



# zvena

Travodajca Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR

## Láskyplné Vianoce

PF 2020

"Až v Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR  
sme našli potrebnú podporu a ľudské zázemie",  
hovorí rodina Betáková v rubrike Rodičia rodičom.



17 ROKOV NA TRHU

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



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



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



OZVITE SA NÁM NA:

bezplatnú infolinku: 0800 199 060

e-mail: [velcon@velcon.sk](mailto:velcon@velcon.sk)

ALEBO NAVŠTÍVTE:

[www.velcon.sk](http://www.velcon.sk)



# 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

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

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR  
Ozvenu zostavili:

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

Layout a sadzba:

Mgr. art. Veronika Melicherová, Martin Burian  
Na obálke fotografia handmade domčeka:  
Irena Jandžíková

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  
s nervosvalovými ochoreniami,  
uvádzame číslo účtu**

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

# Obsah

- 3 NA SLOVÍČKO**
- 4 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 5 Poďakovania za pomoc od členov
- 5 AKTUALITY**
- 6 AKO MÔŽETE PODPORIŤ DETI A DOSPELÝCH S NERVOVOSVALOVÝM OCHORENÍM**
- 6 Ako môžete podporiť OMD v SR
- 8 Ako môžete podporiť našich členov
- 10 OBZRETIE SA ZA ROKOM**
- 10 Čo vás v roku 2019 na internete zaujalo z aktivít OeMDečka najviac?
- 12 Štatistika DMS na podporu verejnej zbierky Belasý motýľ
- 12 POMÁHAJÚ NÁM**
- 12 Prezidentská pomoc končí
- 14 Poďakovanie organizátorom letných táborov
- 15 Mimoriadne nadaná dobrovoľníčka
- 16 DÝCHAM, TEDA SOM**
- 16 Rozhovor s MUDr. Pavlom Pobehom, PhD., Klinika pneumológie a ftizeológie UPJŠ a UNLP v Košiciach
- 21 VÝSKUM/LIEČBA/STAROSTLIVOSŤ**
- 21 Steintertova choroba – prehľad ochorenia
- 22 ŽI-JEM (ŽIJEME, LEBO JEME)**
- 22 Ako som začala tankovať (do PEGu)
- 24 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 24 Naša organizácia bola prijatá za člena ENIL
- 24 Správa zo zasadnutia VV OMD v SR v novembri
- 26 HĽAVU HORE**
- 26 Spozna parlamentných lavíc - oblasť zdravotného postihnutia
- 28 O NAŠICH ČLENOCH**
- 28 DystroRozhovor s Ivetou Partlovou s ALS
- 30 Rodičia rodičom: rodina Betáková so synom Markom s DMD
- 34 Spoločenská rubrika
- 36 SVALY SLABÉ, HLAVA BYSTRÁ**
- 36 Moja cesta vzdelávacím systémom
- 40 AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE**
- 40 Nové články na blogu osobnaasistencia.sk
- 41 Agentúra OA Bratislava radí
- 41 Dôležité informácie k zdaňovaniu príjmov
- 42 Agentúra OA Žilina informuje
- 43 SOCIÁLNE OKIENKO**
- 43 Vianočný príspevok k dôchodkom v roku 2019
- 44 Zvýšenie dôchodkov v roku 2020
- 44 Invalidní dôchodcovia môžu dostať minimálny dôchodok až po dovršení dôchodkového veku
- 45 Dialnice - oslobodenie od úhrad
- 46 Cestovanie lietadlom - preprava vozíkov
- 47 Platnosť preukazov v zahraničí
- 47 NAPÍSA LI O DYSTROFIKOCH**
- 47 Dievčatko takmer od narodenia nemôže dýchať ani rozprávať, napriek tomu s mamou rada žartuje
- 51 KULTÚRA PRE VŠETKÝCH**
- 51 Slovenský rozhlas ponúka prístupnú kultúru
- 51 NA VOLNÝ ČAS**
- 51 Z denníka dystrofiika
- 52 Z našej kuchyne: Rýchle vianočné múčniky
- 53 Z vašej tvorby
- 54 Rozhovor s Emíliou Molčániovou
- 57 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 57 Šach/Boccia/Hokej na elektrických vozíkoch
- 62 ŠPECIÁLNA PRÍLOHA O CESTOVANÍ: CESTOVNÁ HORUČKA**
- 62 Pozvánka do bezbariérových dolín Veľkej Fatry
- 63 Dovolenka na Liptove, ktorú si rada zopakujem
- 64 Expedícia Hungaroring alebo Okolo Maďarska
- 67 Ani dýchačí prístroj mi nezabránil stretnúť sa s YouTubermi v Krakove
- 69 Lentilky v Benátkach
- 71 Egyptské dobrodružstvo na vozíku
- 73 Dovolenka v USA - Kalifornia, Nevada, Arizona

## OZVENA Č. 4/2019

Toto číslo vyšlo v decembri 2019. Ďalšie číslo časopisu vyjde v marci 2020.

### Páči sa vám Ozvena?

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

### Ozvena v špirálovej väzbe pre členov s ťažkým postihnutím rúk

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



Dajte si rande na Facebooku a Instagrame/OMD v SR

Denno denne o našich aktivitách a činnosti. Buďte s nami! Už je nás 3058.

### Kontakt centrály OMD v SR

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

Ďakujeme, že nás čítate!

## Nádyh - výdyh, nádyh - výdyh...

Tento úvodník sa mi písal zvlášť ťažko. Nie a nie nájsť nosnú myšlienku, ktorá by spojila všetky tie veci, ktoré sa nám práve dejú... v OeMDečku a v Ozvene, do toho sviatky a koniec roka. K tomu by sa patrilo bilancovať, ďalší rok je za nami. Nedá sa mi. Nejde mi hodnotiť ho. V hlave sa mi toho tak veľa rojí, no zrazu, sama ležiac na pľúcnom oddelení a bojujúc o každý nádyh, si veľmi silno uvedomujem, že najdôležitejším bojom teraz a hocikedy v budúcnosti je náš dystrofický boj o dych.

Stále myslím na našich mladých členov, Vierku Hriňákovú a Robka Rubinta, ktorí nás opustili v priebehu jedného týždňa (s. 34). Lebo ich zradili pľúca. Som smutná a sklúčená, lebo prehrali svoj boj predčasne. Nádyh - výdyh. Hľadám nádej, povzbudenie. Dodávajú mi ho lekári. Obraciam sa k tým svojim a nachádzam podporu, bojujú spolu so mnou a ja som im nesmierne vďačná. Nádyh - výdyh. Lebo vo chvíľach, kedy naše dýchacie svaly neposlúchajú, ako majú, šancu na prežitie nám môžu dať len špecialisti. Odborníci s ľudským prístupom. Takým je pneumológ MUDr. Pavol Pobeha, PhD., ktorý v rozhovore veľmi pekne zdôrazňuje, že dýchacie problémy sú u dystrofikov liečiteľné (s. 16). Nádyh - výdyh. Avšak aj keď sa tracheostómia stane nevyhnutnou, naše životy nekončia. Prekonala klinickú smrť. Hýbe len očami a kútikom úst. Šesť rokov písala knihu "Väznená telom". Amyotrofická laterálna skleróza a umelá pľúcna ventilácia jej síce zobrali silu a hlas, no nie záračnú a nezlomnú vôľu žiť. Iveta Partlová (s. 28). Nádyh - výdyh. Všetkých rodičov, ktorých detičky sú v dôsledku závažnej progresie nervovosvalového ochorenia už na dýchacom prístroji, chceme povzbudiť príbehom malej huncútky Viktorky so spinálnou svalovou atrofiou (s. 47). Nádyh - výdyh. A že žiť sa dá na ventilácii naplno, dokazuje naša členka Petra Halmešová (s. 67). Za Youtubermi, ktorých je fanúšičkou, cestovala až do Krakova. Potrebovala k tomu vedieť napríklad aj to, ako ďaleko je elektrická zásuvka vzdialená od postele v hotelovej izbe. Dýchací prístroj ju elegantne všade sprevádza. Nádyh - výdyh.

Je to už niekoľko dlhých rokov, čo som čítala životopisnú knihu mladého Fína s nervovosvalovým ochorením. Volala sa "Svet sa stal mojou izbou". No stále si živo pamätám jeho techniku prežitia ťažkého zápalu pľúc. Celú svoju fyzickú námahu aj mentálne sústredenie venoval len dýchaniu. Nič iné neexistovalo, všetko ostatné sa zastavilo. Bol len nádyh a výdyh. Keď si niečo veľmi želáme a venujeme tomu našu koncentráciu, hviezdy sa spoja a pomôžu nám. Budúci rok nás čakajú dve veľké výzvy. Verejná zbierka Belasý motýľ oslávi 20. výročie. Sprevádza ju práve slogan "Pomôžte nadýchnuť sa ľuďom, ktorých svaly zrádzajú." Okrem nej sa budeme musieť popasovať s rekonštrukciou nového sídla organizácie. Budú vyžadovať našu pozornosť, zameranie a čas. My budeme potrebovať veľa síl a energie. Verme, že s dobrým koncom. Nádyh - výdyh.



**Pokojné Vianoce a šťastný nový rok praje OMD v SR.**

Záver roka a sviatočné vianočné chvíle nám dovoľujú vydýchnuť si. Doprajme si krátky oddychový čas. Aby sme do nového roka 2020 vstúpili naplno a s hlbokým nádychom. Nádych - výdych. Kým nám nerobí ťažkosti, ani nevieme, že dýchame. Robíme to prirodzene. Keď nás zrádza, je to najcennejšia vec na svete. Želám všetkým v mene tímu OMD v SR a časopisu Ozvena v novom roku to najzábavnejšie - zdravie a lásku.

MÁRIA DURAČINSKÁ

**3. december 2019**

**Medzinárodný deň ľudí  
so zdravotným postihnutím**

Vyhlasuje ho OSN od roku 1992.  
Štatisticky sa týka viac ako miliardy ľudí na svete.

**19. december 2019**

**Vianočná kapustnica OMD v SR**

Vodárenské múzeum, Bratislava

**1. marec - 31. december  
2019**

**DMS MOTYL na číslo 877**

Do konca roka môžete podporiť verejnú zbierku Belasý motýľ na kompenzačné pomôcky pre ľudí s nervovosvalovým ochorením. Pošlite sms v tvare DMS MOTYL na číslo 877 v cene 2 €. Platí pre Orange, Telekom, O2. Viac na [www.donorsforum.sk](http://www.donorsforum.sk)

**31. december 2019**

**Uhradiť členské**

Ak ste doteraz členské za rok 2019 neuhradili, urobte tak obratom. Členský poplatok je vo výške 10 €. Sumu môžete previesť na číslo účtu: SK1011000000002624340950. Do poznámky pre prijímateľa uveďte svoje meno, priezvisko a rok 2019.



**Verejná zbierka  
Belasý motýľ a jej  
hlavné sprievodné  
podujatia:**

**20. výročie**

**6. jún 2020**

**Silné motory podporia slabé svaly**

Motorkárska šou pre verejnosť,  
9. ročník

**12. jún 2020**

**Verejná zbierka Belasý motýľ**

Celoslovenská zbierka do pokladničiek spojená s osvetou o nervovosvalových ochoreniach,  
20.ročník

**16. jún 2020**

**Koncert belasého motýľa**

Benefičný open - air koncert,  
16.ročník

## PodĎakovania za pomoc od členov

„Ahojte, veľmi sa chcem poďakovať za záslužnú prácu, ktorú robíte. Odkedy som sa stretla s vami "Oemďákmi" minulý rok na celoslovenskom stretnutí členov v Piešťanoch, zmenil sa mi život. Hoci mám nervovosvalové ochorenie diagnostikované už viac než päť rokov, stále som čakala, že „to prejde“. Postupne som strácala schopnosť dlhšie sedieť, rozprávať, chodiť, normálne jesť... Stále som len nečinne a izolovane čakala na zázrak. Niekedy som čakajúc na tento zázrak niekoľko týždňov nevyšla z bytu, lebo moje slabnúce nohy mi to nedovolili. Zázrak sa nekonal, môj zdravotný stav sa naďalej zhoršuje, aj teraz je to len pár dní, čo som sa vrátila z nemocnice. Môj boj s chorobou pokračuje, skončila sa však moja izolácia. Minulý rok v Piešťanoch som sa prvý krát posadila na vozík a pochopila som, že nemusím len ležať zavretá doma, ale s vozíkom môžem pokojne vybehnúť niekam von. Za posledný rok sa mi v mnohom ulahčil život. Vybavila som si vozík, osobnú asistenciu, nutridrinky... To všetko s pomocou vašich rád. Umožnilo mi to i psychicky sa pozbierať. V OMD som našla mnoho spriaznených duší. Moja dcéra sa tak nemusí na mňa pozeráť, ako ležím doma v posteli alebo na gauči, ale vezmeme spoločne vozíka vyrážame do sveta. Škoda, že tento rok nie je stretnutie členov. O to viac sa teším na stretnutie inokedy, nabudúce. Srdečne vás pozdravujem. Ďakujem.“

**Vlasta Ďurošková, členka**

„Milí OMD-áci, na záver roka 2019 by som sa chcel pekne poďakovať našej milej predsedníčke Andrejke Madunovej za starostlivosť a pomoc, hoci sama ju potrebuje. Jej aj

celému kolektívu OMD v SR patrí obrovská vďaka.“ **Peter Šípoš, člen**

AKTUALITY

## Nové rubriky v Ozvene na budúci rok

**Na základe ankety o časopise Ozvena na začiatku tohto roka a spätnej väzby od členov pripravujeme v roku 2020 tieto nové rubriky: Zoznamka, Burza, DystroPodnik.**

Zoznamka je určená pre každého, bez rozdielu veku, kto hľadá spriaznenú dušu a svoju druhú polovičku, lebo veď človek je tvor párový. Láska predsa nemá predsudky a zdravotné postihnutie nie je prekážkou!

Burza bude venovať predaju, darovaniu či výmene všetkého, čo už doma nepotrebuje, ale druhému môže byť užitočné. Sme zástancovia recyklácie, naša Zem si to zaslúži. Vdýchnime veciam druhý život!

DystroPodnik by rád robil reklamu podnikateľským aktivitám našich členov s nervovosvalovým ochorením/zdravotným postihnutím. Alebo členom, ktorý niečo produkujú, pestujú alebo vyrábajú. Nová rubrika chce teda predstaviť podnikateľov - pestovateľov a chovateľov, aj výrobcov hand made vecí z radov členov. Produkujete med, predávate tovar, ponúkate nejaké služby alebo vyrezávate z dreva?

**Výzva: Ozvite sa nám, ak sa chcete s niekým zoznámiť, ak chcete ponúknuť veci do burzy alebo ak podnikáte. Kontaktujte centrálu OMD v SR.**



## Ako môžete podporiť činnosť OMD v SR

### 🕒 **Svetový deň darovania alebo Giving Tuesday na tábor snov**

Pridajte sa k miliónom dobrých ľudí na celom svete. Naším snom je vyzbierať 3000 eur na zážitkovú muzikoterapiu pre 28 detí s progresívnym svalovým ochorením a ich rodičov, ktorá bude súčasťou programu počas detského letného tábora. Naše tábory sú výnimočné a obľúbené. Pripravujeme deťom animačný program, počas ktorého sa im venujú dobrovoľníci. Prostredníctvom muzikoterapie deťom zabezpečíme priestor na telesné, psychické a emocionálne potreby, čo im pomôže lepšie zvládať zhoršovanie sa ochorenia a s tým súvisiacu mobilitu. Ak môžete, pomôžte splniť náš veľký sen. Každý malý dar sa počíta.

Podporiť môžete TU: <https://omdvsr.darujme.sk/351/>



# #GivingTuesday

- Deti, rodičia, dobrovoľníci – asistenti aj animátori sa už dnes tešia na ďalší pekný tábor, z ktorého si odnesú hromadu zážitkov. (Autor: Z archívu OMD v SR)



### 🕒 **Nakupujte na Dobromate, dobro máte odkliknuté**

Nákup cez internet šetrí čas aj peniaze. A k tomu všetkému ešte možno urobiť aj dobrý skutok. Podporte Organizáciu muskulárnych dystrofikov v SR prostredníctvom nákupu cez [dobromat.sk](http://dobromat.sk). Je to jednoduché! V zozname neziskových organizácií vyberiete OMD v SR a v zozname firiem vyberiete e-shop, v ktorom chcete nakupovať. Za nákup nezaplatíte ani o cent navyše. Avšak z každého nákupu cez [dobromat](http://dobromat.sk) bude časť zo zaplatenej ceny za tovar poukázaná vybranej neziskovke, v tomto prípade OeMDečku.

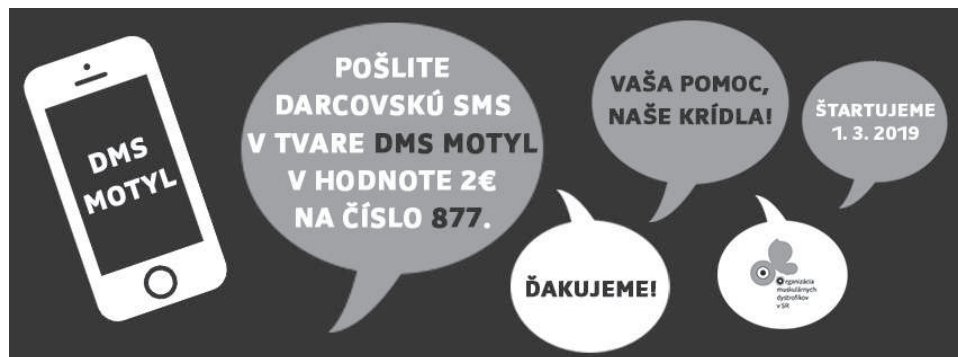
**KAŽDÝM NÁKUPOM POMÁHATE**



Od roku 2016 ste pomohli nákupmi v hodnote  
**€ 1 923 710,50**

### 🕒 **DMS na podporu verejnej zbierky Belasý motýľ**

Do 31. decembra 2019 môžete zaslaním darcovskej správy v znení **DMS MOTYL** na číslo 877 prispieť na kompenzačné pomôcky pre ľudí s nervovosvalovým ochorením. Týka sa to operátorov Orange, Telekom a O2. Cena darcovskej správy je 2 €. Viac informácií na [www.donorsforum.sk](http://www.donorsforum.sk)



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

**VAŠA POMOC, NAŠE KRÍDLA!**

**ŠTARTUJEME 1. 3. 2019**

**ĎAKUJEME!**

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR



## Ako inak môžete podporiť našich členov

### 🕒 **Štyria mušketerieri: Akú hodnotu má ľudský život?**

Nevyčísľiteľnú? Skutočne? V ideálnom svete určite áno, ale v tom našom, reálnom, sa hodnota človeka dá veľmi jednoducho vyčíslieť. Svoje o tom vedia Jakubko, Peťko, Robko a Adamko. Štyria slovenskí mušketerieri, ktorých spája jeden smutný fakt. Všetci majú zriedkavé ochorenie zvané Duchennova svalová dystrofia. A všetci štyria sú podľa platných indikačných kritérií vhodní na liečbu novým moderným liekom Translarna, ktorá je v súčasnosti jedinou terapeutickou alternatívou na dané ochorenie. Translarna rieši základnú príčinu ochorenia. Svojim mechanizmom účinku zabezpečuje spomalenie úbytku aktívnej svalovej hmoty, predĺženie samostatnej chôdze a tým oddialenie nástupu zlyhania srdiečka a pľúc. Toto je významné nielen pre deti, ale aj pre život ich rodín pretože tak môžu spoločne žiť omnoho dlhšie plnohodnotný život... Chlapci čakali na udelenie výnimky na liečbu dlhé mesiace, avšak nedočkali sa. Následne prišla obrovská nádej v podobe kategorizácie lieku, a teda jeho zaradenie do zoznamu liekov hradených z verejného zdravotného poistenia. Avšak, doplatok pacienta za liek bol Ministerstvom zdravotníctva SR stanovený na úrovni neveriteľných 968,77eur za jedno balenie, pričom pacient by mal počas jedného mesiaca liečby spotrebovať viacero balení lieku Translarna v závislosti od telesnej hmotnosti pacienta.

