopiť jeho videnie a vnímanie nezhody, to je prvý krok k nájdeniu dohody. Naopak, vy hovorte stručne, niekoľkými vetami pomenujte problém. Nikdy nevyslovujte názor v hneve, návale emócií. Vtedy sa povedia slová, ktoré môžu zabolieť. Raz vyslovené sa už nedá zobrať späť, napriek ospravedlneniu sa to už nedá odčiniť.

Výzva:

Týmto článkom sme ukončili seriál venovaný osobnej asistencii. Vyzývame vás, ak máte otázky alebo témy, o ktorých by ste chceli v súvislosti s osobnými asistentmi vedieť viac, ozvite sa nám a napíšte nám ich. Radi sa im budeme v budúcnosti venovať.

MÁRIA DURAČINSKÁ

Je suis osobná asistentka

Štát nedávno upravil sumy životného minima a zvýšil rôzne peňažné príspevky. Osobní asistenti a asistentky tak v auguste za odpracovanú hodinu dostanú o dva centy viac, čiže 2,78 € brutto. Pre mňa to znamená plus jeden kopček zmrzliny. Písať ale budem o nevyčísliteľných benefitoch asistencie.

Osobná asistencia má odbornú definíciu, mne sa vidí ako vzťah. Užívateľ asistencie je človek s vážnymi zdravotnými problémami, ktoré mu znemožňujú robiť bežné životné úkony. S tými mu pomáha osobný asistent alebo asistentka. Postihnutie môže byť rôzne; Alka Hradňanská, pre ktorú pracujem ja, má spinálnu svalovú atrofiu. Na začiatku som netušila, o čo ide, dnes laicky viem, že v dôsledku tohto ochorenia všetky svaly v jej tele postupne strácajú silu a prestávajú slúžiť. Momentálne sa to nedá zastaviť ani vyliečiť.

Nemotorný opis niekedy nestačí, vtedy prichádzajú na rad historky. Napríklad minule sme v rádiu počuli absurdnosť takú obľudnú, až Alka vyhlásila, že by

sa buchla po čele, keby mohla. Ruku nedvihne, nenapije sa, nezabehá si okolo domu. Dokáže hýbať prstami na rukách a ovládať elektrický vozík, na ten ju ale musí niekto premiestniť. V tomto momente sa väčšinou vyjasní, no zároveň je to bod, v ktorom často vznikajú nedorozumenia. A tak vysvetľujem. Aj teraz skúsím.

Ani Matka, ani Tereza

Pred pár rokmi koloval internetom mém, ktorý sériou vtipných obrázkov poukazoval na rozdielne vnímanie profesií. Trebárs pri novinárovi si jeho rodičia myslia, že hlási správy v telke, spoločnosť ho má za paparazziho, pre šéfredaktora je škôlkar s pastelkami, dotyčný sám seba chápe ako investigatívnu superstar na stope veľkej kauzy. Posledná fotka ilustruje rutinu, ktorú nikto nevidí - telefón na uchu, uzávierka na krku a rýchlo dopísať článok.

Ak by som sa v tomto duchu zahrala s asistenciou, vyšla by mi takáto mozaika: moji kamaráti sú presvedčení, že robím to, čo kedysi Matka Tereza, mama si ma predstavuje na operačnej sále so skalpelom, spoločnosť si myslí, že opatrujem v Rakúsku. Nič z toho nie je pravda, všetko sú veľké omyly.

Keď poviem, čím sa živím, deviat z desiatich kolabujú, aké náročné to musí byť a prisahajú, že by sa nevedeli takto obetovať. Vtedy sa pýtam, či už niekomu pomohli s rannou hygienou, pripravili spolu s ním večeru alebo pretrpeli za neho rad na pošte. Toto bežne ako asistentka robím, kde tam je obetavosť? S výnimkou práce pre ľudí v najťažších štádiách ochorenia asistent väčšinou nevykonáva nič, čo by denne nerobil aj

sám alebo pre blízkeho, ktorý povedzme maróduje po operácii.

Pokiaľ ide o idealistické očakávania, rodičov musím sklamať. Žiadna chirurgia, žiadne injekcie. Nič také robiť nemôžem, ani by som si to nedovolila. Na vykonávanie asistencie nepotrebujem mať formálne vzdelanie či kvalifikáciu, stačí mi plnoletosť a spôsobilosť na právne úkony.

Rodičia sa pýtajú aj na gastráče a ani v tejto oblasti ich nepoteším. Asistencia u nás nie je zamestnaním v tradičnom slova zmysle, takže dovolenka a nemocenské dávky sú pre mňa iba teoretické pojmy do búrlivých diskusií. Mám však nižšie zdravotné odvody a ak by som mesačne zvládla minimálne 140 hodín, štát by za mňa platil dôchodkové poistenie. Asistencia. Nie. Je. Opatrovanie. Túto vetu opakujem najčastejšie, hneď po odpovedi na otázku "Ako ju sama zdvíhaš?" (Štýlovo. Stropným zdvihákom). Dost napovedia už len definície. Kým "opatrovať" slovník vysvetľuje ako starať sa, aby niekto mal, čo potrebuje, "asistovať" znamená aktívne sa zúčastniť pri istej činnosti ako pomocník. Ak by som chcela robiť opatrovatelku, najprv by som musela absolvovať špeciálny kurz. Za Alkou by som ráno prišla s jasnou predstavou, čo mám robiť. Polohovať ju v posteli, ohriať jedlo, odviezť do parku, ošetriť preležaniny, bol by to zhruba rovnaký súbor činností ako v predošlý deň. Ako asistentke mi Alka zavolá, nech zajtra nechodím, lebo musí na úrad, čo vybaví s mojou kolegyňou, ktorá býva bližšie. Viac by jej vyhovovalo, keby som po ňu prišla do práce a potom by sme skočili na trh. Nejde ani tak o charakter

vykonávaných činností, skôr o nastavenie a prístup adresáta pomoci. Alka nie je jej pasívnou príjemkyňou, sama si určí, s čím, kedy a ako jej pomôžem. Kým na jednej strane je hlavne pomoc s nevyhnutnými existenčnými úkonmi, na druhej sa všetko odvíja od túžby po sebaurčení a sebanaplnení. Asi je to banálne, ale ja ten rozdiel vidím v kope koláčov, ktoré s Alkou máme v portfóliu. Ona ma inštruuje, koľko čoho navážiť a ja za ňu miesim cesto, ona povie, kedy je poleva už dosť hustá a ja sa ju snažím nezjesť (polevu). Ako opatrovatelka by som na pečenie zrejme nemala impulz a už vôbec nie čas.

Čo si myslím, že robím

Čo táto práca znamená pre mňa, neviem vyjadriť jedným obrázkom. Ako ukázať, že mi umožňuje moju najobľúbenejšiu aktivitu na svete - zúčastnené pozorovanie? Deje sa v súkromí ženy, ktorá má v porovnaní so mnou výrazne skomplikovaný život. Zistila som, že ak sa len pozerám a odpustím si mudrovanie, veľa sa dozviem. Napríklad čo? Toto je tá časť, v ktorej by som mala použiť výrazy ako nezlomná chuť žiť, krutá rana osudu, silná žena v slabom tele a iné Modré z neba. Opisy ľudí so zdravotným postihnutím často bývajú prehliadkou gýča (viem, sú aj ľahšie úlohy ako spracovať tieto témy civilne, vlastná skúsenosť), lenže keď s nimi trávite čas v ich bežnom prostredí, kliše ani pátos nevnímate. To čo vidíte, je neupravený záznam reality, obyčajnej alebo výnimočnej, podľa toho, čo sa vám ujde. Uvedomíte si, že podstata všetkých dojmavých, škaredých alebo trápnych situácií je rovnaká ako u vás doma v kuchyni.



• Alka a Katka to už spolu „ťahajú“ nejaký ten piatok.
(Autor: Boris Németh)

Celý proces je aj trenažér pre moje ego. V začiatkoch som nechápala, prečo Alka nejasá nad mojimi brilantnými riešeniami čohokoľvek a uprednostňuje vlastné postupy. Časom som sa prebrala a pochopila, že za tým nie je žiadna konšpirácia, len úplne jednoduché rozhodnutie ísť si po svojom. Asistent venuje užívateľovi svoj čas a energiu, to ale neznamená, že diktuje, čo a ako sa bude diať. Nahrádza ruky a nohy, je výkonnou zložkou, réžiu má však na starosti užívateľ. Súčasťou balíka je tiež intenzívna škola pomoci. Hoci Alka nič netuší, učí ma, že žiadať o pomoc a prijať ju je prirodzená vec a dokonca to ide šarmantne a s vtipom.

Čo hovorí realita

Toľko moja vzletná dojmológia, teraz sa vrátíme na zem. Čo vlastne robím, keď asistujem? Vysávam, hľadám susedskú dušu ochotnú dopiecť polo-chlieb z pokazenej trúby, balím darčeky, pomáhám pri vstávaní a toalete, čakám, kým ma pes pustí pustiť práčku. Tiež improvizujem/e. Šoférovať vozík po bratislavských uliciach alebo postupovať úrovňami ľubovoľnej inštitúcie sú často zážitkové eventy s neistým výsledkom. Pri tom všetkom často vznikajú komické situácie, takže sa aj veľa smejem/e.

Zoznam aktivít by sme mohli aktualizovať donekonečna. Rôzne druhy zdravotného postihnutia vyžadujú rôzne činnosti, čo užívateľ alebo užívateľka, to iná osobnosť, potreby, priority. Videla som inzerát, ktorý hľadal asistenciu na návštevy divadla, poznám ľudí, ktorí ľuďom asistujú pri športovaní. Dlhoročný asistent, ktorý s imobilným kamarátom precestoval kus Európy, mi povedal, že najväčší rokenrol boli Benátky, ale kamoša aj s vozíkom na gondolu dostal a plavbu si pochvaľovali všetci zúčastnení. Keď som neverila a ťahala z neho rozumy, povedal len, že sa nebáli - ani jeden, ani druhý.

Aj asistenti si vyberajú, komu budú asistovať a čo chcú robiť. Ak im nejaká činnosť nesedí, odmietnu. Mňa napríklad nebaví veľké nakupovanie a vyhýbam sa práci s mäsom. Všetko treba povedať, ideálne nahlas, máme predsa medzi sebou vzťah. Ak sa nedohodneme, prípadne zle pochopíme, môže sa stať, že Alka sa celý deň nepohne z postele, a to nemyslím obrazne.

Samozrejme, nie je to vždy iba pozitívne hopsasa. Tiež bývam unavená, oduť a namiesto žehlenia by som radšej uvádzala svoj film v Cannes. Netvrším, že keď sa zamyslím nad dôsledkami spomínanej diagnózy, nemám chuť rozkopať stenu. Mám odskúšané, že ma to nikam neposunie a Alke tým tiež nijako nepomôžem.

Ani druhá strana nehlási výlučne slniečkárske dojmy. Predstavte si, že vo vašej intímnej zóne sa prakticky non-stop niekto pohybuje, vy sa nemôžete zobrať a zmiznúť, ani byť osamote toľko, koľko sa vám žiada. Asistencia vie byť aj boj, ktorý nevyhovuje každému. Napriek všetkým nedokonalým háčikom ale ponúka šancu nemusieť "len čakať a dúfať, že ma bude mať niekto natoľko rád, že ma príde dať na záchod," ako tvrdí Adolf Ratzka, riaditeľ švédskeho Inštitútu nezávislého života, ktorý princíp asistencie predstavil na Slovensku koncom 90. rokov.

Čokoľvek, čo asistenti robia, vo finále smeruje k jednej dôležitej hodnote. Užívatelia sa aj vďaka nim nemusia spoliehať len na rodinných príslušníkov alebo personál zariadení sociálnych služieb, a môžu samostatne rozhodovať o vlastných životoch. Pozor, príde pátos: byť pri tom a vidieť slobodu tam, kde by som ju inak vôbec netušila, je pre mňa veľká vec.

AUTOR: KATARÍNA UHROVÁ
AUTORKA JE SCENÁRISTKA
A OSOBNÁ ASISTENTKA

UVEREJNENÉ: WWW.TYZDEN.SK
ČLÁNOK UVEREJŇUJEME
S LÁSKAVÝM SÚHLASOM AUTORA
A REDAKCIE ČASOPISU .TÝŽDEŇ

SOCIÁLNE OKIENKO

Výbor pre osoby so zdravotným postihnutím

Milí čitatelia, opätovne prinášam informácie o dianí vo Výbore pre osoby so zdravotným postihnutím (ďalej: Výbor). Od poslednej správy o činnosti Výboru jeho zasadnutie sa konalo 2. decembra, kedy jediným bodom programu bol návrh aktualizácie Štatútu Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím aj vzhľadom na blížiacu sa voľbu zástupcov organizácií osôb so zdravotným postihnutím do Výboru.