Preto vznikla spoločná iniciatíva rodičov a advokátky zastupujúcej rodiny chlapcov OZ Štyria mušketerieri za účelom zabezpečenia liečby pre to najcennejšie – ich synov.

Viac informácií nájdete na stránke [www.styriamusketieri.sk](http://www.styriamusketieri.sk).

**Podporiť liečbu pre chlapcov môžete ľubovoľným príspevkom na čísle účtu SK86 0900 0000 0051 5705 6902**



• Peťko je jedným zo štyroch stotočných mušketerierov.  
(Zdroj: Facebook fanpage Štyria mušketerieri)

### 🕒 **Výzvy na [ludialudom.sk](https://www.ludialudom.sk)**

Nadácií na podporu ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím je minimum, rodiny sú preto nútené prosiť o pomoc verejnosť. Ak teda patríte k tým, ktorí radi podporia konkrétneho človeka, viacerí z našich členov potrebujú Vašu pomoc práve teraz. Ďakujeme!

#### **Bezbariérová kúpeľňa pre Lydku**

Dlhodobé pripútanie na lôžko v dôsledku zdravotných komplikácií Lydku oslabili natoľko, že už ani s pomocou osobných asistentiek nedokáže zvládnuť činnosť hygieny vo vlastnej kúpeľni. Je nutné prerobiť ju na bezbariérovú. Príspevok na úpravu kúpeľne z úradu práce sociálnych vecí a rodiny nepokryje skutočnú cenu úpravy. Jej jediným príjmom je invalidný dôchodok. Žije skromne a sama, nemá žiadne úspory.



**Lýdia Lazová, 60 rokov, svalová dystrofia, žije v Považskej Bystrici**

<https://www.ludialudom.sk/vyzvy/5946>

Výzva je aktívna do 31. 7. 2020

#### **Pomoc pre zázračnú Karinku**

Najťažší typ ochorenia Karinke lekári diagnostikovali v ôsmom mesiaci života. Časté pobyty v nemocnici, zápal pľúc, tracheostómia, vývody... Karinka je dnes už ležiaca, pri všetkých úkonoch jej pomáhajú obetaví rodičia, ktorí sa starajú o svoje ďalšie dve deti, Tiborka a Dorotku. Rodina túži po bezbariérovom domčeku, aby nemuseli zdolávať žiadne schody, s ktorými bojujú vo svojej bytovke bez výťahu. Karinka by sa tak mohla dostať na vzduch, na dvorček. Rodina tiež súrne potrebuje nové auto, aby mohli Karin odviezť v ležiacej polohe. Teraz sú odkázaní len na sanitku...



**Karin Študentová, 12 rokov, spinálna svalová atrofia, žije v Ledniciach**

<https://www.ludialudom.sk/vyzvy/5987>

Výzva je aktívna do 18. januára 2020



**Patrik Hreško, 16 rokov, svalová dystrofia, žije vo Vranove nad Topľou**  
<https://www.ludialudom.sk/vyzvy/665-1>  
 Výzva je aktívna do 30. januára 2020

### Splnený sen pre Patrika so svalovou dystrofiou

Patrik je šikovný a skromný chlapec, ktorý má zo všetkého najradšej počítače a hudbu. Tú tvorí vlastnú, rovnako ako 3D videá a od ruky mu ide aj práca v grafickom programe. Starý počítač už doslúžil a nakoľko finančná situácia rodiny neumožňuje kúpu nového, obracia sa Patrikova mama Darina na všetkých dobrých ľudí. Chce totiž Patrikovi dopriať vysnívaný počítač.

## OBZRETIE SA ZA ROKOM

### Čo vás v roku 2019 na internete zaujalo z aktivít OeMDečka najviac?

Internet je výborným prostriedkom, môžeme byť neustále v kontakte, aj keď sme od seba vzdialení stovky kilometrov. A aby ste boli stále v obraze, na náš Facebook a Instagram pravidelne pridávame novinky z našej rozsiahlej činnosti.

V roku 2019 vás na Facebooku najviac zaujali tieto príspevky:

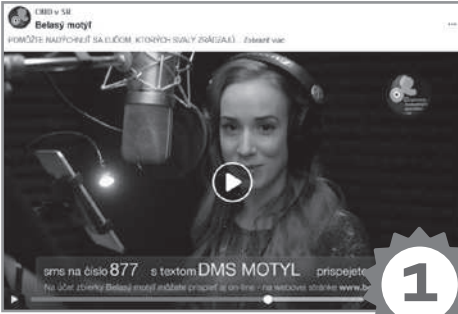
- 3.miesto:** Ďakujeme priateľom z Domelie za podporu (blog o rozbiehajúcej sa spolupráci s portálom Domelia)
- 2.miesto:** Zoznámte sa, toto je Ľuboš (rozhovor s členom Ľubomírom Róbobom)
- 1.miesto:** Pomôžte nadýchnuť sa ľuďom, ktorých svaly zrádzajú (oficiálny videoklip natočený pri príležitosti propagácie verejnej zbierky Belasý motýľ!)

**OMD v SR**  
 Publikovať používateľ Lucia Mirková 191 · 18. apríla

Ďakujem priateľa z domelia za vašu podporu a rozbiehajúcu sa spoluprácu. Veríme, že aj s vašou pomocou sa nám podarí nájsť nových osobných asistentov a asistentky.

DOMELIA.SK  
**Otvárajú sa nové príležitosti - Staň sa osobným asistentom | Blog Domelia**





1

- Zdroj fotografií:  
Fanpage Facebook OMD v SR

**V roku 2019 vás na Instagrame najviac zaujali tieto fotografie:**

**3.miesto:** Fotografia nášho kolegu Jozefa Blažeka počas Koncertu belasého motýľa.

**2.miesto:** Fotografia našich členov a priateľov v Steel Aréne Košice na Majstrovstvách sveta v ľadovom hokeji.

**1.miesto:** Fotografia študentiek špeciálnej pedagogiky, ktoré si v rámci programu praxe vykonávajúcej v OMD v SR vyskúšali aj vystupovanie a nastupovanie do a z autobusu na mechanickom vozíku.

**Tešíme sa na vaše ďalšie „páčky“ v roku 2020!**



1



3



2

- Zdroj fotografií: Instagram OMD v SR

## Štatistika DMS na podporu verejnej zbierky Belasý motýľ

Každoročne môže verejnosť podporiť verejnú zbierku Belasý motýľ aj prostredníctvom zaslania darcovskej SMS. Darcovia ňou prispievajú na nákup kompenzačných pomôcok pre ľudí s nervosvalovým ochorením.

Tento rok nám od 1.marca do novembra 2019 zaslali spolu 1417 DMS.

Možnosť podpory verejnej zbierky formou DMS využívame už od roku 2008. Za toto obdobie bolo na pomoc ľuďom s nervosvalovými ochoreniami zaslaných spolu 32 075 DMS!

Ďakujeme, vážime si každú DMS.

### POMÁHAJÚ NÁM

## Prezidentská pomoc končí

Veľmi si vážime, že naše občianske združenie získalo dôveru teraz už bývalého pána prezidenta Andreja Kisku. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR tak mohla každý mesiac predkladať prezidentovi žiadosti o pomoc pre svojich členov v núdzi. Jednorazová finančná pomoc bola poskytnutá zo mzdových prostriedkov prezidenta, ktorý svoj prezidentský plat rozdeľoval počas celého funkčného obdobia každý mesiac.

Za tie roky sme vďaka tejto podpore pomohli 98 ľuďom s mimoriadne závažnými nervosvalovými ochoreniami. Pán Kiska pomohol rodinám s malými deťmi, dospelým, ale aj starším ľuďom.

Rok	Počet DMS	Vybieraná suma pre OMD (96% z ceny DMS)
2008	4 349	117 310,30 SKK
2009	6 426	5 841,26 €
2010	2 413	2 308,64 €
2011	3 953	3 794,88 €
2012	1 956	1 877,76 €
2013	1 289	2 474,88 €
2014	1 427	2 739,84 €
2015	2 904	5 575,68 €
2016	2 755	5 289,60 €
2017	1 958	3 759,36 €
2018	1 228	2 357,76 €
2019	1 417	2 720,64 €

Spoločným znakom týchto príbehov je, že príjmy týchto rodín alebo jednotlivcov nepokrývali náklady súvisiace so zdravotnou starostlivosťou. Ďakujeme, že počas funkcie prezidenta pán Andrej Kiska využíval všetky prostriedky na to, aby upozorňoval na oblasti našej spoločnosti, ktoré nefungujú a na ľudí, ktorí strádajú.

*„Chcem sa veľmi pekne poďakovať za pomoc Andrejke Madunovej a všetkým jej kolegom za sprostredkovanie finančnej pomoci od pána prezidenta. Včera poobede mi na účet prišli peniaze. Ešte by som sa chcela opýtať, či sa môžem nejakou formou poďakovať aj pánovi prezidentovi. Srdečná vďaka za obrovskú pomoc aj ochotu. Moc si to vážim. Neopísateľne.“* **Eva Žilková, členka**

„Milý pán Jozef Blažek, chcem sa vám veľmi pekne poďakovať! V sobotu mi prišli na účet peniaze od pána prezidenta. Predpokladám, že je to aj vašou zásluhou, milé OMD v SR. Chcem veľmi pekne poďakovať za neskutočnú pomoc z vašej strany, úprimne vám hovorím, ja som sa vo svojom živote doteraz nestretla s takouto pomocou! Veľmi ďakujem aj za osobné asistentky, neviem si predstaviť v súčasnosti život bez nich. Ešte raz ďakujem

za všetko! Ste zlatí ľudia so srdiečkom na správnom mieste. Ďakujem.“

**Lubica Jašková, členka**

„Veľmi pekne ďakujeme za pomoc. Z darovaných financií sme mohli kúpiť ortopedický matrac, jednorazové podložky, vankúš, nové plachty aj vybavenie počítača. Radosť bola obrovská, ďakujeme ešte raz aj pánovi prezidentovi.“ **Roman Bílik s rodinou, člen**

V roku 2019 bola prezidentská pomoc poskytnutá:

Meno a priezvisko	mesto	diagnoza
Libuška D.	Oščadnica	DMO
Vilma T.	Búč	NSO
Blažena M.	Hrnčianske Zálužany	NSO
František F.	Bohdanovce	NSO
Gabriela H.	Janík	SMA
Tatiana B.	Bratislava	zriedkavé ochor.
Miroslava R.	Považská Bystrica	NSO
Lubica J.	Bratislava	koxatr.
Eva Ž.	Bratislava	SMA
Eva M.	Prievidza	cer. myelopatia



• Bývalý pán prezident Andrej Kiska navštívil našich mládežníkov so svalovou dystrofiou na tábore v Zuberci. (Autor: Z archívu OMD v SR)

## PodĎakovanie organizátorom letných táborov

Letu venujeme ešte jedno obzretie. Dôležité. Radi by sme vyjadrili úprimné poďakovanie všetkým, ktorí stáli za prípravou a realizáciou letných pobytov pre detských a dospelých členov. O to viac, že ich práca na táboroch bola dobrovoľnícka.

### Detský tábor - Duchonka

Vedúca - Andrea Madunová

Animátori - Lenka Zemančíková, Luboslav Kudláček



Lenka Zemančíková



Luboslav Kudláček

### Tvorivý tábor - Duchonka

Vedúci - Jozef Blažek

Animátor - Lucia Mrkvicová

### Mládežnícky tábor - Zuberec

Vedúci - Juraj Cvik, Eva Cviková

Animátor - Juraj Cvik, Eva Cviková



Juraj Cvik, Eva Cviková

### Tábor pre staršie deti - Zuberec

Vedúca - Andrea Paulinyová

Animátorka - Andrea Paulinyová



Andrea Paulinyová



**Ozdravný pobyt – Piešťany**

Vedúce – Lucia Mrkvicová, Henrieta Horváthová

Animátorky - Lucia Mrkvicová, Henrieta Horváthová

**Sústredenie boccia – Čičmany**

Vedúci – Ľubomíra Figurová

Animátor – Ondrej Bašták Ďurán



Ľubomíra Figurová



Ondrej Bašták Ďurán

## Mimoriadne nadaná dobrovoľníčka

Dobrovoľníctvo k nám priviedlo viacerých mladých ľudí s dobrým srdcom. Takí sú aj študenti zo Školy pre mimoriadne nadané deti a gymnázium na ulici Skalická v Bratislave, ktorých sme predstavili v minulom čísle Ozveny. Dodatočne sa zoznámte s Andreou Martinkovou, ich spolužiačkou a našou dobrovoľníčkou. Svoj čas a pomoc nám venuje aj mimo svoje školské aktivity. V nasledujúcich riadkoch sa dozvieme, čo pre ňu znamená pomoc pre OeMDečko, ale aj to, čomu sa rada venuje vo voľnom čase.

### Andrejka Martinková, 17 rokov



„Mám 17 rokov. Už v predškolskom veku som veľa a dobre čítala a učila som sa písať. Keď ma rodičia priviedli na zápis do školy v mieste nášho bydliska, z testu mi vyšli veľmi dobré výsledky, a preto mi odporučili školu pre mimoriadne nadané deti na Skalickej ulici v Bratislave. V škole sa mi veľmi páči. Možno to znie ako kliše, ale rada sa učím a spoznávam nové veci. S týmto faktom súvisel aj výber môjho budúceho povolania. Chcela by som vyštudovať medicínu, odbor

zatiaľ presne neviem. Odmalička veľmi rada čítam. Okrem toho už desať rokov tancujem ľudové tance, momentálne vo folklórnom súbore Karpaty. Som skautka, pomáham s vedením detskej družiny, čo mi umožňuje rozvíjať sa aj po duchovnej stránke. Pomáhať v OMD v SR som sa rozhodla na základe dobrých odporúčaní a takisto, lebo som to mala blízko bydliska. Dobrovoľnícka činnosť pre mňa znamená možnosť, ktorou môžem pomôcť aktívnym ľuďom. Takým, ktorí sa snažia urobiť niečo dobré pre tento svet a tých, čo v ňom žijú. Na to, aby to dosiahli, potrebujú len pár pomocných rúk navyše... Ľudia so svalovou dystrofiou, ktorých som mala možnosť spoznať, sú veľmi milí a príjemní. Často aktívnejší ako my, telesne zdraví. Sú odhodlaní dosiahnuť to, čo si zaumienili. Za to ich obdivujem a viem, že sa od nich môžem mnohému učiť.“

## DÝCHAM, TEDA SOM

### Rozhovor s MUDr. Pavlom Pobehom, PhD., Klinika pneumológie a ftizeológie UPJŠ a UNLP v Košiciach

Súčasťou kliniky je spánkové laboratórium, ktoré slúži na diagnostiku porúch dýchania počas spánku aj pri nervosvalových ochoreniach (ďalej NSO) ktorým sa klinika venuje približne štyri roky. Klinika je zároveň jediným centrom pre diagnostiku respiračného zlyhávania na východnom Slovensku, čo je najčastejšia príčina zdravotných komplikácií našich členov s NSO.

**„Želám si, aby pacienti, ale aj ich špecialisti naďalej nevnímali problémy s dýchaním ako prirodzený stav pri ich ochorení, ale ako vec, ktorá sa dá liečiť.“**

#### Predstavíte nám Vaše pracovisko?

Klinika pneumológie a ftizeológie má dlhoročnú tradíciu, minimálne takú dlhú ako samotná Lekárska fakulta Univerzity Pavla Jozefa Šafárika (UPJŠ). Samozrejme aj predtým už v predvojnovom období sa o pľúcnych pacientov v areáli na Rastislavovej ulici starali ešte v štátnej nemocnici. Moderná história Kliniky sa začala písať v roku 2004, kedy sa prednostkou stala prof. MUDr. Ružena Tkáčová, DrSc. Pod jej vedením bolo zavedených množstvo nových vyšetrovacích metód, kompletne obnovené prístrojové vybavenie bronchológie a funkčnej diagnostiky a naša Klinika sa stala centrom excelentného výskumu medzinárodného významu. Klinika je jediným centrom pre diagnostiku respiračného zlyhávania a indikáciu domácej oxygenoterapie na východnom Slovensku, centrom pre liečbu dospelých pacientov s cystickou fibrózou a intesticiálnymi pľúcnymi ochoreniami. Pani profesorka sa významne podieľala na rozvoji spánkovej medicíny na Slovensku a na pracovisku zriadila spánkové laboratórium, ktoré od zriadenia už liečilo tisíce pacientov. V roku 2018 prevzal vedenie Kliniky MUDr. Pavol Joppa, PhD. **Akú má klinika pôsobnosť? Koľko pacientov s NSO je u Vás sledovaných?** Naša Klinika má nadregionálny význam, zabezpečujeme koncovú špecializovanú diagnostiku predovšetkým respiračného zlyhávania pre celé východné Slovensko,

**„Príznyaky ako zadýchavanie sa počas dňa, pocit nedostatku vzduchu, dýchavica pri rozhovore a jedení sú pokročilé a majú smerovať k návšteve pneumológa.“**

nakoľko ani v Prešovskom kraji už neexistuje pracovisko, ktoré môže indikovať domácu oxygenoterapiu. Samozrejme, toto nie je jediná liečba, nakoľko respiračné zlyhávanie je zložitá problematika, a kým jednému pacientovi môže kyslík pomôcť, inému naopak ublížiť. Naša Klinika má výhodu v možnosti využitia spánkovej diagnostiky, ktorá je pri respiračnom zlyhávaní veľmi nápomocná. Pacientov nám odporúčajú a poukazujú pneumológovia, dnes mnohí využívajú tzv. nočné skriningové pulzné oxymetrie realizované ambulantne a tiež neurológovia, ale v menšom rozsahu. Medzi najčastejšie liečené diagnózy patria spánkové apnoe, ďalej respiračné zlyhávanie pri diagnózach ako obezita a hypoventilácia, deformity hrudníka - kyfioskolióza a tiež chronická obštrukčná choroba pľúc. Takzvaným nervosvalovým ochoreniam sa venujeme asi 4 roky a máme v dispenzári do 20 pacientov.

#### **Je lôžkové oddelenie bezbariérové a ako je vybavené pomôckami?**

Obidve naše budovy pľúcnej kliniky sú staršie, z toho na diagnostiku a liečbu pacientov s nervosvalovým ochoreniami je využívaný hlavne pavilón na Turgenevovej ulici. Prízemie je bezbariérové, aj keď dvere sú užšie, nakoľko budova nebola dizajnovaná na tieto účely. Máme moderné polohovateľné lôžka, nie sú však elektrické. Samozrejmosťou sú antidekubitné matrace a pomôcky. Máme samozrejme ešte rezervy,



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

plánujeme napríklad zabezpečiť zdvíhacie zariadenie.