Rok 2017 bol zatiaľ v znamení volieb. Minister práce, sociálnych vecí a rodiny, Ján Richter, nariadil uverejniť (2. februára 2017) výzvu na podanie žiadosti o zaradenie do evidencie organizácií zastupujúcich osoby so zdravotným, za účelom voľby reprezentantov do komory za mimovládne organizácie Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím. Voľby sa konali za každý druh zdravotného postihnutia. Volebné zhromaždenie organizácií osôb s telesným postihnutím sa uskutočnilo 11. mája 2017. Výsledok týchto volieb je už medzitým známy a uverejnený na stránke Ministerstva práce sociálnych vecí a rodiny.

Organizáciám, ako aj ich zástupcom ďakujem – aj touto cestou – za prejavenu dôveru. Bol som zvolený do Výboru opätovne a to s najvyšším počtom hlasov. Naďalej budem zastupovať skupinu organizácií osôb s telesným postihnutím spolu s ďalším nominantom, Marekom Machatom.

Zoznam zvolených zástupcov za zdravotné postihnutia je nasledovný:

Komora za mimovládne organizácie:
skupinu organizácií osôb s mentálnym postihnutím reprezentujú:

IVETA MIŠOVÁ a ĽUBICA VYBERALOVÁ

skupinu organizácií osôb s chronickými ochoreniami reprezentujú:

EVA MADAJOVÁ a ALŽBETA LUKOVIČOVÁ

skupinu organizácií osôb s duševnými poruchami a poruchami správania reprezentujú:

MARCELA BAROVÁ a IVAN ŠTUBŇA

skupinu organizácií osôb so sluchovým postihnutím reprezentujú:

JAROSLAV CEHLÁRIK - skupina osôb

so stratou sluchu, ktorých primárnou formou komunikácie je posunkový jazyk

KATARÍNA KLUKOVÁ - skupina osôb

so stratou sluchu, ktorých primárnou formou komunikácie je národný hovorený jazyk s využitím kompenzačných a zdravotníckych pomôcok

skupinu organizácií osôb s telesným postihnutím reprezentujú:

TIBOR KÖBÖL a MAREK MACHATA

skupinu organizácií osôb so zrakovým postihnutím reprezentujú:

MILAN MĚCHURA a JOZEF ŠIMKO

Slovenská humanitná rada - IVAN SÝKORA

Slovenská únia podporovaného zamestnávania - JANA BADÁŇOVÁ

Konfederácia odborových zväzov SR -

DANIELA POCHYBOVÁ

Zmeny v zákonoch

Uskutočnilo sa niekoľko zmien v zákonoch, niektoré už boli avizované a možno ste o nich už aj čítali, ale predsa krátko zhrnutie. K podstatným zmenám došlo najmä v zákone o sociálnom poistení, v zákone o kompenzáciách a bolo vydané aj nové opatrenie MPSVR, ktoré obsahuje tie pomôcky, ktoré môžu byť financované cez peňažný príspevok na kúpu pomôcky.

- Osobní asistenti už nemusia dať oznámenie zdravotnej poisťovni o dosiahnutom príjme z osobnej asistencie. Tento údaj je už vymieňaný medzi daňovým úradom a zdravotnou poisťovňou – odpadla teda povinnosť hlásenia, ktorú asistenti zasielali na príslušnú pobočku svojej zdravotnej poisťovne do 31. mája každý rok.

- Došlo k zvýšeniu peňažného príspevku (ďalej len PP) na opatrovanie o cca 27 €. Zmenila sa aj hranica ochrany príjmu opatrovanej osoby z 1,4 násobku životného minima na 1,7 násobok. Zvýšenie hranice ochrany príjmu má pozitívny dopad na výšku vyplácaných príspevkov, keďže ku kráteniu peňažného príspevku na opatrovanie dochádza pri vyššej sume. Na vysvetlenie: 1,4-násobok životného minima je 279,28 eura; 1,7-násobok životného minima je 339,12 eura. Novšie teda, keď príjem opatrovanej osoby nepresiahne 339 eur nedochádza ku kráteniu príspevku na opatrovanie. (Nadalej sú ale krátené príspevky vyplácané opatrovateľom, ktorí sú poberateľmi nejakej dôchodkovej dávky – ÚP im vypláca pevne stanovenú sumu príspevku.)

- **Ďalšou podstatnou zmenou sú iné pravidlá pri posudzovaní príjmu.**

Novšie už nie sú zarátané dary, ktoré slúžia na posilnenie účinkov kompenzácie. Nezarátajú sa do príjmu ani ďalšie dary poskytnuté v kalendárnom roku v úhrne do výšky 12-násobku sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu – čo je v súčasnosti 2 393 €. Znamená to, že žiadne dary, ktoré slúžia na doplatky pri kúpe pomôcok alebo dary na financovanie liečby, rehabilitácie a pod. nebudú posudzované ako príjem osoby so zdravotným postihnutím a nemôže tak dôjsť ku kráteniu alebo odňatiu príspevku/ov – akurát treba vedieť potvrdiť, že peniaze boli poskytnuté na kúpu pomôcky, financovanie liečby a pod.

- **Po asi ôsmych rokoch došlo k zmene obsahu Opatrenia MPSVR SR č. 7/2009 Z.z., ktorým sa ustanovuje zoznam pomôcok a maximálne zohľadňované sumy z ceny pomôcok.**

Boli upravené maximálne zohľadňované sumy z ceny pomôcok pri 25 pomôckach v súvislosti so zmenami cien na trhu. Niektoré sumy boli navýšené a niektoré znížené tak, ako pri osobnom počítači, kde pokles predstavuje vyše 400 € - na 1200 €. Zo zoznamu bolo vyradených 6 pomôcok (indikátor svetla, fax, písací telefón, úchytka na telefónne slúchadlo, kancelársky písací stroj a tyflonavigátor). Do zoznamu boli zaradené 4 nové pomôcky (prenosné rampy – 500 €, prístroj na bezkontaktné ovládanie osobného počítača – 1998 €, sprchovacie sedadlo na WC misu – 400 €, prenosné digitálne

čítacie zariadenie s hlasovým výstupom – 2600 €) – uvedené sumy predstavujú maximálne zohľadňované sumy z ceny pomôcky a teda nie skutočnú výšku príspevku. Táto suma predstavuje iba sumu, z ktorej je vypočítaná výška príspevku vzhľadom na cenu pomôcky a príjem žiadateľa. Opatrenie č. 345/2016 Z.z. - nahrádzajúce predchádzajúce znenie - si nájdete na stránke www.slov-lex.sk.

- **Novelizovaný zákon o sociálnom poistení** priniesol podstatnú zmenu pre poberateľov peňažného príspevku na opatrovanie, respektíve pre tie fyzické osoby, ktoré osobnú asistenciu vykonávajú najmenej 140 hodín mesačne v prípade, ak tieto osoby nie sú dôchodkovo poistené, nebol im priznaný predčasný starobný dôchodok alebo invalidný dôchodok, nedovršili dôchodkový vek a podali prihlášku na dôchodkové poistenie z dôvodu tohto opatrovania alebo výkonu osobnej asistencie. Prijatím zmeny zákona maximálna doba dôchodkového poistenia už nie je ohraničená (doteraz maximálne 12 rokov). Vďaka tejto zmene, od 1. 1. 2017 môžu byť tieto osoby poistencami štátu počas celého trvania opatrovania alebo výkonu osobnej asistencie – pokiaľ budú všetky ďalšie podmienky splnené.

o **Dôležité:** Vyššie spomenuté osoby sa môžu stať poistencami štátu iba na základe prihlášky, ktorú na Sociálnu poisťovňu sami podávajú na tlačive s názvom „Registračný list FO“. Tak tiež je dôležité, pri každej podstatnej zmene u opatrovateľa/asistenta alebo opatrovanej osoby/užívateľa osobnej

asistencie preveriť trvanie dôchodkového poistenia, aby obdobie dôchodkového poistenia nebolo prerušené. Medzi možné príčiny prerušenia môžu patriť dôvody ako platenie poistenia na základe iných príjmov, priznanie invalidného dôchodku pri dosiahnutí plnoletosti opatrovanej osoby a ďalšie.

Vyššie sumy životného minima, platné od 1. 7. 2017 do 1. 7. 2018

Ako sa prejavili dopady valorizácie životného minima vo výške vyplácaných peňažných príspevkov uvidíte nižšie:

- PP na osobnú asistenciu (sadzba na hodinu) - 2,78 €
- PP na prepravu - 101,78 €
- PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov (ďalej ZV)
 - na diétne stravovanie I. skupina - 37,03 €
 - II. skupina - 18,52 €
 - III. skupina - 11,12 €
- PP na kompenzáciu ZV
 - súvisiacich s hygienou alebo s opotrebovaním šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia - 18,52 €
 - súvisiacich so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla - 33,32 €
 - súvisiacich so starostlivosťou o psa so špeciálnym výcvikom - 44,43 €
- PP na opatrovanie
 - Fyzická osoba (FO) poberajúca dôchodkovú dávku - opatruje 1 FO s ŤZP - 92,52 €
 - FO poberajúca dôchodkovú dávku - opatruje 2 alebo viac FO s ŤZP - 122,13 €

- FO v produktívnom veku - opatruje 1 FO s ŤZP - 249,35 €
- FO v produktívnom veku - opatruje 2 a viac FO s ŤZP - 323,36 €
- FO v produktívnom veku - opatruje 1 FO s ŤZP, ktorá je viac ako 20 hodín týždenne v zariadení - 223,44 €
- FO v produktívnom veku - opatruje 2 a viac FO s ŤZP, ktoré sú viac ako 20 hodín týždenne v zariadení - 304,87 €
- FO v produktívnom veku - opatruje 1 FO s ŤZP, ktorá je viac ako 20 hodín týždenne v zariadení a súčasne opatruje aj druhú FO s ŤZP, ktorá nie je v zariadení alebo je v zariadení menej ako 20 hodín týždenne - 315,96 €

Zvýšenie súm životného minima má dopady aj na maximálny možný príjem uchádzača o zamestnanie. Uchádzači o zamestnanie môžu mať prídem z osobnej asistencie vo výške 199,48 € mesačne.

Skratky:

ZV - zvýšené výdavky

FO - fyzická osoba

FO s ŤZP - fyzická osoba s ťažkým zdravotným postihnutím

Pripravované zmeny v zákone

č. 447/2008 Z. z. o „kompenzáciách“

Pred niekoľkými mesiacmi bola vytvorená neformálna pracovná skupina k vypracovaniu návrhov zmien v zákone o kompenzáciách (zákon č. 447/2008 Z.z.). Práca pracovnej skupiny bola veľmi intenzívna, keďže sme predpokladali, že zákon bude novelizovaný ešte

v roku 2017, s účinnosťou od 1. 1. 2018 a stihneme ešte jednu novelizáciu zákona s účinnosťou od 1. 1. 2019. Podľa najnovších informácií ale schvaľovanie zákona sa posúva na neskoršie obdobie a tým aj jeho účinnosť bude posunutá o niekoľko mesiacov, až rok. Mohlo by to znamenať, že v tomto volebnom období, bude len jedna rozsiahlejšia úprava zákona o kompenzáciách.

Ako každý návrh zákona, aj tento je s neistým koncom. Nikdy nikto nezaručuje, že konečná podoba zákona presne odzrkadľuje pôvodný návrh. Dokonca platí, že kým nie je zákon podpísaný prezidentom všetko ostáva otvorené. Berte preto, prosím, nasledujúce informácie len ako náčrt ideových zámerov.

Nasledujúce informácie sú teda len o témach, o ktorých sme v pracovnej skupine uvažovali a ktoré sa zdali byť aj pre MPSVR akceptovateľné:

- Nemal by byť vypracovaný komplexný posudok pri každej jednej žiadosti. Zjednodušuje sa tým administratívny postup pri žiadostiach o príspevky, respektíve kompenzácie sociálnych dôsledkov zdravotného postihnutia.
- Mali by sa meniť pravidlá pri vrátení príspevku po úmrtí žiadateľa – úrad by už nemal žiadať vrátenie alikvotnej časti príspevku.
- Pri PP na úpravu bytu, rodinného domu alebo garáže podstatné má byť, či žiadateľ ostáva bývať na danej adrese a zmena vlastníckeho práva by už nemala byť dôvodom na vrátenie príspevku.