#### **Je možnosť hospitalizovať imobilného pacienta s NSO spolu so sprievodom?**

Pacienti, ktorí sú imobilní a vyžadujú sprevádzanie rodinnými príslušníkmi, sú hospitalizovaní aj so sprievodom na samostatnej izbe. Sprievod neplatí za hospitalizáciu, len za stravu, ak má o ňu záujem.

#### **Má klinika k dispozícii prenosný nočný monitorovací prístroj okysličenia na zapožičanie na prvé vyhodnotenie ťažkosti?**

Takzvanú nočnú pulzoximetriu využívame, ale nie samostatne. V indikovaných prípadoch využívame aj ambulantne tzv. polygrafické vyšetrenie, ktoré zaznamenáva nielen okysličenie, ale aj dychové úsilie pacienta a dýchanie nosom a ústami. Je to presnejšia a lepšia metóda na zistenie porúch dýchania počas noci.

#### **Aké príznaky by mali naši členovia s NSO u seba sledovať, ktoré môžu**

## **naznačovať počiatkové problémy s dýchaním?**

Porucha dýchania býva pri mnohých nervovosvalových ochoreniach, len pri niektorých sa objavuje menej často a u iných naopak. Taktiež vek nástupu príznakov, rýchlosť rozvoja a závažnosť je rôzna. Medzi najčastejšie diagnózy môžeme zaradiť svalové dystrofie a amyotrofickú laterálnu sklerózu. V každom prípade je známe, že najprv dochádza k poruche dýchania v spánku, najskôr len v jeho časti, neskôr počas celej noci a až potom pacient začne mať problém aj počas dňa. Príznaky ako zadýchavanie sa počas dňa, pocit nedostatku vzduchu, dýchavica pri rozhovore a jedení sú pokročilé a majú smerovať k návšteve pneumológa. Ale počiatkové prejavy poruchy dýchania v spánku sú nešpecifické. Pacienti sa napríklad často budia a potom majú problém zaspať, mávajú zlé sny, môžu mať pocit zahlienenia, problémy s odkašliavaním, majú sucho v ústach hlavne ráno, môžu mať pocit sťaženého dýchania pri zahnutí do postele, alebo pri polohe na chrbte, ich spánok nebýva osviežujúci, naopak budia sa unavení, cez deň sú ospalí, majú pocit nedostatku energie, problémy so sústredením.

**Mnohí naši členovia majú obavy z používania neinvazívnej ventilácie a dýchacej masky. Majú strach z hospitalizácie, a to až tak veľký, že aj keď už majú ťažkosti, k lekárovi nechcú ísť. Čo by ste im poradili?**

O týchto obavách a predsudkoch viem a myslím, že práve Organizácia svalových dystrofií a pacienti združení v nej si najlepšie vymenia skúsenosti

*„Na masku sa dá zvyknúť, nakoľko dnes oproti minulosti máme dostupné široké portfólio minimálne kontaktných masiek, ktoré sa nenasadzujú na tvár...“*

o liečbe. Rozumiem, že všeobecne sa s ventilačnou liečbou spája predstava života alebo závislosti na prístroji. Je a nie je to pravda. Je to bežná, štandardná súčasť liečby nedostatočného dýchania. Aj na vozík si pacienti zvyknú, lebo by sa nemohli bez neho pohybovať. Ja sa snažím vysvetliť pacientom, že je to ako s bicyklovaním. Niektorí vládze bicyklovať do kopca, ale iní nie a ten si kúpi elektrobicykel a toho druhého dobehne. Ventilácia nedýcha namiesto pacienta, ani proti nemu, len mu pomáha zlepšiť jeho vlastné dýchanie. Naviac už v názve neinvazívna ventilácia je ukázané, že to nie je zásah do organizmu. Pacienti so svalovými dystrofiami prakticky nepotrebujú tracheostómiu. Naviac, väčšina pacientov používa prístroj len počas noci na spánok a cez deň nie, takže o nejakom živote na ventilátore sa nedá hovoriť. A na masku sa dá zvyknúť, nakoľko dnes oproti minulosti máme dostupné široké portfólio minimálne kontaktných masiek, ktoré sa nenasadzujú na tvár, dokonca ani na nos, ale len pod nos a pacienta netlačia tak ako iné celotvárové masky. U tých pacientov, ktorí uvítajú nejakú podporu dýchania aj cez deň, máme dostupnú aj možnosť využitia náustkovej ventilácie, ktorá umožňuje nadýchnuť vzduch cez slamku vtedy, keď pacient potrebuje a prístroj má zavesený na vozíku.

*„Pretože vďaka liečbe neinvazívnou ventiláciou môžu žiť a dýchať lepšie, mať lepšiu kvalitu života a menej tráviť čas pobytmi v nemocniciach a užívaním antibiotík.“*

**V oblasti ventilačnej podpory pre pacientov s NSO sa v zahraničí presadzuje práve táto objemová ventilácia cez náustok. Pre koho je vhodná?**

Náustkovú ventiláciu som už spomínal. Využívame ju u tých pacientov, ktorí ju potrebujú a chcú a umožňuje pacientom nadýchnuť sa hlbšie vtedy, keď chcú, podľa potreby. Napríklad pri rozhovore alebo pri potrebe odkašľať. Je to možnosť u všetkých používaných typov ventilačných prístrojov v rámci DUPV. Výhodou je, že počas dňa pacient nemusí mať masku na tvári a liečba ho vôbec neobmedzuje

**Pracujete na klinike s Cough Assistom (prístroj na odkašľanie), vyhodnocujete jeho indikáciu a nastavenie pre pacienta?**

U pacientov v rámci komplexného vyšetrenia vyhodnocujeme komplexne kašľové úsilie a hodnotíme potrebu dychovej rehabilitácie, posilňovania dychových svalov špeciálnymi pomôckami, manuálnej expektorácie (odkašľania) a prípadnú indikáciu prístroja Cough Assist. Tento podlieha schváleniu zdravotnej poisťovni po splnení indikačných kritérií. U pacienta je vhodné a dôležité, aby bol v starostlivosti neurológa a rehabilitačného lekára.

**Aký typ prístroja na neinvazívnu ventiláciu je vhodný pre pacientov s NSO? Koľko trvá jeho schválenie zo strany zdravotnej poisťovne?**



• MUDr. Pavol Pobeha, PhD. a kolektív ostatných expertov na nervosvalové ochorenia. Zľava MUDr. Pavol Joppa, PhD.(prednosta), MUDr. Ivana Paraničová, PhD., MUDr. Pavol Pobeha, PhD., MUDr. Ivana Trojová, PhD.  
(Autor: Z archívu MUDr. Pavol Pobeha)

Pacientov s nervosvalovým ochoreniami prakticky bez výnimky indikujeme na liečbu tzv. domácou umelou ventiláciou pľúc (DUPV) s tým, že sa používajú ventilačné prístroje umožňujúce ventilovať jednak neinvazívne (čo preferujeme), ale aj invazívne. Taktiež umožňujú nastavenie rôznych typov ventilácií na doma pre jedného pacienta podľa jeho potrieb a preferencií, napríklad aj už spomínanú náustkovú ventiláciu. DUPV je väčšinou schválená poisťovňou veľmi skoro.

**Akú skúsenosť máte s prístrojom Trilogy? Máte pacienta s NSO nastaveného na 24-hodinovú neinvazívnu ventiláciu Bi-PAPom?**

Tu by so rád poopravil terminológiu. Pri ventiláciách sa používajú rôzne termíny, ale ako tzv. Bi-PAPy označujeme na Slovensku „jednoduchšie“ ventilačné prístroje bez vnútornej batérie. Využívane

ich najčastejšie spomedzi ventilačných prístrojov. Spomínaný ventilátor Trilogy od firmy Philips Respironics patrí medzi prístroje so záložnou batériou a používa sa v rámci DUPV. Nechcem robiť reklamu výrobcovi, aj keď na Slovensku pôsobia len dvaja dodávatelia ventilácií (firmy Aries 94 a Egamed), v rámci DUPV sú dostupné aj iné ventilátory, napríklad Ventilogic LS. Chystá sa Prisma Vent (Löwenstein medical), ale sú aj iné prístroje napríklad v pediatrii. Vývoj nových technológií v neinvazívnej ventilácii napreduje míľovými krokmi, a to nielen pri ventilátoroch, ale aj vo vývoji masiek. Naši pacienti majú zabezpečenú špičkovú liečbu, a to bez ohľadu na typ prístroja, ktorý využívajú. Máme samozrejme aj niekoľkých pacientov vyžadujúcich až 24 hodinovú ventiláciu, títo už bývajú liečení cez tracheostómiu, sú to hlavne pacienti s amyotrofickou laterálnou sklerózou.

**Spolupracujete s inými pracoviskami, keď už je indikovaná tracheostómia?**

**Pri prechode z neinvazívnej na invazívnu ventiláciu sa o pacienta kto ďalej stará?**

S pracoviskami anesteziológie máme dohodnutú spoluprácu a v prípade potreby plánovane realizujeme tracheostómiu, samozrejme so súhlasom pacienta. Pacient je aj naďalej v našom sledovaní, stáva sa však, že prípadne potrebná tracheostómia je zavedená akútne v inom okrese a pacient dostáva mylnú informáciu, že už na kontroly k nám chodiť nemusí.

**Ako vnímate spoluprácu s patientskou organizáciou, mohla by byť naša organizácia v niečom nápomocná?**

*„Veľkým vzorom mi je moja mama, ktorá stále pracuje na pľúcnej ambulancii a vždy sa venovala pacientom s trpezlivosťou a zaniietením.“*

Existenciu patientskej organizácie vnímam ako nespornú výhodu v realizácii osvetvy aj cestou vášho časopisu. Dúfam, že pacienti združení v organizácii budú získavať relevantné informácie a želim si, aby oni, ale aj ich špecialisti naďalej nevnímali problémy s dýchaním ako prirodzený stav pri ich ochorení, ale ako vec, ktorá sa dá liečiť. Pretože vďaka liečbe neinvazívnou ventiláciou môžu žiť a dýchať lepšie, mať lepšiu kvalitu života a menej tráviť čas pobytmi v nemocniciach a užívaním antibiotík.

**Kedy ste sa rozhodli pre štúdium medicíny, pamätáte si na tú pohnútku, ktorá Vás k nej priviedla, tak isto ako k špecializácii pneumológa?**

K povolaniu lekára ma určite inšpirovali moji rodičia, obaja lekári a rovnako aj starší brat. Pôvodne som plánoval robiť internú medicínu a gastroenterológiu, ale po absolvovaní praktických cvičení na pľúcnej klinike, kde som sa zoznámil s bronchoskopiami a nakoniec som sa priklonil k pneumologickému zameraniu. Veľkým vzorom mi pri tom bola a je moja mama, ktorá stále pracuje na pľúcnej ambulancii a vždy sa venovala pacientom s trpezlivosťou a zaniietením. Po absolvovaní lekárskej fakulty sa mi naskytila možnosť absolvovať doktorandské štúdium na našej klinike a po jeho skončení som ostal pracovať na našom pracovisku ako odborný asistent a lekár. **Ďakujem za rozhovor.**

MÁRIA DURAČINSKÁ

V prípade potreby sa pacienti môžu objednať na týchto kontaktoch:  
 Klinika pneumológie a ftizeológie  
 UPJŠ a UNLP  
 Rastislavova 43  
 04190 Košice  
 Tel.: 055/615 2642  
 Spánková ambulancia:  
 Tel.: 055/615 2666

### VÝSKUM/LIEČBA/STAROSTLIVOSŤ

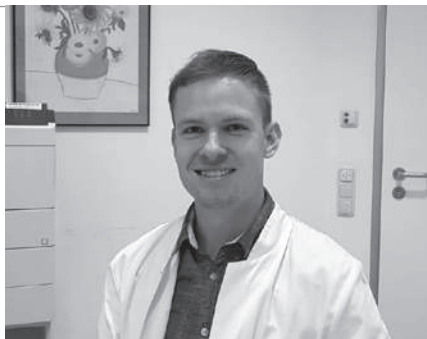
## Steinertova choroba – prehľad ochorenia

**Myotonická svalová dystrofia typu 1 (Steinertova choroba) patrí medzi najčastejšie svalové dystrofie detí aj dospelých (frekvencia postihnutia 1-5 : 10000).**

Podstatou tohto vrodeného ochorenia je genetická mutácia na chromozóme 9 s predĺžením genetickej informácie (zvýšením počtu tzv. trinukleotidových sekvencií CTG). Prenos sa uskutočňuje autozomálne dominantným typom dedičnosti, pričom sa v následných generáciách u potomkov počet CTG sekvencií mení. Miera predĺženia genetickej informácie určuje vážnosť prejavov ochorenia – väčší počet CTG sekvencií je spojený so skorším začiatkom a väčšou mierou postihnutia.

Na základe času nástupu ochorenia sa rozdeľujú tri formy Steinertovej choroby:

a) Včasná detská forma začínajúca do veku 5 – 10 rokov. Táto forma sa prejavuje všeobecnou svalovou slabosťou a atrofiou predovšetkým svalstva tváre a končatín, ďalej poruchami satia



• MUDr. Roman Gréser (Autor: Z archívu MUDr. Roman Gréser)

a prehľadania, niekedy aj pridruženou slabosťou dýchacieho svalstva. Oslabením svalov tváre dochádza k poklesnutiu viečok, atrofiou žuvacích svalov sa zužuje dolná polovica tváre. Pri postihnutí krčných svalov môže dôjsť k ohnutiu krku dopredu – tzv. labutia šija. Okrem telesných limitácií býva prítomná aj porucha intelektu.

b) Juvenilná/adultná (klasická) myotonická dystrofia s nástupom príznakov medzi 10. – 15. rokom života. Počiatočným prejavom býva atrofia a slabosť drobných svalov ruky a predlaktia, a následný slabý úchop ruky. Príznaky sa subjektívne zhoršujú chladom. Okrem svalovej slabosti sa táto forma prejavuje aj sivým zákalom (katarakta), atrofiu semenníkov, vypadávaním vlasov.

c) Minimálna forma je zriedkavá, pričom k typickým svalovým prejavom dochádza len zriedka. Najčastejšie dochádza k vzniku sivého zákalu (katarakta). Charakteristickým príznakom ochorenia je myotónia – spomalenie svalovej relaxácie po predchádzajúcom svalovom sťahu. Myotóniu spôsobujú iba silné svalové sťahy, napr. silné zovretie päste. Jemné svalové pohyby ako žmurkanie a mimika ju nevyvolávajú. Myotónii sa dá

vedomím korigovaním svalovej sily „pripôsobiť“, teda nemusí byť nutne subjektívne pocíťovaná ako obmedzujúca. V opačnom prípade pomáha medikamentózna liečba.

Ďalším znakom ochorenia býva aj pridružené postihnutie iných telesných orgánov (srdcové poruchy, sivý zákal, poruchy endokrinného systému, príp. poruchy intelektu u časti pacientov). Najčastejšie sú základy očnej šošovky, ktoré sa dajú zistiť až u 90% pacientov s myotonickou dystrofiou. Rovnako ako u mužov, tak u žien bolo pozorované vypadávanie vlasov, začínajúce už v skorom veku. Na úrovni endokrinného systému býva porušené sekrécia inzulínu, preto dochádza k rozvoju cukrovky vo väčšej miere ako u bežnej populácie.

V diagnostike Steinertovej choroby hrá kľúčovú úlohu genetické vyšetrenie. Využívané býva aj vo forme prenatalnej diagnostiky v tehotenstve, kde na základe počtu CTG sekvencií určí, či sa dajú očakávať prejavy ochorenia u potomka. V rámci klinického vyšetrenia posúdi neurológ typické prejavy ochorenia, pomocou EMG (elektromyografia – vyšetrenie zachycujúce elektrickú aktivitu svalov) sa merajú myotonické prejavy svalov. Liečba ochorenia je obmedzená na symptomatickú terapiu príznakov. Rehabilitácia, ortopedický výkony a aplikácia ortéz predstavujú v praxi najčastejšie využívané opatrenia. Ak je ochorením postihnuté dieťa, je dôležité podrobne zhodnotiť jeho psychické a motorické schopnosti a tomu zodpovedajúc prispôsobiť výučbový proces. U dospelých sa často nachádzajú abnormality v EKG, preto bývajú potrebné pravidelné EKG kontroly.

Aktuálne prebiehajú klinické testy skúmajúce účinnosť orálne podávaného liečiva tideglusib. Pôvodne bolo síce vyvinuté na liečbu Alzheimerovej choroby, v priebehu testovania sa však ukázali jeho neuroprotektívne účinky a možnosti jeho uplatnenia v liečbe aj iných ochorení.

Steinertova choroba je život limitujúce ochorenie. Vzniknuté obmedzenia pri každodenných aktivitách sa dajú kompenzovať vhodnou kombináciou ortopedických zásahov, príp. liečbou zhoršenej svalovej relaxácie. Priemerná dĺžka života býva skrátená pridruženými pľúcny a srdcovými ochoreniami (pľúcne infekcie, srdcové zlyhanie). Prognóza ochorenia je veľmi variabilná a do veľkej miery závisí od formy Steinertovej choroby a miery postihnutia iných orgánových systémov.

MUDR. ROMAN GRÉSER

## ŽI-JEM (ŽIJEME, LEBO JEME)

### Ako som začala tankovať (do PEGu)

**Podvýživa nie je len o chudnutí. Trpia ňou všetky orgány, ktoré tak strádajú. Podvýživa spôsobuje oslabenie organizmu a náchylnosť k infekciám.**

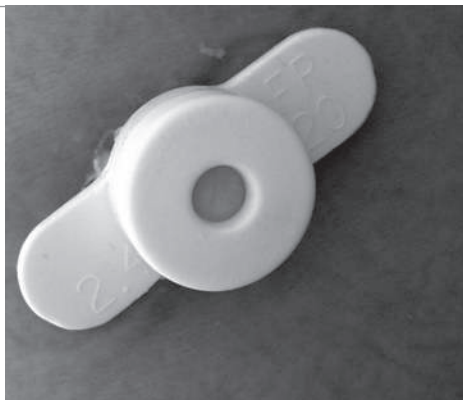
Začnem od konca. Život s PEGom je zložitejší, ale bez neho by som už nežila. Preto som vďačná, že dnešná medicína to umožňuje. Doteraz si pamätám pocity po zavedení a zahojení PEGu. Čistá radosť, z tej hadičky do žalúdka som sa úprimne tešila. Zbavila ma obrovského stresu z jedenia, vrátila mi silu a energiu,



zároveň som konečne prestala trpieť neustálym hladom. Priniesla mi úľavu. K PEGu som sa dostala náhodou. Konzultovala som svoje opakujúce sa pľúcne infekty s lekárom doc. MUDr. Ľubošom Drgoňom, CSc., ktorý ma upozornil, že podvýživa k infektom môže prispievať. Bol to on, ktorý ma nasmeroval do ambulancie doktorky Škripekovej a presvedčil ma, že moje nejedenie treba riešiť. V tej dobe som vážila možno 25 kg, bola som košť a koža, v krvi som mala dusíkaté látky z nedostatočného príjmu bielkovín. Bola som fyzicky úplne zoslabnutá, nevládala som ani sedieť, v noci som nespala kvôli bolestiam brucha z hladu a trpela som plačlivými stavmi. Jednu porciu jedla som do seba s vypätím síl tlačila skoro hodinu, aj tak často skončilo zabehnuté v pľúcach. To všetko zhoršovalo moje jedenie, nevládala som jesť a keďže som nejedla, nemohla som vládvať. Začarovaný kruh.