- Malo by dôjsť k podstatnému zvýšeniu PP na opatrovanie. Minimálne na výšku minimálnej mzdy.
- PP na opatrovanie by mal byť vyplácaný aj počas hospitalizácie opatrovanej osoby v prípade, že opatrovatel je sprievodcom počas hospitalizácie.
- PP na opatrovanie mal by byť vyplatený aj v nasledujúcom mesiaci, kedy opatrovaná osoba zomrie. Je to síce stále krátka doba na navrátenie sa do bežného života, ale opatrovatelia by aspoň nemuseli riešiť okamžite úrad práce (prihlásiť sa do evidencie uchádzačov o zamestnanie) a pod.
- Najväčší rozpor, medzi členmi pracovnej skupiny, vzbudzovala úvaha o opätovnom zavedení podrobných výkazov pri osobnej asistencii aj keď bez uvedenia činností, ale s uvedením času príchodu a odchodu asistenta počas dňa. Väčšina zástupcov organizácií osôb so zdravotným postihnutím toto riešenie nepodporovala, znamená to, že ani ja.

Opakujem, že uvádzam tieto informácie iba pre lepšiu predstavu o tom, o čom pracovná skupina diskutovala a aj to iba vzhľadom na, niektoré informácie, ktoré sa už na sociálnej sieti objavili. Nejde teda o hotový návrh, ale o materiál, na ktorom ešte pracovná skupina určite bude pracovať.

RUBRIKU SOCIÁLNE OKIENKO
SPRACOVAL MGR. TIBOR KÖBÖL

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA:

Majstrovstvá Európy 25. 10. – 2. 11. 2017, Póvoa de Varzim, Portugalsko

Pre Slovensko to boli veľmi úspešné majstrovstvá s tromi kovmi. Hneď ako prvé sme získali tu najcennejšiu v kategórii Tímy, keď vo finále naši reprezentanti porazili prekvapenie turnaja Grécko. Hrali v zložení: Tomáš Král, Jakub Nagy, Róbert Meziík, Peter Minarech a Martin Opát.

O striebornú medailu sa postaral Róbert Meziík a o bronz Tomáš Král.

Na majstrovstvách hrali aj členovia nášho združenia: Samo Andrejčík (klub Viktória Banská Bystrica), Róbert Meziík, Miška Balcová, Maťo Strehársky a Adam Burianek (všetci ŠK Altius)

Boccia Masters 2017

V šamorínskej športovej hale sa konal posledný pretek úspešnej sezóny. Organizátorom bol SZTPŠ a ŠK Altius. Poradie na prvých troch miestach:

BC 1 - 1. Král Tomáš, 2. Nagy Jakub, 3. Baláži Lukáš

BC 2 - 1. Meziík Róbert, 2. Minarech Peter, 3. Kurilák Rastislav

BC 3 - 1. Klohna Boris, 2. Burianek Adam, 3. Škvarnová Ľuba

BC 4 - 1. Strehársky Martin, 2. Andrejčík Samuel, 3. Balcová Michaela



• Víťazný tím odchádzal z turnaja s cennými kovmi na krku. (Autor: z archívu SZTPŠ)

Slovenský ranking za rok 2017

- BC 1 – 1. Král Tomáš (160 b.),
2. Nagy Jakub (133 b.),
3. Baláži Lukáš (123 b.)
- BC 2 – 1. Mežík Róbert (150 b.),
2. Minarech Peter (142 b.),
3. Kurilák Rastislav (105 b.)
- BC 3 – 1. Klohna Boris (155,5 b.),
2. Burianek Adam (135,5 b.),
3. Tižo Michal (105 b.)
- BC 4 – 1. Balcová Michaela (145 b.),
2. Strehársky Martin (125,5 b.),
3. Andrejčík Samuel (122,5 b.)

Hľadáme nových hráčov a rozhodcov z celého Slovenska!

Rok 2018 bude súťažným aj pre novú kategóriu BC 5. Je určená najmä pre tých hráčov, ktorí už nespádali do kategórií BC 2 a BC 4. Termín najbližšej klasifikácie sa plánuje na január. Na klasifikáciu si budú musieť priniesť budúci športovci klasifikačný list športovca a aktuálnu lekársku správu, nie staršiu ako 3 mesiace, najlepšie od neurológa s presnou diagnózou a s popisom funkčnosti všetkých štyroch končatín. Kópia lekárskej správy ostáva založená v klasifikačnom spise u lekára. Samozrejme, sú vítaní všetci záujemcovia aj o iné kategórie. Tiež hľadáme aj nových rozhodcov, pre ktorých sa bude otvárať rozhodcovský kurz. Viac informácií na našich kontaktoch. www.omdvsr.sk a boccia.sk.

ŠACH:

Majstrovský prebor v šachu Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR o putovný pohár Karola Trníka, 8. ročník Hotel Máj, Piešťany, 26. – 29. 11. 2017

Turnaja sa zúčastnilo 7 šachistov z celého Slovenska. Pre zdravotné problémy chýbal šesťnásobný víťaz tohto turnaja Marcel Dirnbach. To bol priestor pre nových hráčov a palmu víťazstva získala prvýkrát Erika Kostová, ktorá bola navyše aj jedinou ženou na turnaji. So striebornou medailou odchádzal pod Tatry Viliam Krajč a tretie miesto patrilo najmladšiemu účastníkovi turnaja Viliamovi Pernišovi. Prvý večer patrilo turnaju v „Rapide“, kde zvíťazil Marián Klimčo. Hlavným rozhodcom turnaja bol Mgr. Ondrej Bašták Ďurán. Hralo sa Švajčiarskym systémom na 9 kôl s tempom 2x35 minút podľa pravidiel FIDE.

Konečné poradie 8. ročníka:

1. Erika Kostová, Kurov - 6,0 b.,
2. Viliam Krajč, Veľká Lomnica - 5,0 b.,
3. Viliam Perniš, Poluvsie - 5,0 b.,
4. Matúš Hricovíny, Bratislava - 4,5 b.,
5. Marián Klimčo, Hanušovce nad Topľou - 2,5 b.,
6. František Fábry, Žikava - 2,5 b.,
7. Martin Benčat, Pezinok - 0,0 b.



• Sláva víťazom, česť porazeným. (Autor: Aurel Staňo)

Ďakujeme firmám, ktoré turnaj finančne a materiálne podporili:

CU PROPERTIES, a. s.,

COPY OFFICE s. r. o.,

TIMED s. r. o.,

OMD v SR, Bashto Sports,

DoubleP s.r.o. .

Nepokryté náklady na pobyt sme uhradili zo získaných 2 % z daní fyzických a právnických osôb.

Ďakujeme tiež všetkým hráčom za účasť na turnaji a hru v rámci fair play. Asistentom hráčov a ich rodinným príslušníkom, rozhodcovi turnaja, sponzorom a hotelu Máj za príjemný pobyt.

Prihláste sa do OMD Dystro Ope-netu 2018!

Milí priatelia šachu, srdečne pozývame všetkých na 9. ročník medzinárodného šachového turnaja OMD Dystro OPE-NET, ktorý v termíne **16. 1. - 18. 3. 2018**

organizuje Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR.

Turnaj je primárne určený pre ľudí s muskulárnou dystrofiou, ale zúčastniť sa ho môže **každý hráč so zdravotným postihnutím**.

Veríme, že myšlienka turnaja – je navrhnutý pre šachistov so zdravotným postihnutím – sa vám zapáči a zapojíte sa do turnaja alebo rozšírite túto správu medzi šachistami so zdravotným postihnutím. Chceme, aby sa do šachového turnaja mohli zapojiť aj hráči, ktorí sú vzhľadom na svoje ťažké zdravotné postihnutie limitovaní v účasti na bežných šachových turnajoch. Hrať sa bude o zaujímavé a hodnotné ceny, ktoré do turnaja venujú sponzori.

Hrá sa na 9 kôl. Každý hráč musí za jeden týždeň odohrať 1 zápas. Na termíne zápasu sa dohodnete vďaka komunikačnému portálu. Je to veľmi jednoduché aj napriek tomu, že súper komunikujú inými jazykmi.

Hlavným rozhodcom turnaja je Ondrej Bašták Ďurán, ktorý zároveň bude mať

na starosti aj technické zabezpečenie celého turnaja.

Prihlasovací proces sa začal **18. 12. 2017 a trvá do 8. 1. 2018**. Sledujte náš šachový portál www.sachomd.sk. Pre viac informácií píšite na sach@omdvsr.sk.

POWERCHAIRHOCKEY –

FLORBAL / HOKEJ **NA ELEKTRICKOM** **VOZÍKU:**

Hľadáme nových záujemcov o šport powerchairhockey - florbal/hokej na elektrickom vozíku: hráčov, rozhodcov a dobrovoľníkov

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR je momentálne v procese zaregistrovania nového športu do štruktúr Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov. Prebehli už prvé stretnutia na pôde Slovenského paralympijského výboru a Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov. Tento šport má oficiálny názov powerchairhockey - florbal/hokej na elektrickom vozíku. Je to kolektívny šport vhodný aj pre ľudí pohybujúcich sa na elektrickom vozíku. Naš zámer je od roku 2018 organizovať slovenskú ligu, vyhľadávať nových hráčov po celom Slovensku, zapojiť nové kluby a tiež vytvoriť slovenskú reprezentáciu. Máme záujem chodiť na

spropagovanie a ukážku tohto športu do iných miest, kde bude o túto hru záujem. Hra spočíva v súperení dvoch mužstiev proti sebe, kde podstatou je umiestniť florbalovú loptičku do súperovej bránky. Je to jedna z mála športových disciplín, ktorá je vhodná aj pre ľudí s ťažším telesným postihnutím. Základnou podmienkou je zvládnutie ovládania elektrického vozíku. Hráči hrajú so skrátenou florbalovou hokejkou, ktorú je možné pre lepšie ovládanie si fixovať k ruke. V prípade, že hráč nemôže hrať s klasickou hokejkou, možnosťou je namontovanie tzv. T hokejky na vozík a hráč posúva loptičku ňou.

Pravidlá v skratke:

- na ihrisku proti sebe stoja dva tímy a podstatou hry je streliť do súperovej bránky, čo najviac gólov
- v jednom tíme sú 5 hráči vrátane brankára
- hrá sa výhradne na elektrických vozíkoch, pričom max. povolená rýchlosť je 15 km/h
- ihrisko je oválne a ohraničené mantinelmi
- hrací čas je rozdelený na dve polovice, 2 x 20 (prípadne 15, či 10) minút
- na zápas dohliadajú dvaja rozhodcovia
- hrá sa podľa pravidiel, ich porušenie je sankcionované zelenou, žltou alebo červenou kartou.

Pre viac informácií kontaktujte našu centrálu.

Po prvýkrát a hneď veľký a úspešný Turnaj belasého motýľa

18. november 2017, Športová hala Mladosť, Bratislava

Prvý turnaj na Slovensku v športe powerchairhockey - florbál/hokej na elektrickom vozíku zorganizovala Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR.

Turnaja sa zúčastnili tri tímy, „A“, „B“ a „C“ novovzniknutého klubu BlueSky Butterflies, založený Organizáciou muskulárnych dystrofikov v SR.

Výsledky zápasov:

BlueSky Butterflies „A“ - BlueSky Butterflies „C“ 7 : 3 (4 : 1, 3 : 2)

góly: 4x Lovaš, 3x Vida – 1x Sedlák, Burian, Pecár

BlueSky Butterflies „C“ - BlueSky Butterflies „B“ - 4 : 3 (2 : 2, 2 : 1)

góly: 1x Burian, Pecár, Sedlák - 3x Mrkvicová

BlueSky Butterflies „A“ - BlueSky Butterflies „B“ - 6 : 1 (5 : 0, 1 : 1)

góly: 4x Vida, 2x Lovaš – 1x Mrkvicová

Celkové poradie a súpisky hráčov:

1. BlueSky Butterflies „A“ 4 body (skóre 13 : 5)

Martin Benčat (Pezinok), Andrea Madunová (BA), Michal Kohutek (Stupava), Vladimír Vida (Lehota pod Vtáčnikom), Peter Lovaš (Malinovo) - trénerka Zuzana Šoltýsová

2. BlueSky Butterflies „C“ 2 body (skóre 8 : 10)

Martin Rybarčák (BA), Nikolas Pecár (BA), Tadeáš Wágner (Spišský Hrhov),

Martin Burian (Myjava), Michal Sedlák (Nováky), Peter Hudeček (Dubnica nad Váhom) - tréner Vojtech Német

3. BlueSky Butterflies „B“ 0 bodov (skóre 4 : 10)

Martin Opát (BA), Tomáš Rybníkár (Skalica), Ján Koňarčík (Zvolen), Lucia Mrkvicová (BA), Norbert Suchánek (BA) - trénerka Lenka Zemančíková

Hralo sa podľa platných pravidiel medzinárodnej organizácie IPCH. Tie mala pod palcom hlavná rozhodkyňa turnaja Petra Lackovičová, na čiare jej pomáhal Roman Pecár.

Turnaj slávnostne otvoril predseda Slovenského paralympijského výboru a Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov Ján Riapoš. Spolu s trénermi a rozhodkyňou turnaja prestrihol belasú pásku, čím sa turnajové zápasy mohli začať.

Turnaj sa odohral za fantastickej kulisy našich fanúšikov, ktorú tvorili hlavne motorkári, už dlhodobo podporujúci aktivity a činnosť Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

Slávnostné odovzdávanie cien umocnil svojou prítomnosťou starosta MČ Bratislava – Ružinov, Dušan Pekár, ktorý dekoroval tímy trofejou, medailami a diplomami.

Poďakovanie patrí:

Hráčom, ktorí odohrali turnaj v plnom nasadení a v duchu fair play, ich doprodu za pomoc pri doprave a ich celkovom servise.

Organizačný tím:

Petra Lackovičová, Lenka Zemančíková, Vojtech Német, Zuzana Šoltýsová,



• Športová porada pred zápasom samozrejme nesmie chýbať. (Autor: Roman Benický)



• Slávnostné zahájenie turnaja s podporou Jána Riapoša. (Autor: Roman Benický)

Bibka Pecárová, Martin Burian, Lucia Mrkvicová, Roman Pecár, Juraj Hvozdič, Jozef Blažek

Sponzori:

Bratislavský samosprávny kraj, MČ Bratislava – Ružinov, HPM Therm spol. s.r.o., DOUBLE P, spol. s.r.o., PricewaterhouseCoopers Slovensko s.r.o., Schuller Eh´klar – Frieb, Copy Office, s. r. o., Piz-za Mizza, s. r.o., ŠK Hargašova Tsunami Záhorská Bystrica - Skóruj a pomáhaj/ Score and Help, Letmo SK, s. r. o., Ares, s. r. o., Otto Bock Slovakia, Arios, s. r. o.

Technické zabezpečenie :

Daniel Stránsky, Aurel Staňo, Martin Kovács, Jakub Staňo, Martin Gomboš, Jaroslav Štofán, Milan Ivan, Nikoleta Basalová, Richard Wágner

Foto: Roman Benický, Petra Bartová

Video/kamera: Jaroslav Štofán, strih

a réžia: Martin Rybarčák

Grafika propagačných materiálov: Martin Burian, Adam Burianek

Ďakujeme ŠH Mladosť za vytvorenie potrebných podmienok pre odohranie tohto turnaja, redaktorovi Slovenského rozhlasu Petrovi Bučekovi za spracovanie reportáže.

JOB

NA VOLNÝ ČAS

Vytrhnuté z „Denníka dystrofiKa“ 2. 11. 2017 (štvrtok)

„Sú dni, keď všetko ide ako po masle, iné sa komplikujú hneď na začiatku. Tento môj sa komplikoval pri raňajkách, keď som si

na nohaviciach vyrobila masnú a smradlavú škvrtu z údenej tresky. Tresková vôňa ma obalila ako obláčik Channel 5 a držala sa ma celý deň. Sú aj horšie veci, vravím si, gate vyperieme, do konca pracovnej doby to vydržím. Deň pokračoval ďalej bez ďalšej katastrofy...

Ako si tak ideme s deťmi zo školy, zočím pri našom paneláku šípkový krík, šípky sa na mňa milo usmievali a volali: pod', ešte nás nikto nebral, nechceme zostať len tak do zimy na kríčku bez úžitku! Radostne vykriknem: Deti, naoberajte si šípky, nasušíme a budeme mať na zimu dobrý čajík. Deťom nebolo veľa treba, skočili a začali oberať. Opustila som teda elektrickým vozíkom bezpečie dlažbového chodníka a šup ho aj ja na trávičku! V tom ma obalil otrasný smrad, ale nie treskový, na ten som si už od rána zvykla, úplne iný, stokrát horší! Obzerám sa okolo seba, keď mi to došlo! Práve som si nabrala na pravé zadné koleso pozdrav od niektorého z našich psičkárov, ktorí si akosi nie sú ochotní zbierať pozdravy svojich miláčikov. Keby išiel teraz okolo ten, čo toto spôsobil, namiesto nôh bude mať plutvy a možno ani to nie! Je toto vôbec možné? Ako môžu byť ľudia takto ľahostajní a nechávať hovienka po svojich psíkoch kade-tade po chodníkoch a trávach a my, nič netušiaci nešťastníci si ne-dobrovoľne nosíme na kolesách alebo topánkach smradlavé pozdravy?!

Môj smradlavý deň skončil tak, že som pred panelákom čakala, kým mi asistentka s kýblom vody a kefou očistí ušpinené koleso a ešte aj doma som bola terčom posmešných poznámok typu: Nezdá sa vám, že tu niečo smrdí?“ :)

DYSTROFIČKA

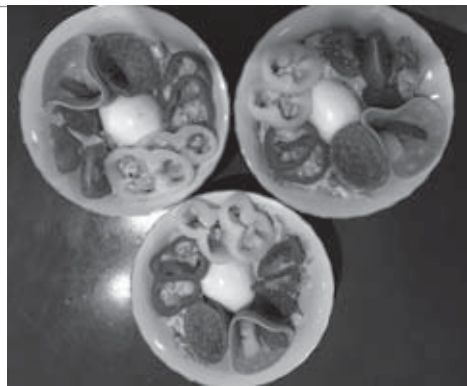
Oblúbené recepty OeMĎákov: Zemiakové šaláty zdobia naše vianočné stoly

Minulý rok sme vianočné gurmánske okienko venovali kapustniciam. Zbieranie ich receptov bol ako malý etnologický výskum - bolo vidieť, že jednotlivé receptúry sú úzko zviazané s regiónom, odkiaľ rodina a ten ktorý recept pochádzali. Odlišnosti medzi kapustnicami sa menili podľa krajov Slovenska. Zemiakové šaláty túto spojitosť nemajú. Recepty sa menia od rodiny k rodine a závisia od chuťových preferencií ich členov. Jednoducho povedané, každá rodina má svoj recept na zemiakový šalát, do ktorého dá čo má rada a čo jej chutí. Prinášame vám niekoľko tradičných aj moderných (zdravých) receptov. Ak môžete, vyskúšajte. Práve vám radostné Vianoce plné vôní a chutí, hlavne však v kruhu blízkych.

Stará dobrá klasika (podľa Duračinských)

Vianočné ráno u nás začína vôňou variacej sa kapustnice a koreňovej zeleniny na zemiakový šalát. Najdávhavejšou robotou je na tomto tradičnom recepte krájanie zemiakov a zeleniny na rovnako veľké, ale drobné, kúsky. To je parketa hlavy rodiny, môjho otca. Šalát je najlepší na druhý deň. S tým súvisí aj náš rodinný rituál - slávnostné raňajky 25. decembra.

Na stole sú obložené misy s vyprážanou rybkou, šunkou, klobáskou, syrmi. K tomu jeme ten vynikajúci, odstáty zemiakový šalát.



• Zemiakové šaláty sú chuťovkou aj ozdobou vianočných stolovaní. (Autor: Mária Duračinská)

Takáto chvíľa má aj estetickú stránku, prestieranie na porceláne s modrým cibulovým vzorom. S týmto receptom sa spája ešte jedna záhada, ako sa smeje moja sestra. Každý rok ho robí svojej rodine podľa tohto nášho receptu, a každý rok je mamin zemiakový šalát lepší. To sú tie naše zázračné mamy.

Suroviny:

5 stredných zemiakov uvarených v šupke, 1 stredná mrkva, 1/2 väčšieho zeleru, kyslé uhorky (polovica z 0,5l fľaše), 1 cibuľa, 1 konzerva hrášku.

Namiesto majonézy:

2 kyslé smotany, 5 pl oleja, 3 pl horčice, soľ, korenie.

Postup:

Zemiaky varíme cca 20 minút. Mrkvu prekrájame pozdĺžne na polovicu a zeler na plátky, varíme 10 až 15 minút, nie do úplného zmäknutia. S cibuľou aj uhorkami všetko nakrájame na maličké kocky. Hrášok môžeme dať, ale šalát je dobrý aj bez neho. V mixéri do hladka vymixujeme najprv olej s horčicou. Potom primiešame smotany a dochutíme soľou a korením. Zamiešame so zeleninou. Na záver môžeme pridať jedno ošúpané a nastrúhané jablko na zjemnenie chuti.

Nežný vianočný šalát

(podľa Hradňanských)

Tento šalát nie je tradične slovenský, nám však veľmi chutí. Dlhú som hľadala ten správny pomer surovín, nakoniec sa mi to podarilo. Nežný sa volá preto, lebo neobsahuje strukoviny, vajcia, cibuľu a dokonca ani tradičnú majonézu, takže je ľahšie stráviteľný. Čo je v našej domácnosti veľmi dôležité.

Suroviny:

1 kg zemiakov, 1 varená mrkva, 1 varený petržlen, 5 kyslých uhoriek, 1 kyslé zelené jablko, 2 kyslé smotany, 1 biely jogurt, olivový olej, horčica, citrón, soľ, čierne korenie, sušená kurkuma.

Postup:

Zemiaky uvaríme v šupke, vo vedľajšom hrnci uvaríme mrkvu a petržlen do mäkka. Všetko nakrájame na malé kúsky, zmiešame, dochutíme, množstvo horčice a citrónu prispôsobte vlastnej chuti. Sušenú kurkumu pridávam pre zvýraznenie farby šalátu, ale keďže je protizápalová, oceňujem aj jej bonus pre zdravie.

Keď jeden je málo

(podľa Madunových)

Zemiakový šalát nakyslo

Tento šalát robí môj otec, je to jeho špecialita: uvarené zemiaky v šupke pretlačí cez sitko, cibuľku nakrája najemno, posolí a nechá postáť, pridá uvarenú mrkvu a vajíčko, potom nadrobunko nakrájané kyslé uhorky. Najdôležitejšia ingrediencia je zálievka, pozostáva z oleja, kyslej vody uhoriek, horčice, soli a čierneho korenia. Zálievka sa krátko povarí, potom ňou šalát preleje, dobre

premieša a nechá postáť, nech sa všetky ingrediencie skamarátia a všetko sa dobre vsiakne.

Šalát bez zemiakov

To je recept od pani Mačingovej. Ja som si ho veľmi obľúbila a robievam si ho kedykoľvek počas roka, a nesmie chýbať ani na Vianoce: uvarím polovičku zeleru a dve vajíčka. Po vychladnutí zeler nastrúham na jablkovom strúhadle, vajíčka pokrájam, pridám sterilizovanú zeleninu mrkva/hrášok – menšie balenie a nadrobno nakrájanú cibuľku a kyslú smotanu. Šalát dochutím soľou a čiernym korením. Diétnejšia verzia je, ak sa namiesto kyslej smotany dá jogurt, ale mne chutí viac s kyslou smotanou.

Netradičný šalát s ananásom

(podľa Mrkvicových)

Po dlhých rokoch trávenia šalátu a vianočného času sme sa rozhodli pre zmenu na vianočnom stole. Keďže tradičný zemiakový šalát nám posledné roky nerobil dobre na trávenie, skúsili sme k rybke podávať šalát, ktorý mi dala ochutnať raz moja kamarátka Silvia. Bol naozaj výborný, a tak mi učaril, že som prehovorila maminu z tradičného vianočného šalátu na tento. Našťastie bola rovnako nadšená ako ja.

Suroviny:

pór, zaváraný na pásiky nakrájaný zeler, na tvrdo uvarené vajcia, zaváraný ananás, kukurica v konzerve, majonéza, biely jogurt, soľ, korenie.

Postup:

Do misky dáme zaváraný zeler, pór nakrájaný na kolieska, nakrájané vajíčka, kukuricu, ananás nakrájaný na kocky,

majonézu, biely jogurt a pridáme sol' a korenie na dochutenie.

Všetko spolu zmiešame, necháme pár hodín prejsť všetky chute a potom podávame k rybke upečenej na masle. Spolu je to jedinečný zážitok.