PEG musela prijať aj moja rodina. Muž ma v tom podporoval. Problém s hadičkou v tele som videla iba ja, on nie. Mama mala pocit, že nerobím, čo môžem. Že to vzdávam: "Nikto za teba jesť nebude, to musíš iba ty."

Trpela však spolu so mnou a potrebovala čas prijať túto zásadnú zmenu. PEG je istou hranicou v progresii ochorenia... Oslobodzujúca bola prvá konzultácia u lekárky, to trápenie bolo už veľké, obe sme plakali. Vedeli sme však, že môj problém sa začína riešiť. Bolo krátko pred sviatkami, napriek tomu sa v priebehu týždňa podarilo celý zákrok aj hospitalizáciu zorganizovať. PEG bol môj darček na Vianoce 2013. Podstatné pre mňa bolo, že napriek tomu, že ubehli iba



- PEG môže byť aj vo forme tzv. gombičky. Pre pacienta je to veľmi komfortné, bez zbytočných hadičiek. (Autor: Z rodinného archívu)

tri dni od zákroku, som sedela s rodinou pri Štedrej večeri. S mamou sme boli presvedčené, že bez PEGu by som do nového roka nevydržala. Bolo to v hodine dvanástej. Moja sestra má jednu vzácnu vlastnosť. V kritických situáciách vie jednou pragmatickou vetou vystihnúť podstatu. A vie to ešte aj s humorom. A tak to bolo aj s PEGom: "No čo, budeš tankovať."

Tankujem už 6 rokov. Prvé roky som popri strave do PEGu aj trošku jedla ústami. Teraz už prijímam výživu len cez hadičku. Pribudli nám starosti, s ošetrovaním dvakrát denne, s nehodami s pretečeným aj upchatým PEGom. Starosti s pravidelnou výmenou, preskákali sme aj nejaké komplikácie. Veľkou úlohou bolo nájsť pre mňa vhodnú umelú výživu, lebo mám alergiu na mliečnu bielkovinu, zároveň môžem denne prijať iba cca 2 dcl tekutín. Kvôli plnej umelej výžive musím nahrádzať príjem fosforu vo forme roztoku. Mojim šťastím je, že od malička nie som jedák. Vždy som jedla nasilu, musela som sa nútiť. To, že necítim chuť jedla, mi nevadí a netrpím tým.

Keby som sa mala opäť rozhodnúť, vybrala by som si znova PEG. Dokonca by som sa pre neho rozhodla skôr.

MÁRIA DURAČINSKÁ

**Tip redakcie:** Pri výžive je potrebné sledovať nielen dostatočný kalorický príjem, ale aj adekvátny príjem bielkovín. V krvi o nich vypovedajú dve hodnoty: albumín (referenčný interval 32-48) a celkové bielkoviny (referenčný interval 57-82).

#### Z NAŠEJ ČINNOSTI

## Naša organizácia bola prijatá za člena Európskej siete nezávislého života (ENIL)



V júli 2019 schválil Výbor ENIL našu žiadosť o členstvo, lebo patríme medzi lídrov v presadzovaní filozofie nezávislého života a osobnej asistencie na Slovensku a tejto téme sa venujeme nepretržite od zakotvenia peňažného príspevku na osobnú asistenciu do zákona o sociálnej pomoci v roku 1998. Členstvo sme získali v roku, v ktorom si ENIL pripomína 30. výročie svojho založenia. ENIL presadzuje, aby prístup k osobnej asistencii patril medzi základné práva

ľudí so zdravotným postihnutím. Každoročne organizuje v Bruseli Jazdu slobody (ENIL Freedom Drive) s cieľom diskutovať s členmi Európskeho parlamentu o potrebe deinštitucionalizácie a začlenenia zdravotného postihnutia do verejných politík. Tento rok sa Jazdy slobody v duchu hesla Hlasno a hrdo (Loud&Proud) zúčastnilo 300 ľudí s postihnutím a ich osobných asistentov a asistentiek.

Aj snahou Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR je naďalej pracovať na zlepšení právnej úpravy osobnej asistencie na Slovensku. Uvedomujeme si akútnu potrebu zlepšiť postavenie osobných asistentov v systéme sociálneho zabezpečenia, aby mali tie isté nároky, aké majú aj ostatní pracujúci (napr. nárok na PN a náhradu príjmu počas dovolenky, materské dávky).

## Správa zo zasadnutia Výkonného výboru OMD v SR v novembri

Druhé zasadnutie Výkonného výboru OMD v SR v tomto roku sa konalo 19.11.2019 v sídle organizácie na Vrútockej ulici za účasti všetkých jeho členov (Miroslav Bielak, Jozef Blažek, Mária Duračinská, Zdeněk Havierník, Alena Hradňanská, Andrea Madunová, Tibor Kőböl).

Zasadnutie otvorila predsedníčka Andrea Madunová. Poradie bodov programu sa mierne zmenilo, prispôbilo sa neskoršiemu príchodu Miroslava Bielaka, ktorý cestoval na výbor až z Oravy. Prvým prerokovaným bodom bola spolupráca s biotechnologickou firmou



• Členovia výboru po oficiálnom ukončení zasadnutia pokračovali v debatách. (Autor: Z archívu OMD v SR)

Biogen, ktorá je ústretová a vnímame ju veľmi pozitívne. Výsledkom spolupráce by v budúcom roku mala byť séria informačných článkov pre rodiny s deťmi so spinálnou svalovou atrofiou na rôzne témy, ktoré môžu byť pre nich užitočné a nápomocné. Postupne budú zverejnené v Ozvene. Biogen podporí finančne aj vydanie diára na rok 2020, ktorý bude venovaný 20. výročiu verejnej zbierky Belasý motýľ.

Najdôležitejším bodom programu bolo referovanie o stave rekonštrukcie nového sídla organizácie na Mesačnej ulici v Bratislave - Ružinov. Od začiatku spolupracujeme s firmou YIT, ktorá nám prostredníctvom svojich zamestnancov bezplatne poskytuje odborné činnosti na prípravu rekonštrukcie. Z dôvodu, že strecha budovy bude potrebovať väčšiu opravu, ako sme predpokladali a zároveň sa vyskytli ďalšie technické prekážky, nedokážeme splniť otvorenie zrekonštruovanej časti budovy vyčlenej na požičovňu pomôcok v novembri 2019, ako to vyplýva zo Zmluvy o nájme

nebytových priestorov s MČ Ružinov. Na dohodnutom stretnutí so zástupcom starostu budeme o tomto probléme rokovať a chceme dohodnúť zmenu zmluvných podmienok tak, aby zohľadňovali uvedené nami nezavinené problémy.

Nasledovala správa o finančnej situácii organizácie, s ktorou výbor oboznámila prizvaná ekonómka Ľuboslava Janečková. Ďalej odznela informácia o spolupráci s firmou Lidl, ktorá vyčlenila finančný grant na kúpu 9 polohovacích postelí do vlastníctva OMD v SR, ktoré budeme ďalej bezplatne zapožičiavať na užívanie našim členom. Veľmi dobrá spolupráca je s Nadáciou Volkswagen, ktorá nám opakovane poskytuje podporu, tento rok grant na aktualizované 3. vydanie brožúrky s názvom "Osobná asistencia - teória a prax".

Dobrou správou, ale v inom ako finančnom význame je, že sme rozšírili akreditáciu na špecializované sociálne poradenstvo aj pre Agentúru osobnej asistencie Žilina, ktorá doteraz vykonávala len základné sociálne poradenstvo.

Členovia výboru hlasovali o sociálnej pomoci z verejnej zbierky Belasý motýľ na základe predložených žiadostí.

Následne koordinátor kampane Belasý motýľ Jozef Blažek informoval členov VV s plánmi a návrhmi, ako si pripomenúť jubilejný 20. ročník, ktorý nás čaká na budúci rok.

Na zasadnutí sa členovia na návrh Márie Duračinskej dohodli, že komplexná informácia o finančných daroch z kampane Ice Bucket Challenge bude zverejnená v časopise Ozvena č.1/2020 a zároveň toto číslo bude zamerané na ochorenie ALS. Debatovali na jej návrh aj o webových stránkach organizácie, hlavne webka omdvsr.sk potrebuje aktualizáciu a zmenu technických parametrov. Dohodli sa preto na jej prestavbe, ešte pred Vianocami sa dohodne bližší postup a zadelenie úloh. Členovia prerokovali pozvanie na medzinárodnú konferenciu o respiračnej rehabilitácii za účasti renomovaného odborníka Michela Toussainta z Belgicka. Pozvánku sme dostali od českej partnerskej organizácie End Duchenne. Podujatie sa bude konať 18. 6. 2020 v Prahe. Pokúsime sa na konferenciu pozvať tak našich členov, ako aj lekárov. Oslovíme cielene špecialistov zo spánkových laboratórií. Záver zasadnutia patrilo netradične kontrole uznesení z aprílového výboru. Nasledujúce zasadnutie výkonného výboru sa bude konať v prvej polovici roka 2020. Formálne rokovanie sa zmenilo na neformálne, členovia výboru po oficiálnom ukončení zasadnutia pokračovali v debatách, lebo vždy nájdú mnoho spoločných tém a nápadov, čo sa dá pre organizáciu zlepšiť.

## HLAVU HORE

### Spoza parlamentných lavíc - oblasť zdravotného postihnutia

Na pôde Národnej rady SR sa pomaly blížíme ku koncu volebného obdobia. Aj keď to niekedy vyzeralo všelijako, súčasná koalícia toto obdobie už dotiahne do konca. Niekoľko zmien týkajúcich sa ľudí so zdravotným postihnutím sa udialo. Otázka je, či ich vzhľadom ku počtu schvaľovaných zákonov a k počtu ľudí, ktoré do tejto skupiny patria, bolo dosť. Pozitívne bolo zvýšenie peňažných príspevkoch na kompenzácie v prospech ľudí, ktorí nám v živote pomáhajú najviac - v prospech osobných asistentov a opatrovateľov. Dôležité však bolo napríklad aj zrušenie krátenia opatrovateľského príspevku v prípade detí, ktoré navštevujú školu viac ako 4 hodiny denne, a o niečo neskôr aj zrušenie krátenia tohto príspevku pri návšteve akýchkoľvek ambulancných služieb. Uskutočnili sa zmeny financovania sociálnych služieb. Obnovila sa možnosť skúšať to v oblasti sociálneho podnikania. Ale zaujímavé veci sa diali aj v zákone o podnikovej reči nepočujúcich osôb. Mnoho zákonov však prichádzalo od opozičných poslancov, resp. poslankyň, a tým pádom bez väčšieho úspechu. Jedinou výnimkou bola snaha pomôcť ľuďom s poruchami autistického spektra, opäť v zákone o kompenzáciách. Autizmus a Aspergerov syndróm sa zaradila medzi zdravotné postihnutia na priznanie parkovacieho preukazu.

Menia sa miery funkčnej poruchy, dostupnejší bude príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich s hygienou, opotrebovaním šatstva, obuvi a to aj pre osoby nachádzajúce sa v zariadeniach sociálnych služieb, nárok na peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich so zabezpečením prevádzky motorového vozidla vznikne aj rodičom detí s individuálnym študijným plánom. Ak bude opatrovaná osoba v nemocnici viac ako 30 dní, nebude sa krátiť opatrovateľský príspevok opatrovateľov (iba v prípadoch, ak je v nemocnici opatrovateľ, alebo ak nevykonáva opatrovateľ opatrovanie z iných vážnych dôvodov). Snáď to všetkým zlepší situáciu.

Návrhy zákonov, ktoré som iniciovala ja, sa týkali výlučne ľudí so zdravotným postihnutím. Niekoľko zákonom bolo namierených na lepšiu prístupnosť. Napríklad pri riešení otázok s bývaním – dostatok bezbariérových bytov, či posudzovanie príjmov pri pridelovaní bytov získaných z dotácií. Navrhovala som aj zmeny v kompetenčnom zákone. Cieľom bolo, aby ministerstvo školstva a zdravotníctva boli zodpovedné za bezbariérovosť zdravotníckych a školských zariadení, aby sa na základe jednotného systému dali uskutočňovať opatrenia, pretože školy a zdravotníctvo potrebuje každý. Po celé obdobie som sa snažila dostať do zákona sociálne poistenie osobných asistentov, pretože bez toho osobných asistentov nikdy nebudeme mať dostatok. Skúšala som to aj v oblasti zamestnávania ľudí so zdravotným postihnutím. Témou boli pracovní asistenti



• Zdroj: Internet

pre ľudí, ktorí vykonávajú napríklad slobodné povolania.

Posledný kalendárny rok priniesol dve nové možnosti otvárať témy ľudí so zdravotným postihnutím v parlamente. Jednu vytvorila poslankyňa Zuzana Zimenová (SaS). Ide o Komisiu pre začleňovanie zraniteľných skupín do vzdelávania, práce a spoločnosti a vznikla pri ľudskoprávnom výbore NR SR. Má prinášať expertné stanoviská v oblasti vzdelávania, zamestnávania, či starostlivosti o seniorov a účastníci môžu byť zástupcovia rôznych organizácií, ktoré sa daným témam venujú.

Na druhej strane som na podnet Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím vytvorila skupinu, ktorá má svoj vzor v Európskom parlamente. Tam sa združujú poslanci EP, ktorí sa zaujímajú o problémy ľudí so zdravotným postihnutím a následne dokážu prinášať návrhy v podobe zákonov. Naša skupina dostala názov *Medziskupina poslancov NR SR pre oblasť zdravotného postihnutia*. Aj u nás je stále potrebné hľadať príležitosti, ako tieto témy do parlamentu aj do praxe čo najskôr dostať, a to sa dá len vtedy, keď o nich poslanci budú vedieť. Naprieč politickým spektrom.

Táto skupina má za sebou tri stretnutia. Témy boli rôzne od dostupnosti zdravotníckych pomôcok, cez antidiskriminačný zákon, až po e-parkovanie na vyhradených parkovacích miestach alebo inkluzívne vzdelávanie. Účasť bola zo strany poslancov zatiaľ stále veľmi opatrná, ale už sa na nej vystriedali poslanci viacerých strán nielen opozičných, ale aj koaličných, vrátane nezaradených poslancov. Či sa podarí takéto stretnutia pretaviť aj do konkrétnych riešení, ukáže čas.

A ešte na záver...

Úspechy a neúspechy v parlamente sa nedajú vždy identifikovať. Je to často dlhý proces, v ktorom je veľa článkov. Príkladom je zákon o posunkovej reči nepočujúcich osôb. Do parlamentu jeho novelu priniesli poslanci zo SNS, čiže koalície. Podporu teda mali. Akurát samotné nepočujúce osoby ho od začiatku považovali za nezmysel. Veľmi intenzívne sme teda pracovali na tom, aby sme aspoň jeho absurdnosti odstránili. Podarilo sa nám to v spolupráci s nepočujúcimi osobami a odborníkmi v tejto oblasti. Konečná podoba tejto novely zmenila celý zákon. Na konci už parlament hlasoval úplne jednotne za takýto návrh. Otázka je, komu sa bude pripisovať úspech. Najskôr poslancom, ktorí sú pod ním podpísaní. No treba pripomenúť, že text návrhu zákona na konci vôbec nezodpovedá dôvodovej správe (čiže popisu), ktorý povinne každý zákon obsahuje a v priebehu legislatívneho procesu sa už nemení. Zaujímavý je ešte jeden fakt, ktorý sa s týmto zákonom spája. Slovné spojenie „posunková reč“ sa už nepoužíva, nepočujúci

poznajú „posunkový jazyk“ alebo „posunkovanú slovenčinu“, avšak názov zákona sa zmeniť nedá. Hoci sa zmenil celý text zákona (účinný od 1. 9. 2017), najväčšia absurdnosť – jeho názov – ostala. Zlá vizitka legislatívneho procesu a všetkých, ktorí to takto ochotne nechali. Na druhej strane obsah je dôležitý. A ten je v takej podobe, ako si ho nepočujúce osoby želali.

Aj preto mi neprináleží chváliť sa tým, čo sa mi podarilo. Robila som, čo som vo svojej pozícii mohla a vedela. Pokiaľ ste mi držali palce a sledovali moju prácu, viete o tom. A ja všetkým, ktorí mi verili, veľmi pekne ďakujem.

SILVIA SHAHZAD  
POSLANKYŇA NR SR

## O NAŠICH ČLENOCH

### DystroRozhovor s Ivetou Partlovou (51)

**S amyotrofickou laterálnou sklerózou (ALS) bojuje neuveriteľných 21 rokov, z toho 11 rokov na invazívnej ventilácii. Neuveriteľných 6 rokov písala knihu s názvom Vážnená telom. Práve táto kniha, ktorá môže povzbudiť iných s fatálnym progresívnym ochorením, bola dôvodom vzniku tohto rozprávania.**

V čase, keď jej diagnostikovali ochorenie, mala tri malé deti a muž pil. ALS sa jej začalo prejavovať veľkou slabosťou. „Bola som ako opitá,“ približuje. Začali sa jej triasť nohy a stav sa jej zhoršoval. „Lekári so mnou hovorili otvorene a dávali mi 3 roky života,“ odpovedá na moju otázku, čo jej povedali lekári. Priznáva, že obavy z budúcnosti sa dostavili až

**„Som tvorivý človek, písanie mi prišlo ako dobrý spôsob realizovania sa, a hlavne dať nádej aj iným ľuďom s podobným osudom.“**

následne, keď začala zbierať informácie. Bolo to veľmi ťažké obdobie. V súčasnosti nepodstupuje žiadnu liečbu. Deti sú už dospelé a je rozvedená. V roku 2008 prekonala klinickú smrť. Odvtedy jej bol zavedený PEG a je napojená na umelú pľúcnu ventiláciu 24 hodín denne. „Myslela som si, že to je dočasné riešenie, ale moje pľúca pracujú na málo percent, a tak som na prístroj odkázaná. Stratú reči som prijala zle,“ upresňuje dôsledky tracheostómie. Je v starostlivosti primárky ARO, MUDr. Volnárovej, z nemocnice v Malackách, ktorá jej chodí vymieňať kanylu domov. Je veľmi spokojná nielen s lekárskou pomocou, ale aj s prístupom firmy ARIES. Tá zabezpečuje celoročný servis o dýchací prístroj. V čase vzniku rozhovoru prechádzala odvodňovacou kúrou a detoxikáciou. „Schudla som 20 kg za posledné tri mesiace.“ Kúra bola teda úspešná. Vysadila aj všetky lieky a berie iba výživové doplnky, ako sú minerály, zelený jačmeň, chlorela. Zmenila stravovanie podľa čínskej medicíny a pije zeleninové a ovocné šťavy. Pýtam sa, ako má zabezpečenú pomoc o seba. „Som odkázaná len na osobné asistentky, mám štyri, ktoré sú so mnou striedavo 24 hodín denne.“ Keď zisťujem, čo by jej pomohlo v jej neľahkej situácii, odpovedá, že je vďačná štátu aj za tých priznaných 20 hodín osobnej asistencie. Zároveň uznáva, že najviac jej chýbajú peniaze. „Sama si platím energie a 500 eur doplácam



- Lekári jej diagnostikovali ochorenie ALS po tridsiatke. Momentálne hýbe len očami a kútikom úst. (Autor: Z rodinného archívu)



- Na návšteve svätej omše s pani primárkou MUDr. Volnárovou a s osobnou asistentkou Ankou. (Autor: Z rodinného archívu)



- Iveta vyskladala knihu za pomoci osobnej asistentky, z jednotlivých písmen abecedy, ktoré označovala žmurknutím. (Autor: Z rodinného archívu)

asistentkám na výplatu. Je to ťažké a musím sa s tým popasovať mesiac čo mesiac.“ Ťažké je aj dorozumievanie. Niektoré asistentky jej čítajú z pier, inak používajú tabuľku s abecedou. “Ukážu mi písmeno a ja žmurknutím súhlasím alebo nesúhlasím,” objasňuje. Je obdivuhodné, že takýmto spôsobom dokázala napísať celú knihu. Pomáhala jej s tým osobná asistentka Anka, ktorá jej vie čítať z pier. Bolo to naozaj veľmi náročne, lebo slová skladali z písmen a s prestávkami im to trvalo šesť rokov. Čo ju viedlo k napísaniu vlastnej knihy? “Som tvorivý človek, písanie mi prišlo ako dobrý spôsob realizovania sa, a hlavne dať nádej aj iným ľuďom s podobným osudom.” S vydáním knihy jej pomáhal priateľ Radko, ktorý sa postaral o všetko s tým spojené. Aj tlač knihy zasponzoroval. “Som mu za to veľmi vďačná. Je mi oporou v najhorších a najťažších chvíľach.” Kniha je aj o tom, aké ťažké je nájsť dobrého osobného asistenta a ako sa s tým

**„Bolo to naozaj veľmi náročne, lebo slová skladali z písmen a s prestávkami im to trvalo šesť rokov.“**

popasovala ona sama. Je to veľmi zaujímavé a povzbudzujúce čítanie o žene s krásnou dušou a veľkým srdcom, ktorú nezlomila jej diagnóza ALS

Čo viac dodať na záver? Kniha stojí 15 eur a v prípade záujmu o jej kúpu nájdete všetky potrebné údaje na Facebooku - Iveta Partlová, kde je kniha bližšie prezentovaná.