Vianočný šalát po „žaškovsky“ (podľa Turčinových)

Na sviatky u nás doma chystáme ten najjednoduchší zemiakový šalát, aký azda existuje. No aj príprava tak obyčajného šalátu pred Vianocami vôbec nie je všedná. Každý z rodiny má pri jeho príprave dôležité miesto v kuchyni. Ocino prichystá veľký hrniec a uvarí v ňom zemiaky v šupke. Tie po vychladnutí očistíme a pretlačíme cez mriežku. K pretlačným zemiakom pridáme všetky ostatné suroviny: sterilizovanú mrkvu a hrášok, nadrobno nakrájanú surovú cibuľku a kyslú uhorku. Pridáme ešte dve väčšie balenia kyslej smotany, ktorú používame namiesto majonézy, aby sme šalát mierne odľahčili. Všetky tieto neľahké úlohy majú na starosti dievky Turčinové. Poslednú a najdôležitejšiu bodku na záver dodá samozrejme mama. Dochutí šalát zálievkou z uhoriek, osolí, okorení a všetko opatrne premieša. Takto pripravený šalát potom celý večer vyjedáme. Na malom tanieriku, potom na väčšom alebo len tak vareškou priamo z hrnca. Na druhý deň má už predsa úplne inú chuť!

SPRACOVALA MÁRIA DURAČINSKÁ

Vianočná DystroLotéria pre našich členov

Medzi šťastných vyžrebovaných členov s členským dystročísľom z Ozveny č. 3 sa o výhru prihlásila pani Irena Baffiová s číslom 224, blahoželáme a veríme, že žreby prinesú aj nejakú tú výhru.

Nové čísla pre vianočnú dystrolotériu sú:
13, 57, 218, 412, 1131, 1142

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



ŠPECIÁLNA VIANOČNÁ PRÍLOHA venovaná cestovaniu:

**Vianoce - najlepší čas
snívať o letnej dovolenke**

Pranostika na úvod:

**Kto cez Vianoce
o dovolenke sníva,
v lete najlepšie
zážitky máva.**

**Fejtón:
Jožka, mládenca,
príhody a skúsenosti
(s bezbariérovou
mestskou dopravou)**

Človek, ak nechce zostať na jednom mieste, či už v živote, alebo len tak na chodníku, musí sa premiestňovať. Ten, kto sa nenarodil s volantom, ale s obyčajnými rukami musí tak činiť MHD. Keď som ešte ako tak chodil, prestúpil som aj päťkrát, len aby som bol čo najbližšie k môjmu cieľu, a to nebolo vždy jednoduché. Do autobusu, či električky som nastupoval vždy posledný, aby ma dav nepoužil ako červený koberec. Nie zriedka som si s dobiehajúcimi cestujúcimi zapogoval ako na koncerte Slížov. Tiež sa mi podarilo vyslúžiť si prezývku vreckára, nakoľko som pudovo nahmatával niečo, o čo som sa mohol uchytiť, aby som sa na svoj obľúbený spoj aj dostal, a tiež v ňom necestoval podľa dupnutia na plyn pánom šoférom. Mojim váhuvým nastupovaním som tiež nebol v oblube

zlodejských skupín, ktorí si mylne domýšľali, že som minimálne tajný agent.

Čas však plynul, moje motorické schopnosti sa pomaly znižovali a ja som sa uchýlil k taxíkom. Príspevok na prepravu a k tomu moja turistická palička ma začali sprevádzať pri premiestňovaní z bodu A do bodov celej abecedy. Príspevok na prepravu však tiež nie je „oslík otras sa“ a tu som konečne objavil vy-moženosť elektrického vozíka. Pripadal som si ako gróf Monte Christo, keď sa z Bastilly dostal na slobodu. Začal som cestovať MHD na vozíku. Bola to éra začínajúcej expanzie nízkopodlažných vozidiel MHD s vyklápacou plošinou. Nebolo to však jednoduché obdobie, spojov najprv nebolo veľa, človek na vozíku musel najprv logisticky preštudovať všetky dopravné grafikonky, aby ako tak vedel, kedy bude ten jeho spoj bezbariérový. Ale ani to nebola ešte záruka, či také vozidlo aj príde, a že sa doň aj dostane. Tu je taký mini návod ako postupovať v dopravnom prostriedku: Keď ste už na zastávke a vidíte blížiaci sa spoj, rýchlo vyšlite nejaký signál vodičovi, nech zastane tak, aby plošinu odklopil. Signál môže byť rôzny, napr. mávanie, blikanie, kričanie, a ak je už tma, tak v zúfalstve si môžete na sebe zapáliť bengálske ohne. To pomôže a minimálne vás prepraví požiarna plošina. So šoférom nadviažete očný kontakt, on vystúpi a vy radostne pozdravíte. Ak ani nemihne brvou, neodsudzujte ho, ale oceňte to, že dopravný podnik zamestnáva nepočujúcich. Ak sa už do autobusu dostanete, či už ako baranidlo cez plný autobus, alebo ako slalomár medzi brámkami, tak utekajte čo najďalej od zatvárajúcej sa plošiny, lebo tlaková vlna vám môže poškodiť sluch. V autobuse sa zväčša cestuje pohodlne, len však pokiaľ vozidlo stojí. Ak šofér dupne na plyn, vaše štyri kolesá silou zotrvačnosti



cestujú v autobuse, čo mu dovoľia nohy a batožina spolucestujúcich. Je to také hromadné fitko, čo môže dopravný podnik propagovať ako ďalší benefit pre cestujúcich. Tiež tak možno nazvať situáciu, ak sa snažíte vystúpiť z plného autobusu. Tam vystúpia všetci cestujúci, ktorí nemali na ušiach slúchadlá alebo klapky na očiach, aby vám utvorili koridor smerujúci von z vozidla. Ďalej už len hľadajte, ako sa dostanete z chodníka cez cestu, kde chýba bezbariérový priechod. Šťastnú cestu!

Ja vám pod stromček prajem, aby v každej dedine, či meste Slovenska jazdil aspoň jeden bezbariérový autobus!

JOZEF BLAŽEK



Liptov: Bezbariérovosť po slovensky ...

Poznáte to, život so sebou prináša veľa povinností či v pracovnej oblasti, alebo v súkromí. Jeden týždeň strieda druhý. Mnohokrát ani presne nevieme povedať, aký konkrétny dátum si máme zaznačiť do svojich diárov či kalendárov. Samozrejme aj tieto negatívne faktory sa postupom času odzrkadlia na našom zdraví vo forme zdravotných problémov. Dnes vieme, že spúšťačom takmer všetkých ochorení je stres. Lekári nás neustále upozorňujú na nejakú tú prevenciu. Tou najlepšou je v tomto prípade oddych, či dovolenka. Môžeme si začať lámať hlavu nad jej správnym výberom. Ako ste už u mňa zvyknutí, pravidelne testujem rôzne slovenské destinácie. Inak tomu nebolo ani tento rok. Viac sa dozviete v nasledujúcich riadkoch.



• Na Liptove krásna príroda, ale aj miestne atrakcie. (Autor: z archívu Míriam Dobrotkovej)

V jedno júnové slnečné štvrtkové ráno naše kroky smerovali na Liptov, konkrétne do obce Liptovský Ján. Naša krajina je známa veľkým množstvom minerálnych prameňov. Platí to aj o tomto regióne. Priamo v obci sa nachádza trinásť prameňov. Mimo obce ich je asi desať. Najznámejší obecný prameň sa nazýva Teplica. Mimo obce sa nachádza prameň Medokýš. Cesta na miesto určenia nám trvala približne tri hodiny. Dlhú chvíľu sme si krátili krásnym výhľadom na našu krajinu. Keď sme dorazili do cieľa našej cesty, čakalo nás trochu nemilé prekvapenie. Nastali problémy s ubytovaním. Pracovníci penziónu Moravica nás neupozornili ani pri rezervácii dovolenky, že pri vstupe do reštaurácie je dvanásť schodov. Ubytovatelia nám navrhli riešenie situácie tak, že mi budú nosiť stravu na izbu, lebo sme mali rezervovaný bezbariérový apartmán. My sme to nepovažovali za rozumné riešenie, nechceli sme byť izolovaní od ostatných.

Paradoxom je, že tento penzión je podľa internetu deklarovaný ako vhodný pre ľudí na vozíku. V otázke bezbariérovosti máme stále čo doháňať. Pre už spomínané nepríjemné záležitosti uvedené v prechádzajúcich riadkoch sme považovali nad iným ubytovaním. Po niekoľkých desiatkach minút hľadania a návšteve niekoľkých zariadení v obci sa nám úspešne podarilo nájsť si nové ubytovanie. Túto situáciu veľmi výrazne ovplyvnil fakt, že sa nejednalo o náš prvý pobyt v tejto lokalite. A tak sa našim novým domovom stál na istý čas hotel Sorea Máj. Hotel má úplne bezbariérový vstup, dokonca aj izby prispôsobené pre ľudí na vozíku. Tie však boli počas našej dovolenky obsadené. Pre ťažšie chodiacich ľudí, alebo aj pre vozičkárov hotel disponuje väčším aj menším výťahom, čo sme ocenili aj my. Boli sme ubytovaní na piatom poschodí. Izby v hoteli sú jednolôžkové a dvojlôžkové. Sú zariadené prevažne dreveným nábytkom, ktorý navodzuje

príjemnú atmosféru. V priestoroch izby som nezaznamenala žiadne bariéry. O niečo horšie to bolo v kúpeľni. Vstup do nej bol pomerne komplikovaný, dvere mali šírku 60 centimetrov. Pod umývadlom sa nachádzala keramická murovaná ozdoba, ktorá priamo zabránila dostať sa hendikepovanej osobe k nemu na vozíku. Ďalšie bariéry sa už v hoteli nevyskytovali. Preto odporúčam absolvovať pobyt len na mechanickom vozíku a v sprievode osobného asistenta. Reštaurácia sa nachádzala na prvom pochodí v dosahu výťahu. Stravu sme mali zabezpečenú formou polpenzie. Pozostávala z tradičných jedál, ktoré mali domáci nádych. Raňajky a večere boli servírované formou bufetových stolov. Bola aj možnosť kedykoľvek v prípade akútneho hladu „skočiť na obed“ do hotelovej reštaurácie a vybrať si z domáceho menu. Informáciu o dobrých obedných mňamkách sme mali už ráno pri raňajkách. V prípade, že sa v reštaurácii nachádzal človek s nejakým pohybovým problémom, vždy usmievavý personál mu pomohol vybrať, naložiť na tanier a priniesť stravu až priamo na stôl. Žijeme v dobe, keď všetky zariadenia okrem poskytovania štandardných služieb myslia aj na to, aby si zákazníci u nich oddýchli. Preto poskytujú doplnkové wellness služby. Ani tento hotel nie je výnimkou. Ponúka služby ako napríklad termálny bazén, parný kúpeľ, klasická masáž. Počasie bolo počas nášho pobytu prevažne priaznivé. A tak sme mohli do sýtosti obdivovať krásy Lipтова. Najčastejšie naše kroky viedli na dlhé prechádzky v rámci obce, keďže má prevažne rovinný terén a dlhočiznej

Jánskej doliny, ako stvorenej na potulky voňavým zmiešaným lesom. Komu nohy dovoľia, môže sa zastaviť aj pri Stanišovskej jaskyni a počkať si na prehliadku jej krás v podzemí. Odporúčam navštíviť aj jedinečnú výstavu miniatúr priamo v obci, kde si môžete počas krátkej chvíle prezrieť veľa unikátov z celého Slovenska – hrady, zámky, či iné zaujímavosti. Ani sme sa nenazdali, naša dovolenka ubehla ako voda. Návrat do kolobehu bežného života bol síce trochu náročný, ale nám z nej zostali krásne spomienky a veľa energie, ktorú dúfam využijeme pri zvládnutí náročných prekážok bežného života.

Nemalou mierou k tomu prispel aj milý, ústretový a usmiaty personál hotela, ochotný pomôcť kedykoľvek a v každej situácii, za čo mu pekne ďakujeme.

MIRIAM DOBROTKOVÁ

Morava: Podmanivý Moravský kras alebo na kolieskach do jaskyne

Tento rok sme sa rozhodli preskúmať oblasť Moravského krasu. Konkrétne lokalitu Blansko, ktoré sa nachádza od Bratislavy približne 160 km. Toto územie patrí do chránenej krajinej oblasti s viac ako tisíc sto jaskyňami, z ktorých niektoré sú prístupné aj pre ľudí na mechanických vozíkoch.

Naším hlavným cieľom bolo navštíviť bezbariérovú jaskyňu Výпустek a priepasť Macocha, ktorá je svojou hĺbkou najväčšou priepasťou svojho druhu v Strednej Európe. Nachádzajú sa pri



• Na cestách aj necestách, vždy s úsmevom na tvári.
(Autor: z archívu Alenky Hradňanskej)

nej dva vyhliadkové mostíky, horný a dolný. My sme sa rozhodli pre hodinový výstup pešo k hornému mostíku, z ktorého je vidno priamo do priepasti a na okolitú scenériu. K tomuto mostíku sa dá vyvieť aj autom a zaparkovať na platenom parkovisku, potom je to už len kúsok pešo. Z tohto miesta sa dá zvieť lanovkou k dolnému mostíku. Je to podľa mňa nedoriešené, pretože lanovka vás bezbariérovu naloží a zvezie dole, ale vystúpiť z lanovky je možné už len po ôsmich schodoch. Zamestnanci sú však ochotní vám pomôcť, pokiaľ budete na mechanickom vozíku.