**Ďakujem za rozhovor.**

MÁRIA DURAČINSKÁ

## Rodičia rodičom: rodina Betáková so synom Markom s DMD

S maminou Gordanou Betákovou (41) si prostredníctvom sociálnych sietí dohadujeme čas telefonátu. Kvôli diaľke je to jediná možnosť bližšieho kontaktu. Hovor dvíha veselým tónom a milým ženským hlasom ma hned v úvode pozdravuje. O chvíľu sa dozviem, že rodinu Betákovú tvorí okrem maminy aj manžel Miroslav (42), dcéra Gordana (21) a najmladší člen rodiny Marko, ktorý v marci budúceho roka oslávi jedenáste narodeniny. „Nesmieme zabudnúť na nášho štvornohého člena rodiny. Na našu maltezáčku Poppy. Je to synova parťáčka, najväčšia láska,“ vysvetľuje mama Gordana. Rodinka spokojne žije v dvojizbovom byte na najväčšom sídlisku v Trenčíne. „Sme veľmi hlučná rodina, hlasno hovoríme a smeje sa.“



**„Spôsob, akým nám diagnózu oznámili, bol nanajvýš nevhodný. Genetička syna v podstate hneď odpísala. Povedali nám, že Marka nemáme dávať do škôlky, ani do školy.“**

**Veselo dodáva mama Gordana. Miluje kváskovanie, otec Miroslav je kamionista, dcéra študuje psychológiu a o Markovi sa dozvieme viac v nasledujúcich riadkoch.**

Svalová dystrofia Duchenne sa do života Betákovcov znenazdajky vkradla po 15tich mesiacoch od narodenia syna.

„Markovi pri bežnom odbere krvi namerali vysoké pečefňové hodnoty. Poslali nás na genetické testy, kde sa ochorenie hneď potvrdilo.“ Pre rodinu to bol obrovský šok. Nikto to nečakal. Navyše rodina sa na trenčianskej genetike stretla s neludským prístupom. „Spôsob, akým nám diagnózu oznámili, bol nanajvýš nevhodný. Genetička syna v podstate hneď odpísala. Povedali nám, že Marka nemáme dávať do škôlky, ani do školy.“ Rodina vtedy ešte netušila, čo ochorenie prináša. Doma si sadli za počítač a študovali. Skontaktovali sa s rodinami, v ktorých tiež žije dieťa so svalovým ochorením. Dodnes sú vďaka tomu v kontakte s našimi členmi Haverníkovcami. Krátko na to sa stali členmi Organizácie muskulárnych dystrofikov. „Až tu sme našli potrebnú podporu a ľudské zázemie.“

Podľa slov Gordany sa synovi donedávna ochorenie neprejavovalo v plnej miere. „Doteraz bolo všetko super. Sám si prešiel po byte, na toaletu, nemal problém pohybovať sa v škole. Je pravda, že vonku chodil menej, ale vyplýva to aj z jeho introvertnejšej povahy. Najlepšie a bezpečne sa totiž



• Deti sú pre rodičov Betákových najväčším hnacím motorom a zdrojom energie.  
(Autor: Z rodinného archívu)

cíti doma.“ V posledných týždňoch však nemali šťastie. Marko si vlastnou váhou nešťastne prisadol nožičku a praskla mu stehenná kosť. „Máme sadru, potom nám dajú ortézu. Budeme sa ho snažiť rozcvičiť a rozchodiť. Veríme, že nás to neoslabí, že Marko zabojuje a opäť sa postaví na nožičky.“ Nielen v tomto období sa rodina naplno synovi venuje. Mama mu pomáha takmer vo všetkom. „Ráno sa nepostaví z postele, musím mu pomôcť. Aj s obliekaním. Vozíme ho do školy. Máme individuálny plán, v škole sme cca tri hodiny. Denne cvičíme, masírujeme, nahrievame sa biolampou, máme motomed, chodíme na hipoterapiu, rehabilitujeme, natahujeme šlachy aj plávame. Našťastie Marko neprotestuje, z čoho máme radosť. Je to totiž jediný spôsob, ako môžeme progres ochorenia spomaliť, oddialiť.“

Rodina má počas dňa priestor aj na príjemnejšie aktivity. Hneď po návrate zo školy spoločne varia. „Radi pečieme kváskový chliebík. Marko je úžasný pomocník. Rád vyberá recepty a v kuchyni rozdáva



• Návšteva podujatia Veľká cena Maďarska v pretekoch F1 bola Markovým splneným snom.  
(Autor: Z rodinného archívu)

**„Marko si pod stromček želá nový volant na playstation, aby mohol hrať svoju obľúbenú F1-tku. Mama, táto a všetci okolo si želáme len šťastie a zdravie.“**

úlohy.“ Mamina so smiechom prezradila, že Markov najobľúbenejší „dezert“ je rezeň s hranolkami alebo so zemiakovou kašou. Gordana ďalej hovorí, že keby Marko nemal telesné postihnutie, určite by bol šoférom formuly. „Je obrovským fanúšikom F1. Minulý rok sme sa zúčastnili pretekov v Maďarsku. Marko bol hotový!“ Volant, pedále, autá, formule, futbal... to všetko Marka fascinuje. „Je to typický chalan,“ hrdo vyhlasuje mamina. Veľkým vzorom je pre Marka jeho ocino. A to aj preto, že je kamionista. „Musím povedať, že nadanie po svojom otcovi podedil. Marko

je totiž ten najlepší navigátor. Pomáha mi parkovať, aj vyparkovať.“

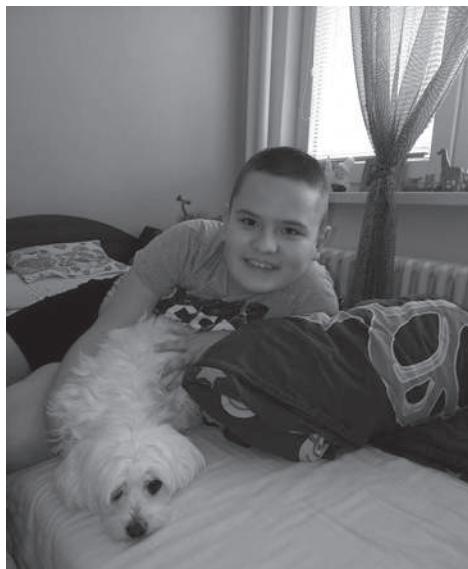
„Jeho najlepším priateľom je naša fenka Poppy. Odkedy si zlomil nohu, Poppy pri ňom neustále sedí a stráži ho. Dokonca šteká, keď sa k Markovi niekto priblíži.“ Psíka si rodina zadovážila na odporúčanie lekárov. Kvôli synovej poruche reči.

„Marko je aj napriek slabšej reči veľmi bystrý chlapec. Rád si pozerá náučné videá na internete, študuje o autách a pilotoch. Aj škola ho baví. Je veľký pedant a keď sa mu niečo nedarí, vie sa veľmi nahnevať.“ V škole trávi so synom čas Gordana a jeho dve osobné asistentky, ktoré zabezpečila škola. „Asistentky trávia čas s Markom počas hodiny. Ja mu počas prestávky pomáham s toaletou a desiatou. Základná škola Bezručova Trenčín nám vo všetkom vychádza v ústrety.“

Keď má Gordana popri starostlivosti o syna a domácnosť čas na seba, rada relaxuje na prechádzkach so psíkom, s manželom na káve alebo v kine. „Manžel nie je často doma kvôli práci. Ale z času na čas sa nám podarí vybehnúť spolu von. Naposledy sme videli film *Ženská na vrchole a bolo to super.*“ Rodina spoločne najradšej trávi voľné chvíle plávaním.

Na letný OMD tábor sa rodinka zatiaľ nechystá. „Marko je samotár, najradšej je v rodinnom kruhu.“ V minulosti sa Betákovci tábora zúčastnili. Bolo to v rannom štádiu ochorenia, kedy rodina ešte nebola pripravená o zdravotných problémoch otvorene rozprávať.

S Gordanou sme spolu telefonovali deň pred Mikulášom. Na moju otázku, či Marko poslúchal a či si niečo nájde v čižmičke mamina odpovedala: „Tento rok musím kvôli zlomenine umývať čižmičku ja. Ale Marko si v nej určite niečo sladké nájde. Možno aj malú varešku ako prevenciu.“ List Ježiškovi už písali tiež. „Marko si pod stromček želá nový volant na playstation, aby mohol hrať svoju obľúbenú F1-tku. Mama, tато a všetci okolo si želáme len šťastie a zdravie. A možno nejakú peknú dovolenku pri mori pre celú rodinu.“ Smeje sa Gordana. Marko si želá aj výlet do Talianska do múzea Ferrari a mamina by sa rada vydala po stopách kňaza Pátera Pia. Momentálne si však rodina najviac želá, aby sa zahojila nožička a aby sa „držal“ chrbátik. Na vianočných prípravách sa Marko poctivo podieľa. „Mám úžasného pomocníka. Vykrajuje, zliepa, vyhladáva recepty. Pomáha mi viac, ako dospelá dcéra.“ Smeje sa mama. Do budúcnosti zvažujú pomoc od OMD v SR v podobe zapožičania kompenzačných pomôcok a poradenstva pri vybavovaní



• Štvornohý miláčik, fenka Poppy, je najlepším priateľom a ochrancom Marka.  
(Autor: Z rodinného archívu)

**„Najväčšou motiváciou a hnacím motorom je pre nás v živote náš syn. Aj napriek jeho ochoreniu sa tešíme z toho, čo máme a bojujeme s tým, čo život prinesie. Musíme!“**

svojich vlastných. „Uvidíme, ako sa vyvinie Markov stav. Podľa toho to budeme ďalej riešiť.“

Na záver Goradana dodáva: „Najväčšou motiváciou a hnacím motorom je pre nás v živote náš syn. Aj napriek jeho ochoreniu sa tešíme z toho, čo máme a bojujeme s tým, čo život prinesie. Musíme!“

Rodine prajeme krásne Vianoce a nový rok plný splnených prání.

ROZHOVOR VIEDLA A SPRACOVALA  
NATÁLIA TURČINOVÁ

## Spoločenská rubrika

„OMD v SR je ako jedna veľká rodina.“

### *Blahoželáme jubilantom k narodeninám*

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

Od januára do marca 2020 oslávia  
okráhľe jubileum títo naši členovia:

#### 18. výročie:

**Nikolas Pecár, Bratislava**

#### 30. výročie:

**Štefan Popadič, Lubotice**

#### 40. výročie:

**Ladislav Ujházi, Borša  
Alena Kánová, Ružomberok**

#### 60. výročie:

**Milan Dudoš, Liptovská Teplička**

#### 70. výročie:

**Anna Kundraťová, Budkovice**

### *Vítame nových členov*

**Ing. Lenka Duháčková, Bratislava  
Ing. Lucia Dolinská, Nové Mesto nad  
Váhom**

**Iveta Bednárová za syna Márka, Šahy  
Grmanová Martina za syna Samuela,  
Solčany**

**Mgr. Renata Mőciková za syna  
Alexandra, Bratislava**

## *Opustili nás*



### **Lúčime sa s Vierkou Hriňákovou**

Milé a spokojné dievča vždy s úsmevom na tvári, tak sme poznali našu kamarátku a členku Vierku Hriňákovú narodenú v auguste 1995 v Tvarožnej. Členkou organizácie bola 5 rokov.

Ešte dnes si pamätám na prvé stretnutie s Vierkou. Bolo to na Duchonke na tvorivom tábore. Z červeného auta vystúpil Vierkin otec, mama a tri sestry, z kufru vytiahli mechanický vozík. Tešili sme

sa tejto novej mladej posile na našom tábore. Vierka, jej staršia sestra Katka a mladšia sestra Anička tvorili nerozlučnú trojicu. Vždy s dobrou náladou zdravili všetkých na raňajkách. Navzájom si pomáhali, a tak s nadhľadom prekonávali rôzne bariéry. Práve na tomto tábore si prvý krát vyskúšala jazdu na elektrickom vozíku a zamilovala sa do pocitu samostatnosti ísť tam, kam chce ona. Trvalo len pár mesiacov a vybavila si svoj vlastný elektrický vozík. Vierka mala rada prírodu, rada sa stretávala s ľuďmi, rada tvorila, aj keď jej ochorenie spinálna muskulárna atrofia ju do veľkej miery limitovalo. Venovala sa výrobe mydielok, ktoré robili radosť všetkým okolo. Bola OMDáčkou dobrovoľníčkou na diaľku. Vierka bola aktívna v pomoci organizácii. Pravidelne sa zúčastňovala na verejnej zbierke Belasý motýľ, často nám pomáhala vyhľadávať kontakty na 2%, do kultúrneho programu na tábore odporučila hudobnú skupinu Just One. S veľkou lútosťou sme preto prijali správu, že nás po krátkej chorobe navždy opustila dňa 19.11.2019.

Bude nám veľmi chýbať, avšak sme vďační za krásne chvíle strávené spolu.

LUCIA MRKVICOVÁ

## Rozlúčka s Róbertom Rubintom

S hlbokým žiaľom sa lúčime s Robkom Rubintom, s našim dlhoročným členom a drahým kamarátom. Opustil nás krátko po oslave svojich 37. narodenín dňa 22. novembra 2019. Verili sme silno spolu s ním, že zdravotné komplikácie aj tento krát zvládne...



Robino sa narodil 15. novembra 1982 v Košiciach ako vytúžené druhé dieťa - syn. Lekári v jeho ranom detskom veku vyslovili neznámu diagnózu Duchennova svalová dystrofia. V roku 1985 sa rodina presťahovala do Bratislavy.

Bol veľmi rozhladený a vnímavý. Otec o ňom s láskou hovoril ako o softvéri ich chlupskej domácnosti. Robino si pamätal termíny, úlohy, heslá, vedel čo a ako treba vybaviť.

V jeho 20-tich rokoch si svalová dystrofia vybrala ďalšiu ťažkú daň. Znemožnila mu samostatne dýchať aj rozprávať. Súčasťou jeho života sa stal dýchací prístroj a hadičky.

Bol výnimočne umelecky nadaný. Jeho do detailov prepracované kresby boli dych zatajujúce. Svoju tvorbu prezentoval aj v piešťanskej galérii. V 24. rokoch však stratil schopnosť udržať v ruke ceruzku. Odvtedy sa jeho svetom stal počítač, bol skutočný počítačový znalec.

Keď už nemal silu ovládať počítačový myš, pracoval na počítači tak, že ho ovládal ústami. Nikdy sa nevzdával. Mal všetky predpoklady stať sa dizajnérom videohier, po čom túžil. Miloval ľudí, svet, prírodu, silné autá. Mal rád hudbu, sci-fi, dokumentárne filmy a multivitaminový džús.

Robino bol telom aj dušou "OeMĎák", dlhoročný člen našej OeMĎáckej rodiny. Napriek veľkým obmedzeniam bol súčasťou mnohých našich stretnutí, každoročne sa podieľal na verejnej zbierke Belasý motýľ a tak bol nápomocný svojím súputníkom z organizácie.

Obdivovali sme ho za jeho nastavenie pomáhať druhým. Veľmi rád nás chodil navštevovať do sídla organizácie, dali sme si spoločne obed a porozprávali čo sa u nás práve deje. Naposledy sme spoločne obedovali pred mesiacom. Nevedeli sme, že naposledy.

Obetavo sa o neho starali rodičia. Otec Arpád mu vytváral pocit bezpečia, jeho silné ruky a srdce plné lásky vytvárali Robinovi priestor na šťastný život. Aj neľahký život môže byť nádherný a naplnený a zohratá dvojka otec a syn Rubintovci je toho dôkazom.

V našich srdciach ostáva, navždy nám bude vzorom vo zvládaní životných prekážok, húževnatosti a odhodlaní žiť. Je pre nás tichým hrdinom. Ďakujeme, že sme ho mohli spoznať a vážime si každú chvíľu, ktorú sme mohli stráviť v jeho prítomnosti.

Odpočívaj v pokoji Robino.

ANDREA MADUNOVÁ,  
MÁRIA DURAČINSKÁ

## SVALY SLABÉ, HLAVA BYSTRÁ

### Moja cesta vzdelávacím systémom

Aj keď som sa narodil v Prešove, celý svoj život som prežil spolu s rodičmi v Snine. V Snine som navštevoval základnú aj strednú školu, na ktoré mám veľmi dobre spomienky. I keď začiatky na základnej škole boli z časti ťažké, vzhľadom na môj hendikep, spolužiaci si časom začali zvykať a každým rokom boli naše priateľstvá silnejšie a silnejšie. Môj hendikep nie je výsledkom úrazu, ale už som sa s ním narodil, pomoc pri premiestňovaní som potreboval od malička. Rodičia sa striedali a doprevádzali ma do školy aj zo školy deň čo deň. Niekedy pešo, inokedy zasa autom, v závislosti od počasia či času do prvého zvončeka.

Celú základnú školu a časť strednej školy som fungoval so špeciálnymi fixačno-korekčnými dlahami, ktoré boli vyrobené na mieru na klinike v nemeckom mestečku Aschau im Chiemgau. Pomocou nich som sa dokázal samostatne chodiť. Premiestňovanie po škole aj mimo školy na rovnom teréne bolo pre mňa prirodzené a bez chôdze som si svoj život vedel len ťažko predstaviť. Bohužiaľ práve počas strednej školy na prelome 2. a 3. ročníka som sa musel s touto vymoženosťou rozlúčiť a uprednostniť pohybovanie sa na invalidnom vozíku. Dysbalancia v chrovej časti a z nej vyplývajúce silné bolesti mi nedovolili v chôdzi pokračovať. Práve preto som mal väčšinu predmetov, ako na základnej škole, tak aj na strednej, na prízemí. Na tie zvyšné, na ktorých výučbu boli potrebné priestory



• Medzi spolužiakov zapadol ihneď, radi a ochotne mu vždy pomáhali. (Autor: Z rodinného archívu)

laboratórií mi spolužiaci vždy pomohli. Kým som chodil, pomohli mi vyjsť po schodoch hore, istili ma popri zábradlí, keď som už bol na vozíku, bez rečí ma vynesli. V tomto ohľade boli naozaj úžasní a nikdy ich nebolo nutné špeciálne žiadať či prosiť, aby mi pomohli. Bolo to pre nich úplne prirodzené a ja som im za to veľmi vďačný. Nikdy som nemal pocit, že by som medzi nich nepatril. Nikdy mi to nedali pocítiť.

Aj školy samotné sa mi snažili vyjsť v čo najväčšej miere v ústrety. Do škôl vybudovali bezbariérové nájazdy a tie sú tam dodnes, takže pokiaľ by prišli ďalší hendikepovaní študenti na školu, bez problémov by sa mali do jej priestorov dostať. Rešpektovali aj absencie, ktorých bolo nespočetne vzhľadom na nikdy nekončiace rehabilitácie a keď som začal so športom boccia, tak aj absencie spojené s výjazdmi na národné

i medzinárodné turnaje či reprezentačné sústreďenia.

Ako sme sa blížili ku koncu strednej školy, vyšla na svetlo sveta jasná otázka - čo ďalej? Nakoľko ma štúdium vždy bavilo, vysoká škola bola pre mňa jasná voľba. Rozhodol som sa teda pokračovať na Technickej univerzite v Košiciach. Momentálne som v 1. inžinierskom ročníku študijného odboru Počítačové siete a túto voľbu neľutujem. Naopak, myslím, že som nič lepšie urobiť nemohol. Prvé týždne boli síce veľmi náročné. Do školy sme prišli hneď po tom, čo som sa vrátil z Letných paralympijských hier Rio de Janeiro 2016. Bohužiaľ sa nestihla plánovaná rekonštrukcia internátu na čas a moja izba ešte nebola dokončená, preto sme ďalšie týždne museli dochádzať autom z domu.

Postupom času sme sa tu však udomácnili a začali si na veci zvykať. Musím



• Samuel po úspešnom absolvovaní bakalárskeho štúdia. (Autor: Z rodinného archívu)

priznať, že prvý ročník bol veľmi náročný. Nie len že som nenastúpil načas, nemal som ani rozvrh. V škole boli prekvapení, že s individuálnym študijným plánom chcem výučbu absolvovať. Prax je totiž taká, že športovci prídu len na zápočty a skúšky. Učia sa buď sami, alebo využívajú konzultačné hodiny, na ktoré majú vďaka IŠP nárok vo vyššom rozsahu. Keďže sme teda museli prispôbiť rozvrh bezbariérovým priestorom, bol som rozdelený medzi asi 6 skupín. Spolužiakov som teda veľmi nepoznal, s výnimkou spolusediacich. Ako asi na každej vysokej škole je prvý ročník triediacim. Aj nás pretriedili a tváre sa menili veľmi rýchlo, takže som sa na pomoc spolužiakov veľmi spoliehať nemohol. Všetko

sa však zmenilo v druhom ročníku, kde som už mal jednu stálu triedu a výborný kolektív. Je nás už síce menej, ale o to viac si navzájom vieme pomôcť... Okrem toho som nastúpil do študentskej rady PC klub, takže som jedným z tých, ktorí majú na starosti internátnu sieť. Je to pre mňa ďalšia škola a výborná príležitosť, ako sa zdokonaľovať v tom, čo ma baví. Momentálne pracujem aj na tom, aby som sa cieľovým cvičením s profesionálnym trénerom opäť dostal na nohy. Na záver by som rád poďakoval TUKE, ktorá mi vyšla v ústrety s individuálnym študijným plánom, vďaka ktorému je pre mňa radosť študovať a zároveň im poďakovať za poskytnutie priestorov telocvične, vďaka čomu sa tu môžem pripravovať na všetky turnaje, ktoré ma čakajú.

SAMUEL ANDREJČÍK

## Inkluzívne vzdelávanie v praxi

Lubomír má Duchennovu svalovú dystrofiu a mal ambíciu aj nadanie študovať na vysokej škole. Nemohol. Neukončil gymnázium len preto, lebo jeho diagnóza nebola v zozname chorôb, aby mohol maturovať doma. Asistenta učiteľa nemal.

*„Na základnej škole som používal mechanický, neskôr aj elektrický vozík. Pomáhali mi spolužiaci, mama ma chodila kontrolovať a pomáhala s toaletou. Na strednej škole sedela so mnou v triede a pomáhala mi ako asistentka s písaním. Veľmi ma bavila informatika a biológia. V tomto zameraní som chcel pokračovať aj vo vysokoškolskom štúdiu. V polovici štvrtého ročníka som musel*



*pre zdravotné problémy štúdium prerušíť. O rok neskôr som štvrtý ročník dokončil a pripravoval sa k maturite. Podmienkou bolo maturovať v priestoroch školy, a pretože som nespĺňal tabuľkovú diagnózu pre výnimku maturovať v domácom prostredí, moje štúdium skončilo.“*

Viac si môžete o Ľubomírovi a jeho životnom optimizme napriek invazívnej pľúcnej ventilácii prečítať v DystroRozhovore v Ozvene č.2/2018.

### **Tip redakcie:**

Týmto príspevkom končíme seriál o vzdelávaní s nervovosvalovým ochorením/ťažkým telesným postihnutím s názvom „Svaly slabé, hlava bystrá.“

Ak vás však téma inkluzívneho vzdelávania zaujala alebo hľadáte informácie, lebo prístupnú školu pre svoje dieťa práve hľadáte alebo bojujete za jeho umiestnenie v nej, odporúčame tieto webstránky:

[inklukoalicia.sk](http://inklukoalicia.sk)

[inklucentrum.sk](http://inklucentrum.sk)

[skolainkluzionistov.sk](http://skolainkluzionistov.sk)

[noveskolstvo.sk](http://noveskolstvo.sk)

[todarozum.sk](http://todarozum.sk)

[eduworld.sk](http://eduworld.sk)

[sku.sk](http://sku.sk)

[hlasrodin.sk/vzdelavanie](http://hlasrodin.sk/vzdelavanie)

[ktochyba.sk](http://ktochyba.sk)

## **Inkluzívne vzdelávanie a snahy zlepšiť jeho zavádzanie do praxe**

1. septembra 2019 oficiálne otvorilo svoju činnosť Centrum inkluzívneho vzdelávania pod patronátom Koalície za

spoločné vzdelávanie, ktoré bude poskytovať vzdelávanie a odbornú podporu a asistenciu školám pri implementácii a podpore inkluzívneho vzdelávania, poskytovať poradenstvo školám v širokej oblasti zvyšovania kvality vzdelávania škôl pri podpore všetkých detí, učiteľov a rodičov v školskom prostredí.

Slávnostné otvorenie priestorov Centra inkluzívneho vzdelávania s bohatým inkluzívnym programom sa uskutoční 10. februára 2020, a to v priestoroch Strednej priemyselnej školy elektrotechnickej (SPŠE) na Hálovej ul. 16 v Bratislave, kde v pravom trakte bude sídliť samotné Centrum inkluzívneho vzdelávania spolu s partnerskou organizáciou Platforma rodín detí so zdravotným postihnutím.

**Viac o centre môžete nájsť na webstránke [www.inklucentrum.sk](http://www.inklucentrum.sk)**

### **Skvelá kniha o inklúzii už aj v slovenčine**

Vydaná bude publikácia s názvom Index inklúzie: Praktická príručka pre rozvoj škôl s dôrazom na inkluzívne hodnoty od autorov Tonyho Bootha z Univerzity Cambridge a Mel Ainsow. Vďaka knihe sa dá pochopiť význam inklúzie nielen pre školstvo, ale pre celú spoločnosť. Je vhodná pre každého učiteľa, špeciálneho pedagóga, asistenta a psychológa, riaditeľa, zriaďovateľa, rodičov detí so zdravotným znevýhodnením, ale aj pre tých, ktorí majú deti bez na oko špeciálnych potrieb.

**Viac o knihe nájdete na webstránke [www.ktochyba.sk](http://www.ktochyba.sk)**

## AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

## Nové články na blogu osobnaasistencia.sk

**Čítali ste už náš blog? 17. novembra 2019 sme si pripomenuli prvý rok jeho života. Ak ste tak doteraz neurobili, jeho výročie môže byť práve tým dôvodom na jeho prvú návštevu.**

V dvojtýždňových intervaloch, s výnimkou letných mesiacov, sme počas celého roka publikovali zaujímavé osobné skúsenosti aj odbornejšie informácie, rozhovory aj postrehy zo života. Naozaj každý z užívateľov aj osobných asistentov alebo ich rodinných príslušníkov by si mal nájsť na blogu tému, ktorá ho zaujme.

Do pozornosti dávame tieto nové príspevky:

**Práca osobného asistenta má viaceré benefity** - rozhovor s Jozefom Blažekom o tom, prečo má táto práca zmysel a čím môže byť zaujímavá a o službách Agentúry osobnej asistencie Bratislava. Rozhovor viedla Mária Duračinská.

**Psychológ nám pomáha lepšie komunikovať v asistencii** - Agentúra osobnej asistencie Žilina predstavuje svoju novú aktivitu, ktorou sú skupinové konzultácie so psychológom zamerané na komunikáciu v užívateľsko-asistenčnom vzťahu. Z pera Luboslavy Figurovej a Márie Smolkovej.

**Môj november 89 a tých ďalších tridsať po ňom** - k výročiu Nežnej revolúcie o spoločenských zmenách z pohľadu človeka so zdravotným postihnutím. Napísala Andrea Madunová.



• Psychológ Mgr. Ondrej Maťko v akcii, tréning komunikačných zručností (skupinové psychologické konzultácie). (Autor: Z archívu Agentúra Osa Žilina)

## Agentúra osobnej asistencie Bratislava radí

### Osobná asistencia a zahraničie

**Klient: Môže cudzinec pracovať ako osobný asistent?**

**Poradkyňa:** Osobnú asistenciu môže vykonávať aj iný štátny príslušník. Musí však mať v SR povolenie k pobytu, resp. oznámenie na polícii.

Do zmluvy o výkone osobnej asistencie uvádza trvalú, ale aj prechodnú adresu, ktorú má nahlásenú v SR. Takýto príslušník musí byť nahlásený aj v zdravotnej poisťovni a tiež za neho štát bude hradiť zdravotné poistenie. Taktiež si musí vybaviť na daňovom úrade žiadosť o pridelenie DIC. Cudzinci sa môžu evidovať len na daňovom úrade na Radlinského 37 v Bratislave.

**Klientka: Ako je to s osobnou asistenciou počas štúdia v zahraničí? Na budúci letný semester pocestujem na študijný pobyt do Brna, som študentka s telesným postihnutím a potrebujem asistenciu aj pri hygiene a sprievodcovstve. Platí, že peňažný príspevok na osobnú asistenciu môžem čerpať prvých 60 dní v zahraničí?**

**Poradkyňa:** Veci sú od 1. 7. 2018 trochu inak. Novelizáciou zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia došlo od 1. 7. 2018 k zmene v § 42. Znamená to, že pre študentov je situácia už konečne vyriešená a peňažný príspevok na osobnú asistenciu sa vypláca do zahraničia v prípadoch štúdia až 303 po sebe nasledujúcich dní.

Pre iné prípady zdržiavania sa v zahraničí, teda mimo územia Slovenska, platí doba 60 po sebe nasledujúcich dní. Počas nich môže byť príspevok na asistenciu vyplácaný. Po uplynutí stanovených dní v oboch prípadoch dôjde k odňatiu peňažného príspevku na osobnú asistenciu a k zastaveniu výplaty príspevku od prvého dňa kalendárneho mesiaca, ktorý nasleduje po mesiaci, v ktorom uplynulo 60 alebo 303 dní.

## Dôležité informácie a čísla k zdaňovaniu príjmov za rok 2019

- **daňové priznanie treba podať do 31. marca 2020**
- **daňové priznanie sa podáva na tlačivách platných pre rok 2019**
- **daňové priznanie sa podáva po prešiahnutí príjmov v sume 1 968,68 €**
- **paušálne výdavky sú vo výške 60%**
- **nezdaniteľná časť základu dane na daňovníka je 3 937,35 €**
- **zníženie základu dane o príspevky na doplnkové dôchodkové sporenie (III. pilier) v úhrne najviac 180 € za rok**
- **zníženie základu dane o preukázateľne zaplatené úhrady súvisiace s kúpeľnou starostlivosťou najviac do výšky 50 €, daňovník si môže uplatniť toto zníženie aj na manželku a deti, tiež v maximálnej výške 50 € za každú osobu**
- **daňový bonus na zaplatené úroky pri úveroch na bývanie vo výške 50 % zo zaplatených úrokov, najviac však do výšky 400 € za rok**
- **daňový bonus v ročnej výške je 266,04 - 465,57 €**

- sadzba dane pre fyzickú osobu je 19% (ak základ dane nepresiahne 36 256,38 €) alebo 25 % (ak základ dane presiahne 36 256,38 €, okrem § 7)
- variabilný symbol za rok 2019 je 1700992019

Priniesli sme vám prehľad najdôležitejších informácií a údajov platných pre zdaňovanie príjmov za rok 2019. Bližšie informácie sa dozviete v Ozvene č.1/2020 a na internetových stránkach [www.osobnaasistencia.sk](http://www.osobnaasistencia.sk) a [www.omdsr.sk](http://www.omdsr.sk).

ALENA HRADŇANSKÁ

## Agentúra osobnej asistencie Žilina informuje

Agentúra osobnej asistencie v Žiline sa aj tento rok zapojila do zaujímavého projektu, organizovaného Nadáciou Krajina Harmónia pod vedením PhDr. Soni Holubkovej. Dňa 5. 9. 2019

sme spoločne aj s ostatnými lokálnymi subjektmi oslávili a spoznali rôznorodosť ľudí a pestrosť v rôznych podobách a formách. Na komunitnom festivale "Inter nos - Medzi nami" sa na Mariánskom námestí v Žiline. Stretli sa rôzne občianske združenia, aby veselou a zaujímavou formou pripomenuli, že všetci tvoríme spoločnosť a navzájom si môžeme byť užitoční a prospešní. 5. ročník tohto výnimočného podujatia sa niesol v duchu „Sme z jedného mesta, sme z jedného cesta“. Tí, ktorí sa pristavili pri našom modrom OMD-stane, mali možnosť sa dozvedieť viac o našej sociálnej službe sprostredkovanie osobnej asistencie, ktorú poskytujeme pre obyvateľov mesta Žilina i pre celý žilinský región. V rámci vynikajúcej spolupráce s naším dlhoročným kolegom Mgr. Ondrejom Baštákom Ďuránom si záujemcovia mali možnosť vyskúšať bocciu, stolové alebo exteriérové šachy a zábavnú holandskú stolovú hru



• Oblíbené aktivity na Inter Nos, Žilina. (Autor: Z archívu Agentúra OsA Žilina)

Sjoelen (šúlen). Ďakujeme Ondrejovi a jeho firme BASHTO SPORTS za prítomnosť, výdatnú podporu a spestrenie sprievodných aktivít, ktorými mnohých účastníkov festivalu pritiahol k nášmu stánku. Veľkú obľubu mala zážitková trasa „Cesta cez bariéry“ a jazda na invalidnom vozíku so simulovaným telesným znevýhodnením s cieľom zvládnuť reálne bariéry, ktoré číhajú na osobu pohybujúcu sa na vozíku. Pri akcii nám pomáhali šikovní dobrovoľníci a šarmantné dobrovoľníčky z Gymnázia Hlinská 29, ktorým patrí veľké poďakovanie.

Veľmi cenné a prínosné pre našich klientov, ich rodinných príslušníkov a osobných asistentov boli ďalšie skupinové psychologické konzultácie s našim „dvorným psychológom“ Mgr. Ondrejom Maťkom. Opäť sme sa učili lepšie porozumieť správaniu druhých ľudí i svojmu vlastnému a trénovali sme rôzne komunikačné stratégie. Keďže osobná asistencia prebieha medzi dvomi alebo viacerými ľuďmi, základným predpokladom jej fungovania je kvalitná komunikácia. Tá so sebou prináša stabilný, spokojný a kvalitnejší vzťah, predchádzanie nedorozumeniam a rôznym konfliktom. Tak sa dá zabezpečiť plynulé, trvácne a kvalitnejšie vykonávanie osobnej asistencie v reálnom živote a lepšie zvládanie záťažových situácií, ktoré pri osobnej asistencii prirodzene vyvstávajú. Už teraz sa tešíme na ďalšie stretnutia.

Naša žilinská databáza je momentálne obohatená o nové kontakty osobných asistentov a je ich dokonca viac ako samotných klientov - užívateľov osobnej asistencie. Neváhajte nás kontaktovať, ak by ste uvítali pomoc prostredníctvom

osobnej asistencie a bývate v žilinskom regióne. Ozvite sa na nižšie uvedené kontakty, vieme vám sprostredkovať pomoc.

Z Agentúry osobnej asistencie Žilina prajeme krásne a požehnané Vianoce a PF 2020!

LUBOSLAVA FIGUROVÁ A JEJ TÍM

Kontakt:

Agentúra osobnej asistencie Žilina,  
organizačná zložka

Kuzmányho 8, 010 01 Žilina

Telefón: 0948 611 170

E-mail:

agenturaza@osobnaasistencia.sk

SOCIÁLNE OKIENKO

## Vianočný príspevok v roku 2019

**Výplata vianočného príspevku prešla tento rok zmenou. Parlament schválil jeho zvýšenie na dvojnásobok oproti minulému roku, kedy bol maximálny príspevok 100 €. Jednorazový príplatok sa už poskytovať nebude. Maximálna výška príspevku v roku 2019 bude až 200 €.**

Nárok na vianočný príspevok vzniká, ak poberateľ dôchodku splní tri podmienky:

1. má nárok na výplatu dôchodku za december 2019;
2. má bydlisko na Slovensku;
3. suma jeho dôchodku/dôchodkov za december 2019 je najviac 658,50 eura.

Dôchodcovia, ktorí poberajú dôchodok alebo úhrn dôchodkov neprevyšujúci sumu životného minima (210,20 €)

majú nárok na plnú sumu príspevku v sume 200 €.