Ubytovanie sme hľadali čo najbližšie pri Macoche, aby sme boli mobilní aj bez auta. Ubytovali sme sa v hoteli Skalní Mlýn, ktorý disponuje nájazdovou rampou do vchodu a výťahom. Vhodnú bezbariérovú izbu však nemajú. Aj keď

je priestranná, vstup do malej kúpeľne je cez veľmi úzke dvere. S elektrickým vozíkom neodporúčam.

Najsilnejší zážitok si odnášame z jaskyne Výpustek. Táto jaskyňa je známa aj tým, že v nej počas druhej svetovej vojny mala nemecká armáda podzemnú továreň na výrobu leteckých motorov. Celá prehliadka sa dá zvládnuť na mechanickom vozíku. Za nepatrné vstupné sme mali hodinu a pol k dispozícii sprievodcu so skvelým výkladom o histórii jaskyne. Do jaskyne sme vstupovali cez armádny kryt, ktorý bol ešte do roku 2001 prísne utajovaný. V objekte zostali autentické prístroje a vybavenie pre život v kryte. Viac však nebudem prezrádzať. Treba to jednoducho vidieť.

ALENA HRADŇANSKÁ

Južné Čechy: Na vozíku v korunách stromov? Áno!

Už ste sa niekedy prechádzali bezbariérovu v korunách stromov? O tomto som vždy sníval a keď som po prvý krát uvidel fotky zo Stezky v korunách stromov v Lipne, bol som nadšený a odhodlaný toto miesto navštíviť. Pýtate sa prečo som nedal šancu najskôr slovenskému Chodníku v Bachledovej doline? Nuž, vozičkári sa tam bohužiaľ len tak ľahko nedostanú. Jediná možnosť je ísť sedačkovou lanovkou, čo je pre ľudí na elektrických vozíkoch nereálne. Verím však, že časom sprístupnia aj tento chodník.

Výlet Bratislava – Lipno nad Vltavou

V októbri sme sa s priateľmi rozhodli, že navštívime juhočeský kraj a pôjdeme



• Nádherný výhľad z najvyššieho bodu výhľadne stál skutočne za to! (Autor: Pavol Kulkovský)

sa pozrieť na Stezku v Lipne, ktorú sme pred tým videli len na internete. Najskôr som hľadal všetky informácie o prístupnosti pre vozičkárov, ktoré som dopodrobna rozpísané našiel na prislúchajúcej webovej stránke. Priamo v Lipne sme si rezervovali bezbariérový hotel vhodný aj pre dvoch ľudí na elektrickom vozíku. Najlepšie podmienky pre nás mal Hotel Star Lipno, ktorý okrem toho, že bol naozaj prístupný, mal ako bonus aj bezbariérový prístup na balkón s krásnym výhľadom na vodnú nádrž Lipno.

Lipno nad Vltavou

Po dlhej ceste z Bratislavy sme sa neskoro večer ubytovali vo vopred rezervovanej izbe v hoteli a unavení sme si ľahli do mäkučkých postelí nabrať sily do nasledujúceho dňa. V Lipne sme sa zobudili do hmlistého jesenného rána. Samozrejme, že nás to neodradilo! Aj napriek tomu sme sa vydali objavovať

krásy prírody Lipna a otestovať na vlastnej koži bezbariérovosť Stezky v korunách stromov. Vzhľadom k tomu, že Stezka je na samom úpätí kopca Kramolín, hore sa dostanete iba pešo alebo lanovkou. Pre rodiny s deťmi a vozičkárov je však prístavený bezbariérový autobus s nájazdovou rampou, ktorý odchádza v pravidelných intervaloch každú hodinu. My sme sa k parkovisku dostali autom, ktoré sme nechali odpočívať na priestrannom centrálnom parkovisku. Naše kroky z parkoviska viedli priamo k informačnému stánku, kde sme sa informovali o cenách lístkov vrátane tých na autobus. Hneď, ako sme vybavili formality, sme sa pomaličky presunuli k autobusovej zastávke. Veľmi milý český pán šofér nás privítal a vyspovedal. Veď sme predsa „bratia Slováci!“ Bez problémov sme obidva elektrické vozíky nastúpili do autobusu a viezli sa úzkymi uličkami





• V Českom Krumlove veselo a rozprávko. (Autor: Pavol Kulkovský)

až na samý vrchol priamo k Stezke. Naša bezbariérová turistika sa mohla začať! Okamžite po vystúpení z autobusu nám udrela do nosa nádherná vôňa lesa a zaujímavý dizajn Stezky. Veľkou výhodou tejto atrakcie je bezbariérový prístup, čo si naozaj veľmi cením. Ešte nikdy sme neboli tak vysoko! Pod nami sme videli hromadu voňavých ihličnanov, ktoré sa pod náporom vetra hýbali sem a tam. Cestu až na samý vrchol sprevádzali rôzne odpočinkové zóny, či náučné tabule, ale aj zaujímavé drevené sochy. Ak sa chce vozičkář vydať až na samý vrchol vyhlídkovej veže, musí v závere použiť schodiskovú plošinu. Aj napriek tomu, že pri tejto elektrickej plošine bol uvedený návod na použitie, mali sme s jej obsluhou menší problém. Pomohol nám však veľmi milý mladý muž, ktorý o poschodie nižšie obsluhoval záujemcov o spustenie sa nadol toboganom. Na samom vrchu na nás čakal nádherný

výhľad na vodnú nádrž Lipno a na celé široké okolie. Tu už celkom dosť fúkalo ale snažili sme sa to nevnímať a kochať sa očarujúcim výhľadom na okolie. Všetkým, ktorí majú radi prírodu a obľubujú cestovanie, odporúčam Stezku v Lipne navštíviť. Je naozaj skvelé, že takáto atrakcia je prístupná aj pre ľudí na vozíku. Je to skutočne zážitok poprechádzať sa v korunách stromov! Ďalšie dni v južných Čechách sme strávili prechádzkami a obdivovaním nádhornej jesennej prírody. Podarilo sa nám navštíviť aj krásny Český Krumlov, o ktorom sme toľko počuli. Konečne sme krásy tohto historického mesta mohli pocítiť aj na vlastnej koži. Výlet dopadol na výbornú a my sme stopercentne presvedčení, že sa opäť vrátíme!

MARTIN JIMMY RYBARČÁK

Talianско: Cesta okolo Toskánska

Talianско je krajina, ktorá nás očarila krásou prírody, architektúrou, ľuďmi, jedlom, módou. Podmanila si naše srdcia, a preto sa tam opakovane vraciame a vracat' budeme. Tento rok sme sa rozhodli preskúmať krásy Toskánska, dať si 18 - dňový okruh po kraji vín, jedla a túlať sa z kopčeka na kopček, ktoré pripomínajú rozbúrené more, keď sa len tak zahľadíte do diaľky z niektorého vršku. Nebudem vám tu opisovať každý architektonický skvost, ktorý treba vidieť, to si nájdete v každom lepšom cestovnom bedekri. Priblížim vám skôr moje dojmy a atmosféru miest, ktoré sme navštívili. Musím ešte podotknúť, že nás počas celej dovolenky sprevádzali teploty okolo 36 - 38 stupňov! Prvá naša zástavka bolo mesto Graz, zastihol nás dážď, tak sme nepreskúmali z neho ani polovicu, čo bolo v pláne. Zhodli sme sa, že snáď inokedy.

Ďalšie ráno nasledoval presun do Bologne. Toto mesto nie je highlight Talianska, ale nás milo prekvapilo. Bologna má niekoľko obranných veží, najznámejšie z nich sú Torre degli Asinelli, má 97,2 metra a je vyklonená o 1,2 m. A Torre dei Garisenda. Krásne farby nadobúda Bologna pri západe slnka, keď jej stavby z červenej tehly krásne vyniknú. Toto mesto má 40 km "podloubí" - arkád (slovenský ekvivalent na toto slovo sa ťažko hľadá). Takže počas daždivých dní môžete celé mesto prejsť suchou nohou. Alebo počas horúčav tadial' jemne prefukuje vánok a premiestňujete sa pohodlne v tieni.

Ďalší presun, po 2 dňoch v Bologni, bol do Florencie. Florencia je nádherná, jej katedrály obložené bielym mramorom vás oslepia, a to doslova, keď sa oprie o ne slnko. Detaily sú ako čipky, vyšívané tým najlepším čipkárom (v tomto prípade kamenárom). To človek len tak stojí a pozerá so zatajeným dychom. Most Ponte Vecchio je krajšie vidieť z iného mostu, ak sa však chcete po ňom poprechádzať, zabudnite na romantiku, je tam hlava na hlave a ukoristiť fotku bez davov, o tom môžete len snívať. Pomôže iba skoro si privstať, ale to sú zase pozatvárané zlatníctva, ktoré preslávili tento most. Celkovo, Florencia stráca v mojich očiach na krásu pre masový turizmus. Je to proste plnka :). Aj romantický výhľad z kopčeka, kde sa nachádza Piazza Garibaldi. No nie je až taký romantický, keď sú davы ďalších romantiky chtivých okolo vás ... Ale výhľad na kopule striech katedrál pokrytých červenou škridlou, na riekú preťatú niekoľkými mostmi pri západe slnka, je prenádherný. Socha Dávida od Leonarda je majstrovské dielo, to treba vidieť. Vo Florencii by si mal každý návštevník kúpiť niečo kožené, mesto je preslávené niekoľko stáročí kožiarstvom a zlatníkmi. Ja som teda hľadala nejakú peknú peňaženku, ale všetko na mňa pôsobilo ako "Čína" dovezená pre davы turistov za premrštené ceny. Vo Florencii som jedla zatiaľ najlepšie cestoviny môjho života, ravioli plnené riccotou so šalviou a mascarpone omáčkou, navrchu postrúhané čerstvé voňavé tartufi, fakt nebíčko na jazyku. Z Florencie sme pokračovali po 4 dňoch konečne z ruchu miest na toskánsky vidiek. Naše ubytovanie bolo na samote,



• Talianske raňajky vo Florencii chutili výborne.
(Autor: z archívu Iky Jandžíkovej)

obklopené prírodou, s terasou a výhľadom otočeným do krajiny. Západy slnka z nej boli našim top zážitkom tejto dovolenky. Odtiaľto sme vyrážali každý deň na krátke výlety do okolia, túlili sa po viniciach, prašných cestách, chvílkami netušiac kam nás dovedú. Oblasť nazývaná Chianti patrí do oblasti najlepších vín na svete. Popozerali sme si mestečká krásne porozhadzované na vrcholoch kopčiekov, postavené z kameňa, dýchajúce históriou. Takto sme skúmali okolie, voziac sa kľukatými cestičkami z vrška na vršok, a to doslova, pretože tento kraj je zvlnený ako more. Stále sa buď škriabete na kopček a hneď zase klesáte, a tak stále dookola. Boli sme užasnutí, keď sme videli traktor orúci také strmé

pole, že sme čakali, či to vôbec dokáže a neprevráti sa.

Potom sme sa viezli krajinou, ktorá je právom nazývaná mesačná, pretože je to zase snáď milión holých kopčiekov, v našom čase pooraných, čo ešte tento pocit pustatiny umocňovalo. Keďže sme neboli testovači vína, poňali sme to gastronomicky. Reštaurácie v tejto časti boli vzdialené aj 4 km po prašnej nespevnenej vozovke. To sme sa len tak viezli, v domnienke, že sa pani domáca asi pomýlila, keď nám dala odporúčanie, kam treba ísť. V našich úvahách sme si dovolili myslieť, kto by sa už len sem trepal, tak ďaleko za jedlom. Keď nás z našej naivity prebrala ako dobre mierená facka reštaurácia praskajúca vo švíkoch. Nakoniec sme sa tešili, že sa pre nás nevedomých ušlo nejaké miestečko. Talianska strava je pre nás vyhovujúca, mäso som tam jedla asi len dvakrát a vôbec mi nechýbalo. Skúšali sme hlavne cestoviny, ryby a miestnu stravu. Taliani si vedia večer užít plnými dúškami, stretávajú sa za stolmi aj tri generácie a vedia debatovať pri jedle hodiny. Nikam sa neponáhľajú, deti sa tmlia čašníkom popod nohy, nikto nevrhá nevraživé pohľady na plačúce dieťa, či psa, ktorý sa k vám primoce a pomáha vám s každým sústom očami. U Talianov hrá totiž rodina prím! Takto sme sa túlili toskánskym vidiekom a užívali si každý moment. Toto čaro bolo narušené nakoniec mojou chorobou, keď sme už nestihli to, čo bolo v pláne. Týmto mi uniklo asi najväčšie pranie a zážitok okúpať sa v prírodných termálnych kúpeľoch rozhodných po okolí. Tieto kaskádovito uložené prírodné



• Nádherne vyzerajú vinice Chianti a ešte lepšie chutí vínko. (Autor: z archívu Iky Jandžíkovej)

vane plné termálnej vody sú prístupné zadarmo. Žiaľ, pre ľudí na vozíkoch dosť nedostupné, ale my by sme to dali, ako už mnohokrát predtým.