So stúpajúcou výškou dôchodku, resp. úhrnu súm dôchodkov, sa bude výška vianočného príspevku lineárne znižovať. To znamená, ak máte dôchodok vyšší ako 658,50 €, vianočný príspevok nedostanete. Vianočný príspevok sa bude vyplácať automaticky v decembri spolu s dôchodkom. Na webstránke Sociálnej poisťovne nájdete kalkulačku na jeho výpočet.

Výška dôchodku	Vianočný príspevok	Výška dôchodku	Vianočný príspevok
do 210,20 €	200,00 €	440 €	91,80 €
220 €	196,48 €	460 €	84,60 €
240 €	189,28 €	480 €	77,40 €
260 €	182,08 €	500 €	70,20 €
280 €	174,88 €	520 €	63,00 €
300 €	167,86 €	540 €	55,80 €
320 €	160,48 €	560 €	48,60 €
340 €	153,28 €	580 €	41,40 €
360 €	146,08 €	600 €	34,20 €
380 €	138,88 €	620 €	27,00 €
400 €	131,68 €	640 €	19,80 €
420,40 €	124,33 €	658,50 €	13,14 €

### Poradenstvo o dôchodkoch

Prvá časť poradenskej rubriky je venovaná dôchodkom, ich valorizácii a vyplácaniu minimálneho dôchodku.

## Zvýšenie dôchodkov v roku 2020

Dôchodky sa v roku 2020 zvýšia o tzv. dôchodcovskú infláciu, ktorá bola určená výpočtom na 2,9 %. O zvýšenie dôchodku nebude potrebné žiadať, poberatelia dôchodkov dostanú písomné rozhodnutie. Dôchodky vo vyššej sume

budú prvý raz vyplatené vo výplatnom termíne za mesiac január 2020 aj s doplatkom zvýšenia od 1. januára 2020.

Dôchodok vyplácaný v plnej sume	Zvýšenie najmenej (eur)
starobný	9,00
predčasný starobný	8,70
invalidný s mierou poklesu nad 70%	7,60
invalidný s mierou poklesu nad 70%	4,30
vdovský a vdovecký	5,80
sirotský	2,70

## Invalidní dôchodcovia môžu dostať minimálny dôchodok až po dovŕšení dôchodkového veku

Na Sociálnu poisťovňu sa často obracajú poberatelia invalidných dôchodkov, ktorí sa domnievajú, že ak majú malý invalidný dôchodok (pretože majú nízke percento miery poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť), mal by sa im invalidný dôchodok zvýšiť aspoň na výšku štátom garantovaného minimálneho dôchodku. Nie je to však automaticky tak. Nárok na zvýšenie dôchodku na minimálny dôchodok má síce aj poberateľ invalidného dôchodku, ale až po dovŕšení dôchodkového veku. Dovtedy môže poberať len invalidný dôchodok (samozrejme, po splnení všetkých zákonných podmienok), prípadne popri poberaní invalidného dôchodku ďalej pracovať, pričom obdobie práce (dôchodkového poistenia) sa mu neskôr – po dovŕšení dôchodkového veku – kladne zohodnotí na výške starobného dôchodku.

Ak teda invalidný dôchodca dovŕši dôchodkový vek, Sociálna poisťovňa mu na jeho žiadosť vypočíta výšku starobného dôchodku a bude mu doživotne vyplácať ten dôchodok, ktorý je vyšší, a teda pre neho výhodnejší – buď invalidný alebo starobný dôchodok. Ak bude vypočítaný starobný dôchodok nižší aj v porovnaní s minimálnym dôchodkom, Sociálna poisťovňa mu starobný dôchodok dorovná do výšky garantovaného minimálneho dôchodku. Samozrejme, po splnení všetkých zákonných podmienok na jeho priznanie (predovšetkým podmienky získania 30 rokov tzv. kvalifikovaného obdobia pre nárok na minimálny dôchodok).

Viac informácií o podmienkach nároku na minimálny dôchodok je zverejnený na webovej stránke Sociálnej poisťovne.

ZDROJ: ÚSTREDIE SOCIÁLNEJ POISŤOVNE

**Poradenstvo v oblasti cestovania**  
**Druhá časť rubriky Sociálne okienko je zameraná na cestovanie po Slovensku aj do zahraničia s ohľadom na zdravotné postihnutie a prepravu vozíkov. Nadväzujeme ňou na špeciálnu prílohu Cestovná horúčka venovanú tipom na dovolenku na vozíku.**

## Diaľnice – oslobodenie od úhrady

V súčasnosti je na Slovensku približne 622 km diaľnic a rýchlostných ciest. Jazda na týchto cestách je poplatná, ale zároveň platí možnosť oslobodenia od úhrady pre vozidlá zaregistrované osobou, ktorá je držiteľom parkovacieho

preukazu. Nepostačuje teda, že je niekto držiteľom parkovacieho preukazu, ale podmienkou oslobodenia od poplatku je registrovanie auta na základe neho. Na jeden parkovací preukaz môže byť registrované súčasne iba jedno auto. Auto je oslobodené od úhrady iba po potvrdení tejto skutočnosti zo strany Národnej diaľničnej spoločnosti. O registráciu auta treba požiadať iba raz a registrácia platí (v prípade fyzických osôb, lebo právnické osoby musia žiadať každý rok) až do zrušenia registrácie. Zrušenie registrácie sa udeje na žiadosť držiteľa parkovacieho preukazu. **Netreba preto žiadať o oslobodenie opakovane každý rok.** V prípade, že je zaslaná žiadosť na registráciu ďalšieho auta na ten istý parkovací preukaz, registrácia prvého auta je zrušená.

Všetky dôležité informácie o oslobodení od poplatku za jazdu po diaľniciach a rýchlostných cestách si nájdete na [www.eznamka.sk](http://www.eznamka.sk). Prostredníctvom tejto stránky môžete podať aj žiadosť. Žiadosť môže podať priamo držiteľ parkovacieho preukazu alebo v jeho mene ním poverená osoba, napríklad zákonný zástupca. K žiadosti o registráciu vozidla treba vyplniť tlačivo s názvom „Žiadosť o oslobodenie od platenia úhrady diaľničnej známky“. K vyplnenej žiadosti treba priložiť prílohy:

- kópiu oboch strán technického preukazu vozidla;
- kópiu oboch strán parkovacieho preukazu.

V prípade schválenia žiadosti, prevádzkovateľovi vozidla bude doručené „Potvrdenie o registrácii vozidla“. V opačnom prípade príde rozhodnutie o zamietnutí žiadosti.

## Letecká doprava – cestovanie s pomôckami

Predovšetkým je dôležité vedieť, že osoby so zdravotným postihnutím a osoby s obmedzenou schopnosťou pohybu (aj v dôsledku veku) majú právo na nediskrimináciu ako všetky ostatné osoby a týka sa to aj oblasti leteckej dopravy. Toto právo im zaručuje nariadenie ES 1107/2006 o právach zdravotne postihnutých osôb a osôb so zníženou pohyblivosťou v leteckej doprave a Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím. Pri zvažovaní všetkých výhod a nevýhod cestovania lietadlom spornou otázkou ostáva, či riskovať poškodenie pomôcky alebo si nájsť požičovňu pomôcok v cieľovej krajine. Úspornejším riešením sa javí preprava vlastnej pomôcky a niekedy ide o absolútnu nevyhnutnosť. A to v prípadoch odkázanosti na individuálne prispôsobenú a nastavenú pomôcku, či už mechanický alebo elektrický vozík. Existuje niekoľko základných informácií, na ktoré by sme, pri plánovaní takejto cesty, nemali zabudnúť:

- letecká spoločnosť má byť vždy vopred informovaná, že letenku kupuje osoba, ktorá potrebuje asistenčnú službu na letisku, respektíve, cestuje na vozíku, ktorý tiež treba prepraviť;
- uvedené osoby nesmú byť diskriminované v súvislosti s rezerváciou a nákupom leteniek a nástupom do lietadla (prepravca má však možnosť zrušiť nástup do lietadla z bezpečnostných dôvodov);
- uvedené osoby majú právo na poskytnutie asistencie na letisku bez dodatočných poplatkov;

- letecká spoločnosť bezodplatne prepraví jeden vozík, na ktorom cestujúci cestuje;
- pred každou cestou si treba preveriť, či sa nezmenili prepravné podmienky.

**Zvláštnu pozornosť si zaslúžia podmienky prepravy mechanických, ale hlavne elektrických vozíkov.** Teda pomôcky, ktoré majú zabudované batérie s väčšou kapacitou než bežná elektronika, za ktorú sa považujú mobilné telefóny, tablety, prenosné počítače a pod.:

**mechanické vozíky** – prepravcovia ich prepravujú v batožinovom priestore lietadla a nevyžaduje sa zvláštna príprava na prepravu od cestujúceho. Je dobré si uvedomiť, že pokiaľ majú vozíky nafukovacie pneumatiky, vplyvom nižšieho tlaku v nákladovom priestore môže dôjsť k zmene tlaku v kolesách a treba ich skontrolovať po pristáti;

**elektrické vozíky, ktoré majú batérie bez rizika vyliatia elektrolytu** - kontakty batérie musia byť chránené proti krátkemu spojeniu a batérie musia byť bezpečne pripojené k vozíku. Ak konštrukcia vozíka umožňuje batérie vybrať, potom musia byť vybrané a prepravené v odolnom obale v nákladovom priestore;

**elektrické vozíky, ktoré majú batérie s elektrolytom** – batéria musí byť vyberateľná a má byť vybraná užívateľom a musí byť prepravovaná v ochrannom obale;

**pomôcky, ktoré majú lithiové batérie** - lithiová batéria musí byť vždy vybraná a prepravená v ochrannom obale ako kabínová batožina (kapacita max. 300 Wh).



## Platnosť preukazov v zahraničí

Úrady práce, sociálnych vecí a rodiny preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím (ďalej len preukaz ŤZP), prípadne preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím so sprievodcom (ďalej len preukaz ŤZP/S). Pri odkázanosti na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom schvaľujú aj parkovací preukaz. Sú tieto preukazy medzinárodné? Dajú sa využiť aj v zahraničí?

### Preukaz osoby s ŤZP

V prípade preukazu ŤZP a preukazu ŤZP/S ide o preukazy vydané na použitie výlučne v Slovenskej republike. Držiteľ jednej alebo druhej verzie preukazu si nemôže nárokovať a ani predpokladať poskytnutie výhod v zahraničí. Európska únia už uvažovala o vydaní celoeurópsky platnej verzie preukazu osoby s ťažkým zdravotným postihnutím, ale Slovenská republika sa nezapojila do tohto pilotného projektu. Napriek tomu, že preukaz ŤZP v zahraničí platný nie je, odporúčame vždy sa pri vstupe do galérií, múzeí alebo do pamiatok informovať na zľavu pre osoby so zdravotným postihnutím. Zväčša ich poskytujú.

### Parkovací preukaz

Úplne iná je situácia v prípade parkovacieho preukazu, ktorý je medzinárodne uznávaný preukaz na základe tzv. Viedenského dohovoru (Dohovor o cestnej premávke, Viedeň, 8. novembra 1968). Zo 128 zmluvných štátov vzájomne uznáva tento preukaz 75 krajín. Napriek tejto skutočnosti je potrebné sa informovať o prípadných odlišnostiach

v čerpaní výhod pred vycestovaním do zahraničia.

**Pozor!** Napriek medzinárodnej povahe parkovacieho preukazu neoprávňuje bezplatne využívať spoplatnené úseky ciest v zahraničí.

Napriek snahe dosiahnuť rovnaké podmienky v cestovaní nie je možné obísť bezpečnostné predpisy, a preto je vždy lepšie vopred sa informovať o podmienkach prepravy pomôcok. Je to prospešné aj pre vlastné pohodlie i nerušené zážitky z cestovania a dovolenky.

Šťastný let a návrat domov praje OeMDéčko.

TIBOR KÖBÖL

## NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH

### Dievčatko takmer od narodenia nemôže dýchať ani rozprávať, napriek tomu s mamou rada žartuje

**Viktorka (5) má genetické ochorenie, pre ktoré sa takmer nemôže hýbať a rozprávať. Dýchať dokáže len pomocou prístroja. Je však múdra a svojej mame vie vyviešť poriadne huncútstvo.** Keď sa rozprávame s Veronikou Štefánikovou (33) na terase domu jej priateľa, náš rozhovor sprevádza zvnútra vychádzajúce monotónne pípanie Viktorkinho dýchacieho prístroja a opakované zvuky, ktoré vydáva pri pozeraní rozprávky. Hovoriť nemôže, dýchacia trubica, cez ktorú dýcha už od siedmich mesiacov, jej to nedovolí. Jej mozog však očividne pracuje na plné obrátky. „Dohovám sa



• Viktorka napriek vážnej chorobe vystrája mame veselé kúsiky. (Autor: Autor: Miro Miklas)

s ňou cez tablet. Vie mi na ňom ukázať, čo chce a čo potrebuje. Pomocou počítadla sa naučila rátať. Nedávno som jej dala na tablete príklady na plus a mínus, skúsila som tie do 10 aj do 20 a zvládla všetky. Tak som jej dala príklady do 100 a všetky mala správne," hovorí mama o nežnej malej blondínke.

Viktorka však bystrý rozumček umožňuje aj iné veci. Napríklad vyvádzať mame Veronike rôzne nezbednosti. „Minule som niečo robila vonku v záhrade a zrazu som len začula zvuk oxymetra signalizujúci, že dcéra má problém s dýchaním. Všetko mi vypadlo z rúk a bežala som dnu. Viktorka však bola v poriadku a usmievala sa na celé kolo. Skontrolovala som ju teda a vyšla som opäť von. O chvíľu zase pískanie oxymetra. Znovu

som bežala za ňou a zase mala na tvári ten nadšený výraz. Pochopila som, že moje drahé dieťa si zo mňa jednoduchostriela. Viktorka skrátka naschvál zadržovala dych, aby spustila oxymeter a vystrašila ma," smeje sa Veronika vynaliezavosti svojej dcéry.

### Viem, že príde

Mamin strach o Viktorku je opodstatnený. Bohužiaľ, diagnóza spinálna svalová atrofia (SMA) 1. typu, teda ťažká forma tohto vážneho genetického ochorenia, veľa dôvodov na optimizmus nedáva. Deti s touto diagnózou sa dožívajú priemerne iba 2 roky. Svaly celého tela postupne ochabujú, rovnako dýchacie svaly a srdce.

Hoci dnes je už na Slovensku pre tieto deti dostupný veľmi drahý liek, Viktorka, žiaľ, nespĺnila prísne kritériá na jeho podanie. Keď ho u nás poisťovne začali preplácať, bola už v zlom stave, napojená na umelú pľúcnu ventiláciu a nedokázala sa hýbať. Viktorka však aj vďaka dobrej starostlivosti svojej mamy žije už 5 rokov. „Viem, že príde ten deň, keď moja dcéra zomrie. Pripraviť sa na to nedá, nedá sa s tým ani zmieriť. Ale musíme s tým žiť," konštatuje Veronika. Záblesk smútku v očiach však vzápätí vystrieda príhoda s posádkou sanitky. „Brali Viktorku na výmenu kanyly a začalo veľmi pršať. Tak ju jeden zo zdravotníkov pohotovo celú prikryl modrým igelitom. Zmohla som sa len na poznámku – ako dobre, že susedia nie sú vonku, mysleli by si, že to už máme za sebou. Keď ju potom iná posádka brala v daždi druhýkrát, spomenula som si na to a navrhla som, aby ju tým igelitom prikryli, nech nemokne. Na ten vydesený pohľad asi

nezabudnem," konštatuje Veronika a je jasné, že Viktorka sa svojim zmyslom pre čierny humor zrejme podala na mamu. A možno aj vďaka tomu sa im obidvom darí zvládať náročné chvíle, ktoré toto ochorenie prináša.

### Ako handrová bábika

Viktorka je Veronikino jediné dieťa. „Bola som prvoroďička a to, že nie je v poriadku, si všimla skôr moja mama

a bývalá svokra než ja. Keď som ju mala na rukách, visela doslova ako handrová bábika. Ani keď plakala, vôbec sa nemýkala ani nevzpínala. Pediater ju skúšal zdvihnúť za rúčky – vôbec nič. Poslal nás teda na neurológiu, odtiaľ sme išli na Kramáre a tam robili len genetické testy, ktoré potvrdili diagnózu spinálna svalová atrofia," hovorí Veronika.

Deti s typom nula sa väčšinou nenarodia živé a tie s prvým typom zomierajú podľa lekárov do dvoch rokov veku. Viktorke určili prvý typ, na ktorý sa väčšinou príde takmer okamžite. SMA 2. typu sa väčšinou zisťuje trochu neskôr, okolo deviateho mesiaca veku dieťaťa. Niektoré deti ešte začnú liezť po štyroch, väčšina však ani to nie.

„Mala som veľmi ťažký pôrod, Viktorka sa nedokázala sama posúvať do pôrodných ciest, bolo to preto, že nemala silu. Takže mi nakoniec museli urobiť cisársky rez, pretože sa začali strácať ozvy srdca," rozpráva Veronika. O dcérkinej diagnóze nikdy predtým nepočula. „Bol to obrovský šok, ale trvalo mi asi len 5 minút, kým som sa z toho spamätala. Povedali nám to do telefónu. Šla som



• To, že je dcéra chorá, si ako prvá všimla Viktorkina stará mama. (Autor: Autor: Miro Miklas)

do spálne, sadla som si na zem a strašne som sa rozplakala. Vzápätí som si uvedomila, že nemá zmysel plakať," hovorí. „Je pravda, že som si vtedy nevedela veľmi predstaviť, čo nás čaká. Našťastie sme sa aj s bývalým manželom spojili s organizáciou Boj s SMA, ktorá pomáha deťom s týmto ochorením. Od nich sme dostávali rady, čo máme robiť, kde získať pomôcky, ako postupovať na úradoch, pri cvičení," vyratúva Veronika. „V podstate si pomáhame doteraz, najmä psychicky. Veľmi mi pomohli aj dve blízke susedy, jedna je rehabilitačná sestra. S tou druhou sme sa zoznámili neskôr, keď už Viktorka mala ventilátor a boli sme prvý raz vonku. Správala sa úplne normálne, len sa opýtala, či má malá svalovú dystrofiu. Prekvapilo ma to, lebo o tom veľa ľudí nevie. Iba som spresnila, že má atrofiu. Kamarátkine deti zase učili Viki hrať dámu, ďalšia kamarátka si s ňou nedávno urobila „babský“ večer s pukancami a rozprávku. Viki má kontakt s deťmi a to je veľmi dobre.“

### Predbehol ich ventilátor

Keď mala Viktorka 5 mesiacov, zabehla jej na prechádzke slina a prestala dýchať.



• Viktorka aj vďaka dobrej starostlivosti svojej mamy žije už 5 rokov.  
(Autor: Autor: Miro Miklas)

„Keď prišla záchranka, už dýchala, podarilo sa nám ju resuscitovať. V tom čase už mala veľké problémy s jedením – trvalo nekonečne dlho, kým lyžičkou niečo zjedla. Začala byť dehydrovaná a dostala nazogastrickú sondu. Potom sa jej však zvýšil tep, mala vysokú saturáciu. Dva dni po tom, čo sme zavolali na pľúcne oddelenie, už mala zavedenú dýchaciu trubicu,“ spomína Veronika.