Z vidieka sme pokračovali k našej poslednej zastávke, do mesta Lucca. Je to mestečko s príjemnou atmosférou. Jeho centrum je obohaté tehlovými hradbami, kde sa dá poprechádzať. V čase našej návštevy sa tu konala výstava kvetov, ktorá bola krásne zakomponovaná v parku a malej botanickej záhrade. Po mestečku sú roztrúsené veže, len musíte pozerieť stále hore, aby vám v úzkych uličkách neunikli. Torre Guinigi je tehlová veža, na ktorej vrchole rastú duby, je to dosť unikátny jav. Bohužiaľ, pre nás, ľudí na vozíku, je neprístupná, keďže treba na jej vrchol zdolať niekoľko stoviek schodov. V Lucca sme strávili tri pekné dni. Už nás čakal len šťastný návrat domov, ktorý sme si zase rozdelili na dve časti. Po prvej polovici cesty sme spali v Salzburgu, ale ja som už len sklonila hlavu v hoteli, lebo pršalo.

Keď vyrážate na cesty, u nás, ľudí na vozíku, je dosť zložité vyrážať na tieto

výlety spontánne. My takúto cestu pripravujeme aj niekoľko mesiacov dopredu, aj keď toto je skôr parketa môjho priateľa. Ubytovanie je pre nás vždy najťažší oriešok, to hľadanie a zisťovanie je najzdĺhavejšie zo všetkých častí plánovania. Ubytovanie hľadáme hlavne na booking.com, kde treba hľadať výraz „wheelchair accessible“, prípadne "lift" alebo čarovné slovíčko „groundfloor“. Keď ubytovanie toto obsahuje, začína sa zisťovanie podľa obrázkov, či to naozaj tak je. Nasleduje komunikácia cez e-mail s poskytovateľom ubytovania, kde sa už viac pýtame na podrobnosti. Najväčším problémom býva kúpeľňa a WC. Ubytovanie často býva na prízemí alebo je tam výťah, ale sociálne zariadenie je neprispôsobené. Najhoršie sú na tom staré centrá miest, kde v historickej zástavbe sú domy väčšinou bez výťahov a v prízemí bývajú obchody alebo reštaurácie. Pri našom cestovaní sme len párkrát bývali na ubytovaní, ktoré bolo celkovo bezbariérové. Keby ste sa rozhodli pre hotel, asi by to bolo ľahšie, ale my sa tomuto typu ubytovania skôr



vyhýbame. Párkrát sme už počas cestovania natrafili na ubytovanie, ktoré bolo vyhovujúce, v tom prípade oslovujeme majiteľa a pýtame vizitku do budúcnosti. Ešte nie som používateľom elektrického vozíku, v tom prípade je hľadanie ešte ťažšie. Kultúrne pamiatky, tie najnavštevovanejšie, sú zväčša debarierizované. Ostatné miesta, ktoré chceme navštíviť, sa snažíme dopátrať ešte vopred pred cestou, najlepší je na to google panáčik – takto napríklad zisťujeme prístupnosť pláži a terén v prírode, dokonca aj prístup do ubytovania. Viete aj sami, ako vedieť niekedy zdravých ľudí bagatelizovať. Táto časť plánovania je dosť neatraktívna a zdĺhavá. Jednoducho je to veľa hodín strávených na internete a aj tak nás vie niekedy skutočnosť na mieste ešte prekvapiť.

IRENA JANDZÍKOVÁ

Berlín: Moderný aj historický zároveň

Naše vybehané, vymodlené a dlho očakávané auto s nájzdovou plošinou konečne parkovalo pod našim oknom na parkovisku. Chceli sme ho prevetrať na dlhšej trase a príležitosť sa naskytla veľmi rýchlo. Koncert Coldplay v nemeckom hlavnom meste Berlín!

Berlín je nádherné mesto s bohatou históriou, preto sme vedeli, že príjemné spojíme s užitočným a okrem koncertu navštívime aj centrum mesta a jeho rôzne pamiatky či múzeá. V prvom rade sme si však museli objednať lístky na vytúžený koncert a zabookovať izbu

v hoteli, ktorý bude vhodný aj pre ľudí na vozíku. Po dlhšom pátraní a brázdnení po internete sme našli AZIMUT – Hotel Berlin City South, ktorý bol nielenže bezbariérový, ale aj cenovo dostupný, nakoľko sa nachádzal viac na okraji Berlína. Disponoval krásnou a priestrannou bezbariérovou izbou, ku ktorej prislúchala obrovská kúpeľňa s vyspádanou podlahou, takže sme sa nemuseli trápiť so žiadnym sprchovým kútom, či vaňou. Vyhradené parkovanie bolo priamo pred vstupom do hotela.

V jedno pondelkové júnové ráno sme sa teda vydali na prvú dlhú cestu našim bezbariérovým autíčkom z Bratislavy, cez Prahu, Drážďany až do cieľového Berlína. Cesta bola bezproblémová a v celku rýchla, spríjemňovali nám ju kvalitné nemecké diaľnice a vďaka klíme v aute sa to naozaj dalo vydržať. Po dlhej ceste sme sa v prvý deň zmožili už len na večeru a pokojný spánok v tichej časti Berlína.

Na ďalší deň sme hneď skoro ráno zamierili do centra. Parkovanie sme chvíľu hľadali, ale neskôr sme našli vyhradené miesto pre vozičkárov. Neskôr sme sa v rámci mesta pohybovali už len „pešo“ keďže mesto je bezbariérové a naozaj prispôbené aj pre elektrický vozík. Šťastnou náhodou sa nám hneď v úvode dňa podarilo natrafiť na Holocaust Memorial – pomník zavraždeným Židom. 2711 kusov betónových monolitov pripomína náhrobné kamene. Tie majú predstavovať paralelu medzi pomníkmi a sarkofágmi. Tmavosivá farba betónových blokov má pripomínať popol po zosnulých. Pomníky sú postavené na zvlhnom podklade a keď ste niekde



• Slávny Checkpoint Charlie, kde za fotografiu zaplatíte tri eurá! (Autor: Martin Mikulič)

hlboko uprostred, máte pocit, že sa všetko naokolo s vami točí a vo vás to vzbudzuje pocit neistoty.

Hneď po vzhliadnutí pomníka sme samozrejme nemohli vynechať najznámejšiu pamätihodnosť Berlína a významný symbol tohto mesta. Na konci druhej svetovej vojny bola Brandenburská brána veľmi poškodená delostreľbou nemeckej armády, no v polovici 20. storočia bola opäť zrekonštruovaná. A zhodli sme sa, že vyzerá naozaj nádherne. Napravo od Brandenburskej brány sa nachádza Ríšsky snem, ktorý je prístupný aj pre vozičkárov. Musíte si však dopredu rezervovať miesto na konkrétny čas a keďže sme chceli horlivo obdivovať ďalšie krásy Berlína, dlhočiznú radu sme vynechali a Ríšsky snem sme si s údivom obzerali len z vonku. Neskôr sme sa presunuli na známe berlínske námestie Alexanderplatz, kde sa po krátkej prechádzke ženská posádka odpojila, pretože chcela okúsiť na

vlastnej koži známy obchod Primark. Mužská posádka sa vydala preskúmať dostupnosť známej berlínskej televíznej veže. Žiaľ táto dominanta nie je pre vozičkárov prístupná, pretože k výťahu vedie niekoľko desiatok schodov. Chuť sme si napravili hneď kúsok vedľa v celosvetovo známom múzeu Body Exhibition, kde sme mohli vidieť rôzne časti ľudského tela, vnútorné orgány a mnoho zaujímavého sme sa naučili. Priestory múzea boli kompletne bezbariérové a príjemným bonusom bol aj bezplatný vstup pre našich osobných asistentov. Ďalší deň bol opäť bohatý na zážitky. Navštívili sme obľúbené miesto turistov Checkpoint Charlie. Toto miesto bolo hraničným miestom v Berlíne, patrilo k najznámejším priechodom rozdeleného Berlína. Spájalo americký a sovietsky sektor mesta.

V blízkosti sa nachádza múzeum Topography of Terror. Je to veľmi zaujímavé vlastivedné, voľne dostupné múzeum,



• Pomník zavraždeným židom patrí medzi pamätihodnosti Berlína, ktoré vo vás zanechajú zmiešané pocity.
(Autor: Martin Rybarčák)

ktoré sa z veľkej časti rozprestiera v exteriéri. Ponúka pohľad na históriu Nemecka počas nacistickej éry. Múzeum lemuje originál berlínsky múr a je úplne dostupné aj s vozíkom. Poslednou zastávkou pred koncertom bolo Spy Museum (špionážne múzeum), ktoré nás vnieslo do temnej ríše špionáže. Mali sme možnosť spoznať rôzne techniky a spôsoby, ktoré využívali špióni od dávnej minulosti až po súčasnosť. Múzeum bolo opäť prispôbené aj ľuďom na vozíku a nechýbala ani bezbariérová toaleta. Potom nás už naše kolieska viedli k domovskému stánku futbalového klubu Hertha Berlín, priamo k Olympijskému štadiónu s kapacitou až 70 - tisíc ľudí. Parkovanie pred štadiónom bolo bezproblémové opäť vďaka našej parkovacej karte. Po povinnej osobnej prehliadke sme sa dostali do útrob štadiónu, ktorý má kapacitu až 100 miest vyhradených pre vozičkárskych návštevníkov. O bezbariérové WC opäť nebola núdza, preto môžeme tvrdiť, že štadión bol vybavený skutočne na úrovni. Nie nadarmo dostal od UEFA

hodnotenie v podobe piatich hviezdíček. Krátko pred deviatou začala hrať naša obľúbená skupina Coldplay. Vidieť obrovský štadión naplnený do posledného miesta bolo ohromujúce.

V Berlíne sme strávili štyri krásne dni, ktoré však nestačia na mesto tak bohaté na pamätihodnosti a turistické atrakcie. Sme presvedčení, že naše cesty nás niekedy opäť povedú do tohto moderného a zároveň historického mesta. Už čoskoro.

NATÁLIA TURČINOVÁ

Chorvátsko: Dali sme to aj s dýchacím prístrojom

Svalová dystrofia to je vám čertovská choroba, a tá Duchenne je tou najhoršou formou.

Ak sa narodí chlapec s touto diagnózou, nikdy sa fyzicky nevyrovná svojim rovesníkom od počiatku svojho života už len tým, že sa naučí chodiť oveľa neskoršie, ako je bežne zvykom u detí. Ako



• Arpi a Robino si to na spoločnej bezbariérovej dovolenke naozaj užili! (Autor: z archívu Rubintovcov)

približne 10 - ročný musí používať vozík a ako približne 20 - ročný skončí na dýchacom prístroji doživotne!

Znamená to značné obmedzenie pre rodinu. Veľmi to komplikuje život nielen dieťaťu, ale aj jeho blízkym, najmä ak zostane s ním iba jeden rodič. Čo je aj náš prípad ... Starostlivosť o syna a celú domácnosť je na mojich pleciach, nechcem sa však sťažovať. Naopak, chcem sa podeliť o radosť, ktorú mi Robko tento rok spravil. 15. novembra 2017 oslávil môj syn Robko 35 rokov. Výnimočné a zázračné zároveň. Som šťastný a on tiež! Nuž ale to, že je človek v tak vážnom stave, neznamená, že je nečinný, že ho nič nezaujímá. Mnohí ľudia na vozíku sú častokrát aktívnejší ako mnohí nepostihnutí!

Preto sme sa rozhodli, že napriek jeho stavu a istým rizikám, pôjdeme s Robkom k moru. Vtedy, v lete v roku 2014,

sme mali Suzuki Ignis, malé autíčko s veľmi obmedzeným batožinovým priestorom. Po naložení všetkých potrebných vecí, ako veľkého a nie ľahkého polohovacieho vozíka, špeciálne pre syna vyrobeného kresla, dýchacieho prístroja, odsávačky elektrickej i náhradnej mechanickej, dostatočného množstva kanýl, katétrov, filtrov, hadíc a hadičiek, liekov, utierok, mastičiek, vankúšov ... Robino v polohovacej polohe na sedadle spolujazdca. V aute ostalo už len jedno miesto voľné. A tak som sa na tri noci a štyri dni stal šoférom, osobným asistentom, zdravotnou sestrou a v prípade nutnosti výmeny kanyly aj lekárom v jednej osobe.

Aby sme necestovali dlho, zvolili sme si čo možno najbližšie miesto pobytu pri mori. V predstihu sme si zaistili bezbariérove ubytovanie na mieste, kde nie sú kopce, ale rovina, všemožne sme poistili



• Výhľady na širé more si Robkovi dodali mnoho energie. (Autor: z archívu Rubintovcov)

seba i auto. Veď nič sa nesmie nechať na náhodu! Umag Apartments Polynesia na Istrii bolo teda cieľom našej cesty.

Aby sme využili čas pobytu čo najlepšie, rozhodli sme sa cestovať v noci tam i späť, takže na prechádzky pri mori nám zostali 4 celé dni. Veľmi vyčerpávajúce pre vodiča. Po 6 až 7 hodinovej jazde v noci som musel všetko poriešiť na mieste ohľadne pobytu, vyložiť nielen Robina, ale aj celú batožinu a zdravotnícky materiál, zabezpečiť, aby nič nechýbalo. Bol to rok 2014, mesiac júl. Cesta nám ubiehala v pohode. Rádio hralo, Robino striedavo driemal, ale častejšie sme sa rozprávali, najmä o tom, aké to bude krásne. Keďže sme vyrazili o 23 hodine v noci, ráno okolo 6 hodiny sme boli na mieste. Vívalo nás krásne slnečné ráno a nie prehnane vysoká teplota, ktorá podľa predpovede počasia vydržala počas celého pobytu.

Pobyt sme mali zabezpečený v zariadení plnom chatiek na úrovni rodinných

domčekov. Naša bezbariérová kúpeľňa a WC v jednom mala rozmer hádam aj 20 m². Chatka bola ozaj priestranná, mali sme kuchynku aj terasu s krbom. Proste, veľmi príjemné zistenie, že tu sa bude ozaj pohodovo tie tri noci a štyri dni bývať. Celé to bolo situované v rozľahlom areáli s vybudovanými chodníkmi, úplnou bezbariérovosťou a samozrejme aj so vstupom do mora na vozíku na viacerých miestach.

Ale teraz nechám, aby vám zvyšok vyrozprával syn.

Pokračuje teda Robino:

Obrovské stromy, zaiste staršie ako môj otec, poskytovali tieň a mikroklimu takmer ideálnu pre každého. Upravené pobrežia striedali betónové plochy s plochami štrku, piesku i trávy. Dostatok odpadkových košov, čistota a atrakcie, ktoré sme aspoň pohľadom mohli obdivovať. Všetko to nebolo navyše preplnené turistami, čo vytváralo prostredie, že som sa tam tak dobre cítil, že som otca

každý deň umoril prechádzkami po pláži. Navyše, hneď vedľa areálu bola ulička plná predajcov všetkého potrebného i nepotrebného, s množstvom reštaurácií so skvelými jedlami a kaviarniami pri mori, kde otec ocenil kvalitu miestnej kávy. Ochutnali sme aj miestne pivo a akúsi pálenku, typickú pre túto oblasť, no nepamätám si jej názov, lebo alkohol vlastne vôbec nepije ani jeden z nás. Denne som strávil na prechádzkach 7 až 8 hodín. Otec bol večer už takmer na šrot a uvažoval som, že nabudúce už pôjdeme aj s asistentom. Pre istotu. Nejakto sa proste musíme do auta pomestiť! Juhoslovanská zmrzlina bola už v časoch, keď som ešte nežil a ocino bol dieťa, pojmom a nesklamala ani teraz. Bola vynikajúca a postupne sme ochutnali asi 12 druhov. Chorvátsko ako súčasť bývalej Juhoslávie nezaostávalo v kvalite zmrzliny za ostatnými štátmi tejto zaniknutej krajiny.

Samozrejme sme nezostali iba v areáli, ale boli sme pozrieť aj mesto. Umag má historickú minulosť, veď vznikol v 7. storočí ako rímska kolónia a súčasťou Chorvátska sa stal až po dobytí Chorvátmi a neskoršie, po neúspešnom dobytí Rimanmi, bol podpálený. Zostalo tam ale niekoľko krásnych rímskych stavieb, ktoré pravidelne navštevujú turisti. Tenisová škola Gorana Ivaniševića je tiež vyhľadávaným cieľom v Umagu.

Nuž a večer som, samozrejme, nevydržal bez počítača, takže sme si zobrali požičnaný notebook, aby som pred spaním nahradil čas, ktorý na Slovensku večer trávim pri TV.

Počasiu nám vyšlo úžasne. Bolo okolo 28 až 31 stupňov Celzia, ale pri mori

to bola úplne pohodová teplota. Tam ju všetci asi ľahšie znášame. Nepršalo, slniečko svietilo a svietili aj moje oči šťastím z krás mora, mesta i miestnej prírody, ktorá je predsa len iná ako u nás. No a chorváčtine sme vlastne porozumeli a oni nám - večne usmievaví a nápomocní opálenci, na ktorých sme sa koncom pobytu začali podobať farbou pleti, lebo sme sa pekne opálili. Nikdy nezabudnem na tie nádherné výhľady na more s nekonečným množstvom vody. Toľko kyslíka a vodíka spojeného v H₂O inde ako pri mori nemáte šancu vidieť.

Aby ste si nemysleli, večer som netrúvil iba pri počítači, ale boli sme sa prejsť po krásne vysvietenej pláži i uličkách mesta, lebo vtedy sa slniečko ukrylo a ľudia ožili, všade hrala hudba, lízali sa zmrzliny i lízanky, kde tu sa i tancovalo, ľudí večer akoby pribudlo. Všetci sa usmievali, tešili zo života a krás prostredia. A to aj nás opantalo, tiež sme akoby ožili a spať sme išli, až keď sme už ozaj nemohli so silami vydržať. Nádhera!

Prišiel čas návratu. Boli sme obaja tak vyšťavení, až som sa bál, že ocino nočnú jazdu neustojí. Veru dvakrát sme stáli na parkovisku diaľnice a ocino si musel dať šlofíka, aby sme šťastne docestovali domov. Plní zážitkov sme nadránom, po takmer 6 hodinách jazdy a oddychovania na parkoviskách, dorazili domov s pocitom "Všade dobre, ale doma najlepšie!". Spomienky a krásne chvíle nám už nič a nikto až do smrti nevezme. Boli sme obaja šťastní a určite sa k moru ešte vrátim. Určite áno!!!

ARPÁD A RÓBERT RUBINT

Euroklúč - cestovateľská pomôcka

Klúč slúži predovšetkým osobám s obmedzenou mobilitou. Osobám so zdravotným postihnutím umožňuje prístup na verejne dostupnú bezbariérovú toaletu. V mnohých európskych štátoch odomyká tento kľúč napríklad aj schodiskové plošiny, výťahy, rampy – umiestnené na verejných priestranstvách.

Zmyslom a výhodou tohto riešenia je, že týmto špeciálnym kľúčom odomykáme toalety bez nutnosti hľadania personálu na čerpacích staniciach, v nemocniciach, obchodných centrách.

Systém euroklúč bol patentovaný pánom Dederichom v Nemecku v roku 1986. Pôvodne bol navrhnutý pre čerpacie stanice, z ktorých sa rozšíril na letiská, železničné stanice, verejné budovy, miesta spojené s kultúrou a športom po celom Nemecku. Dnes tento univerzálny systém funguje vo všetkých krajinách EÚ, pričom podmienkou šírenia systému je, že:

- produkt nemôže byť komercializovaný a je určený výhradne pre osoby so ZP;
- kľúč k systému je neprenosný na iné osoby, než ktorým je určený;
- zabezpečenie prístupu pre osoby so ZP vo všetkých krajinách Európskej únie má byť „na jeden kľúč“ od pobaltských krajín až po Pyrenejský polostrov a Maltu.

Euroklúč je viac rozšírený v Nemecku a v tzv. západnom bloku. Napríklad v Rakúsku ho môžete použiť na 1890 miestach. Na Slovenku je rozšírený hlavne na pobočkách Všeobecnej zdravotnej

poistovne, železničných a autobusových staniciach, čerpacích staniciach Slovnaft, v prevádzkach McDonald's. Celkový počet miest na Slovensku sa blíži k prvej stovke.

Dodávateľom euroklúčov na Slovensku je organizácia s názvom „Bez bariéry – Národná platforma proti bariéram“. Medzi dodávateľom a OMD v SR došlo k dohode, a tak naši členovia môžu získať euroklúč so zľavou (29,58 € s DPH) a zjednodušeným postupom. V prípade záujmu sa informujte v centrále OMD v SR (kontaktná osoba Tibor Köböl).

Okrem uhradenia poplatku bude potrebné poskytnúť údaje: meno a priezvisko, bydlisko, číslo preukazu ŤZP alebo ŤZP/S a názov diagnózy.

Zoznam miest použitia euroklúča a bližšie detaily nájdete na:

<http://bezbariery.webnode.sk/>.



- Obrázok znázorňuje označenie miest na použitie euroklúča. V zahraničí hľadajte slovo EUROKEY.

ľahko a bezpečne

PLOŠINA, SCHODOLEZ, STROPNÝ ZDVIHÁK?

Využite naše
**bezplatné zameranie,
poradenstvo**
a získajte najlepšie zariadenie
na mieru pre vás!

PRIDAJTE SA K NÁM!



Stropný zdvihák



Schodisková sedačka

ZAVOLAJTE naše
bezplatné číslo **0800 105 707**

ZÍSKAJTE Vaše **registračné číslo**

VYUŽÍVAJTE výhody **Klubu SPIG**

Členstvom v Klube SPIG získavate mnohé výhody:

- šekovú knižku (výhody, zľavy, benefity)
- pomoc s doplatkom do 10% z ceny pomôcky
- pomoc s vybavením štátneho príspevku (až do 95% ceny)
- bonusy a benefity pri kúpe pomôcok a zariadení
- bezplatný mesačník Inak obdarení
- bezplatné členstvo v občianskom združení Inak obdarení
- účasť na zlosovaniach a mnoho iných výhod



Zvislá plošina bez ohradenia



Vnútorňá šikmá plošina do zákrut



Zvislá kabínová plošina bez ohradenia



Schodolez Sherpa N 902 s vozíkom

REHA

Slovakia s.r.o.

Najobľúbenejší elektrický vozík s jedinečnou základnou výbavou NUOVA GR570



rýchlosť až 12 km/h



baterie až 12V 80Ah



elektricky sklopné
sedadlo



odklopné
ovládanie



motory s výkonom
až 2 x 350 W

LED svetlá

REHA SLOVAKIA s.r.o.
Brnianska 40
81104 Bratislava
mobil: 0905 445 015
tel: 02/54654318
email: reha@reha.sk
www.reha.sk



ottobock.

UŽ 10 rokov sme tu pre Vás Otto Bock Slovakia

Quality for life

Vážené dámy a páni,

Je pre mňa veľkou ctou oznámiť vám, že naša spoločnosť Otto Bock Slovakia má práve v tomto roku svoje 10. výročie svojho založenia. Veru, už je to desať rokov, počas ktorých sa spoločne stretávame na odborných, športových, či vzdelávacích akciách. Je pre nás ctou, že ste nás prijali nielen ako svojho partnera, ale ako priateľa. Ďakujeme vám za to.

Naši ortopedickí technici, kolegovia z oblasti riešenia mobility, ako aj všetci ostatní zamestnanci našej dcérskej spoločnosti Otto Bock Slovakia vám budú aj naďalej kedykoľvek nápomocní pri zlepšovaní kvality vášho života.

Sme tu pre vás. Sme kompetentní pomáhať vám.

S úctou

Juraj Jánošík
Managing Director | Konateľ spoločnosti



ARES

PREKONAJME SPOLU BARIÉRY

ŠIKMÁ SCHODISKOVÁ PLOŠINA



SP OMEGA

STOLIČKOVÝ VÝŤAH



SA-ALFA

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



Veronika
Vadovičová
strelkyňa

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

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

STROPNÝ ZDVÍHACÍ SYSTÉM



GHZ



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



ARES spol. s r.o.
držiteľ ocenenia v kategórii
FEROVÝ HRÁČ NA TRHU

Možnosť získať príspevok
95 % z ceny
zariadenia