Viktorka sa však krátko po operácii ocitla vo veľmi vážnom stave a zostala dva a pol mesiaca v nemocnici. Aj z toho sa však dostala. „Boli sme v databáze americkej farmaceutickej firmy, ktorá vyvíja liek na SMA. Boli sme pripravení, že s ňou odletíme do Ameriky, bohužiaľ, skôr sa dostala na ventiláciu,“ rozpráva Veronika.

Dnes už deťom s týmto ochorením podávajú liek takmer hneď po narodení a ich svaly sa tak vážne nepoškodia. „Dlho mala balónikovú kanylu, takže nerozpráva, mne však povie mama a jednému chlapovi raz povedala ahoj,“ usmieva sa Veronika.

Na Slovensku sa narodí 1 až 3 deti s týmto ochorením ročne a pre jeho

vznik musí byť prítomná dedičná vloha od oboch rodičov. „Naše manželstvo to nezvládlo. Môj súčasný priateľ Peter od začiatku nášho vzťahu vedel, že moje dieťa je vážne choré a na ventilátore. Vzal to veľmi dobre. Vymýšľame jej spolu rôzne aktivity, boli sme s ňou v zoolologickej záhrade, v Malkia Parku, chcem s ňou v bencykli vyskúšať korčuľu aj bicykel. V zime je to

ťažšie, vtedy sme zatvorení vnútri aj 4 mesiace. To už mám toho niekedy dosť,“ priznáva Veronika úprimne. Pomáhajú jej rodičia, s ktorými žije väčšinu času v dvojgeneračnom dome.

#### **Potrebuje? Kúpte si!**

Ako väčšina rodičov detí s ťažkým zdravotným postihnutím, aj Viktorkina mama ustavične bojuje s nedostatkom peňazí. Je na predĺženej materskej dovolenke, no väčšinu pomôcok, ktoré pre svoje dieťa potrebuje, musí jednoducho kúpiť. „Viktorka musí mať špeciálne ležadlo na kúpanie, špeciálny kočík. Prvý sme kupovali za 3 200 eur bez príspevku od štátu, pretože dieťa do troch rokov sa berie ako zdravé, hoci má dýchaciu trubicu a takmer sa nehýbe. Zaobstarali sme aj kašľací asistent, vertikalizátor sme našťastie kupovali z druhej ruky, inak by tiež stál 3 000 eur,“ hovorí Veronika. Hoci jej dcéra nutne potrebuje rehabilitáciu a Veronika s ňou každý deň cvičí, na rehabilitačný pobyt by ju aj s umeľou ventiláciou vzalo jedine piešťanské Adeli. Pobyt tam je však finančne veľmi náročný, a preto ho zatiaľ nemohli absolvovať. Od Organizácie muskulárnych

dystrofikov majú požičtanú odsávačku, ktorú môžu brať so sebou do kočíka. Dostanú sa tak na prechádzky.

„Kočík so všetkými prístrojmi a Viktorkou váži 50 kilogramov. S veľkou odsávačkou by som ním už nepohla,“ hovorí Veronika.

### Bojujeme spolu

Vlani bola Viktorka 12-krát na antibiotikách, v nemocnici dostala nozokomiálnu nákazu. Zatiaľ však svoj boj vyhráva aj vďaka mame. „V poslednej chvíli sme jej zmenili meno. Viktória znamená víťazstvo a Veronika je tá, ktorá víťazstvo prináša. Takže bojujeme spolu,“ usmieva sa mladá žena. Vie, že spoločný čas s dcérou odmeriavajú pravidelné zvuky ventilátora. Veľa toho však ešte môžu zažiť, hoci ich často zastaví Viktorkin zhoršený stav či infekcia. Dokážu sa spolu zabávať, môžu sa stretávať s kamarátmi, chodiť von či do záhrady. Nemusia tráviť čas v nemocniciach, sú spolu a žijú. Tak naplno, ako sa len dá. S každým nádychom.

AUTORKA: MARCELA FUKNOVÁ

ZDROJ: ČASOPIS ŽIVOT, 13. 7. 2019  
ZVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM SÚHLASOM  
VYDAVATEĽA A AUTORKY.

### KULTÚRA PRE VŠETKÝCH

## Slovenský rozhlas ponúka prístupnú kultúru

Jeden zo zdrojov dobíjania energie je hudba. O to viac, keď je naživo a v balkánskych tónoch. Človek odkázaný na pohyb elektrickým a mechanickým vozíkom si pri vyhľadávaní hudobných podujatí musí overiť bezbariérovosť

koncertného stánku. Jednou z takýchto možností je v Bratislave budova Slovenského rozhlasu a jej hlavná koncertná sieň. Môžem odporúčať. Nedávno som tam navštívil mega dávku životabudiča v podaní koncertného vystúpenia kapely Gorana Bregoviča. Vstup, či vlastne vjazd elektrickým vozíkom do sály bol bezproblémový, tak ako aj moja cesta bratislavskou MHD k pyramíde. Tak budovu Slovenského rozhlasu Bratislavčania kvôli svojej architektúre volajú.

JOZEF BLAŽEK

### NA VOLNÝ ČAS

## Z denníka dystrofika

5.12.2019 (štvrtok)

*Nenávidím zimu,“ hovoria zdanlivo všetci ľudia na internete rovnako, ako sa sťažujú na každé jedno ročné obdobie. Ja sa nad tým len pousmejem. Veď čo iné sa dá robiť, keď im fyzicky nie som schopná dať facku? (A teraz sa usmievam pri predstave, aké skvelé by bolo mať možnosť fackať ľudí.) Ale vieš čo, denník? Pre tento raz vyskúšam byť „normálna“, aj keď tú vlastnosť neuznávam a idem sa aj ja postážovať na zimu. Tak predovšetkým – v zime je zima. Viem, šokantné. Ale na dýchacom prístroji to znamená, že moje telo po 3,14 sekundách vonku začne od zimy nedobrovoľne tancovať sambu, pretože ten ľadový vzduch mi prúdi priamo do pľúc. Z tohto dôvodu v zime vychádzam z domu iba raz za mesiac, a to na výmenu tracheostómie. Na chirurgiu sa teda obliekam ako na módnou prehliadku, pretože akosi každý rok zistím, že som si zase nakúpila oblečenie na zimu, lebo je pekné, pričom som vôbec nemyslela na to, že ho nemám kam nosiť. Ležím (akože idem, ale... ja nejdem) si tak na chodbe a ľudia*

sa na mňa klasicky pozerajú ako na nový živočíšny druh, no tentokrát sa na nich aj ja pozerám rovnako. Veď ja som nevidela ľudí 30 dní! Celkom som za tú dobu zabudla, že sú trojrozmerní. Potom sa so mnou začne rozprávať sestrička a ja sa zľaknem, že prečo z nej vychádzajú zvuky a nie písmenká a emoji na Messengeri. Hovorím ti, zima je ťažká. Ale musím uznať, že zvyšok zimných dní sa dá prežiť v pohode. Mám napríklad takmer zdravého kamaráta, ktorý bežne padá aj na suchu, takže keď príde poľadovica, vždy ma čaká (pre mňa) vtipná historka, ako tentokrát pristál na predku alebo na opačnom konci. K tomu je každý druhý deň zamračené, vďaka čomu mám perfektnú výhovorku, prečo trištvrte dňa nevládzem robiť nič iné okrem čítania kníh a pozerania seriálov. „Strašná je tá moja spinálna svalová atrofia, keď prší, musím si pustiť ďalšiu epizódu, ja chýdatko.“ A ešte raz pripomínam, že takmer pol roka nemusím stretávať ľudí. Ach, tá zima je naozaj ťažká.“

**dystrofička**

## Z našej kuchyne: Rýchle vianočné múčniky

**V predchádzajúcich Ozvenách sme vás inšpirovali rýchlymi raňajkami, obedmi a večerami, aby sme časovo nenáročne kuchtenie zakončili dezertmi. Nie obyčajnými. Blížiaci sa koniec roka sa spája so sviatočnou atmosférou Vianoc. Vyskúšajte u nás doma overené recepty.**

### **Skutočne orechové vanilkové rožtekky**

**Suroviny:** 250 g hladká múka, 200 g maslo, 170 g mletých vlašských orechov, 50 g práškový cukor, 2 sáčky vanilkový cukor



• Autor: Z archívu OMD v SR

**Postup:** Všetky suroviny spolu vymiesime rukami. Vyvaľkáme si tenké valčeky, z ktorých odkrajujeme a tvarujeme rožtekky. Z tohto množstva upečiete dva plechy rožtekov. Keďže je vanilkový cukor už v ceste, rožtekky už v ďalšom cukre netreba obalovať.

### **Medové rezy**

**Suroviny:** 4 ks medových plátov kúpime v obchode, kde ich predávajú už hotové; krémová plnka: 250 ml mlieka, 3 PL hladkej múky, 250 g masla, 200 g práškového cukru, 2 ks vanilkového cukru; ríbezľový, višňový (kyslejší) lekvár; čokoládová poleva: 100 g horkej čokolády, 30 g masla

**Postup:** Plnku pripravíme tak, že z mlieka a múky uvaríme za stáleho miešania kašu. Necháme vychladnúť. Potom vyšľaháme maslo s cukrami a postupne doň prišľaháme múčnu kašu. Plnku rozdelíme na dve časti. Na spodný medový plát dáme bielu plnku, priložíme druhý plát. Ten potrieme lekvárom, dáme naň tretí plát. Na ten dáme druhú časť bielej plnky a na vrch položíme holý,

štvrtý plát. Ten polejeme čokoládovou polevou.  
Dáme do chladničky.

### **Jablková štrúdlá z lístkového cesta**

**Suroviny:** 5-7 ošúpaných a na veľkých slzičkách nastrúhaných jablák, škoricový cukor, hrst hrozienok, pomleté vlašské orechy, PL rumu, lístkové cesto z obchodu

**Postup:** Lístkové cesto vyvaľkáme na pomúčenej doske na tenko (0,5 cm). Do stredu dáme jablkovo-orechovú plnku a preložíme cestom z jednej aj druhej strany. Konce zahne a zatlačíme. Povrch potrieme žltkom a popicháme vidličkou. Pečieme 20 minút na 200 stupňoch.

## **Z vašej tvorby**

### **Básne Tomáša Gricha**

#### **Vianoce**

Dnešná noc je najkrajšia z celého roku, pretože sme s tými, ktorých ľúbime, všetci usmíati v dobrej nálade a šampaniským očakávame polnoc.

Hodiny a polnočný zvon nám dávajú novú šancu v novom roku....., začnime s čistým štítom, širme okolo seba dobro, aby ten nový rok za to stál.

A čo za to? Šťastie, zdravie a lásku, všetko naj...nech s odbitím polnoci začne ten najkrajší život pre všetkých.

Do nového roku veľa splnených snov Ti prajem. Nech Tvoje srdce pre vernú lásku denne bije a šťastie na duši Ti radostne žije. Hm, a aké predsavzatie do nového roku si treba dať? ...



• Autor kresby Autoportrét: Ivan Brádňanský

No predsa aspoň 24 hodín denne sa milo usmievať.

Keď k štedrovečernému stolu zasadneme, myslíme na tých, čo radi máme. Posielame anjela, aby vás chránil, posielame lásku, v ktorú veríme, posielame plamienok, nech vám v srdci blikoce a prajeme vám tie najkrajšie Vianoce.

### **Epigramy Emílie Molčániovej**

#### **POPOLUŠKA**

Či v orechu háby, šperky  
v každom z nich sú iba vari?  
Nuž, rezance orechové  
dneska zasa nenavarím.

#### **ZIMA**

Skôr vraj boli zimy také,  
zaspomína bača,  
že aj kone v januári  
museli roztláčať.

#### **SLUB VERNOSTI**

Manželkine výčitky  
boli na mňa prikrátke,  
sľub vernosti si plním  
až teraz, v šesťdesiatke.

## Fejtón Emílie Molčanievej

„Sestrička, pošlite sem ďalšieho.“

„Nech sa páči, ďalší!“

„Nazdar, synak!“

„Dedko, čo vy tu? Potrebujete niečo?“

„Nepotrebujem nič, môj zlatý, prišiel som si s tebou iba tak pohovoriť.“

„Pohovoriť? Ale ja nemám vonkoncom čas na debaty. Videli ste, koľko mám v čakárni pacientov a nie hocijakých, ale akútnych.“

„Tak, vidíš, aký si ty, na cudzích čas máš a na mňa, vlastného, nie. Tak si teda predstav, že som akútny, prišiel som s vypadnutou plombou, alebo s boľavým zubom.“

„Dedko, veď vy máte štátne zuby, čože vám môžem na nich... Netlačia vás? Sedia v poriadku?“

„Netlačia, sedia. Ja ich tu, vnúčik môj, ani nemám, zabudol som ich doma v pohári.“

„Tak, teda, prídte k nám popoludní domov, tam na vás budem mať čas.“

„Ale ja sa nudím teraz, popoludní mám šachový krúžok a za tým hrá naše mužstvo futbalový zápas.“

„Ozaj, veď dnes máme futbal! No, ja asi sotva pôjdem, mám tu roboty prinajmenšom do večera.“

„Vnúčik môj, že ťa mám rád, garantujem ti, že na ten zápas dnes pôjdeš.“

„To asi ťažko.“

„Rob, čo ti poviem. Pusti vrtačku a daj tam najvyššie otáčky... tak... dobre a teraz ja. Ááááúúú! Ááááúúúú! Vezmi dlátko a kladivko a dobre s ním búchaj o stôl. A teraz zasa ja: Ááááúúú! Ááááúúú! Výborne, striedaj vrtanie s búchaním a môžeš si aj zahrešiť, prípadne pokrič a zanadávaj. Vynikajúco! Sestrička,



• Autor kresby Spolužiačka: Ivan Bráďňanský

nakuknite do čakárne, ako to tam vyzerá.“

„Ešte tam sedia dvaja a majú hrôzu v očiach.“

„Tak si dajme ešte jedno kolo. Ááááúúú! teraz sa tam mrknite.“

„Je to dobré. Je tam prázdno. Tak, čo som ti zavel, vnúčik môj?“

„Dedko, vy ste génius, za to vás na futbal odveziem autom. A, ozaj, na budúci týždeň je odvetá, prídte, prosím vás, opäť na ošetrenie!“

## Rozhovor s Emíliou Molčanievou (67), autorkou fejtónov a epigramov

S jej tvorbou ste sa mohli v Ozvene stretnúť nielen tento rok, ale aj v minulosti. Je držiteľkou dvoch slovenských rekordov. Prvý, z roku 2014, je za 1500 epigramov. Druhý rekord získala len nedávno za 40 literárnych ocenení-diplomov, ktoré získala za svoju literárnu tvorbu doma aj v zahraničí.



**Do súťaží posielala svoje diela preto, lebo si chcela overiť si, či jej literárne aktivity za niečo stoja. "Dá sa z toho dobre poučiť", hovorí, pretože porota robí aj akési hodnotenia.**

#### **Predstavíte sa nám bližšie?**

Som zdravotná laborantka na starobnom dôchodku. Trpím nervovosvalovým ochorením, no zatiaľ chvála Bohu chodím s pomocou jednej barly. Mám manžela, dve dospelé deti, 6 vnúčat a pokojne by sa mohlo stať, že sa stanem aj prababkou, lebo naše vnúčatá sú už dávno dospelé. Žijem v Predajnej, dedine v okrese Brezno.

#### **Ako máte zabezpečenú pomoc?**

Osobnú asistenciu zatiaľ nevyužívam, nakoniec manžel má dobré nohy aj za mňa. Rada plávam, a to je to najlepšie, čo ste mohli ako OMD v SR vymôcť: máme nárok na každoročnú trojtýždňovú kúpeľnú liečbu s indikáciou v skupine A, ktorá je hradená zdravotnou poisťovňou. Ja to vždy rada využijem. Len ktohovie, či to vedia vo všeobecnosti aj všetci členovia OMD v SR.

#### **Nervovosvalové ochorenie vás v živote nejako obmedzovalo a naopak, obohatilo ho o niečo?**

Obmedzovala ma iba v tom, že som si nechodila po diplomy osobne, ale som si ich nechávala posielat domov. Možno, keby som bola zdravá, nikdy by som sa na písanie nebola dala, lebo človek sa musí niečím zaoberať. V inom prípade by som možno bola zaangažovaná do športu, kto vie.

#### **Čo bolo impulzom k tvorbe?**

Zlom nastal na moje 50. narodeniny, kedy mi deti kúpili počítač. Poobede



• K písaniu ju to nikdy neťahalo. Na 50. te narodeniny dostala počítač a do rána bola na svete prvá poviedka. (Autor: Z rodinného archívu)

mi ho nainštalovali, nasledovala krátko inštruktáž a do rána som napísala prvú poviedku. A čo bol najväčší gól, keď som ju poslala do súťaže, dostala čestné uznanie. Ako keby som len čakala na túto písaciu pomôcku... Potom sa to už sypalo jedno za druhým, inšpirácie nemali konca-kraja.

#### **Mali ste aj pred tým vzťah k tvorivému písaniu alebo literatúre?**

Počiatky písania ako takého boli u mňa akési čudné, pre mňa doslova nepochopiteľné. Nikdy som nemala sklon k literatúre, aj v škole mi spôsobovala viac ťažkostí, ako radosti. A už vôbec nepoznám ten pocit tínedžera, ktorý cíti nutkanie vyznať svoje pocity kladením slov na papier. Viem, že veľa talentov začína práve v tomto období a takýmto spôsobom. Celý život som sa zaobišla bez akejkoľvek literárnej realizácie, vôbec mi to nechýbalo. Nevravím, prečítala som toho neúrekom, všetko, čo mi prišlo pod ruku. Ako vravievala moja babka: "Od Biblie až po Leninove spisy." Tá tiež čítala ako robot, dobre že nie aj telefónny zoznam. Ale štylistika bola pre mňa



- Rekordmanka Emília je držiteľkou slovenského rekordu v počte najviac získaných ocenení na literárnych súťažiach za autorskú tvorbu. (Autor: Z rodinného archívu)

španielska dedina, veď ešte aj životopis pri nástupe do práce mi písala sestra.

### Čo je obsahom vašej literárnej tvorby? Aké žánre používate?

Ako prvú som skúsila fejtóny, humoresky, krátke literárne prózy s humorným rozuzlením. K tomu ma vyprovokoval Maratón, program košického rozhlasu pred desiatimi rokmi, ktorý uverejňoval moje výtvy dramaticky spracované. Keď ich už bolo vyše tristo, povedala som si, že vytvorím na každý deň v roku jeden fejtón. Ani neviem prečo, je ich stále 364, je to ako zakliatie, ten posledný som nenapísala doposiaľ, hoci potom nasledovalo oveľa viac tvorby. Na rad prišli poviedky rôzneho typu, náboženské, detské, najviac sa však vyžívam v hororoch, thrilleroch a mysterióznych poviedkach, pretože sa rada bojím. Ako posledné som skúsila epigramy a zistila som, že aj rýmovanie má svoje čaro.

### Epigram je netradičný literárny útvar, kedy ste s nimi začali?

Píšem ich asi päť rokov a odvtedy ich už uzrelo svetlo sveta úctyhodný počet



4000. Pamätám sa, že môj prvý epigram bol s názvom V Kuvajte (nájdete ho v Ozvene č.1/2019).

### Odkiaľ čerpáte inšpiráciu?

Ak sa pozriete okolo seba, dôvodov na satiru je na Slovensku neúrekom. Či už je to politika, rodinný život, zdravotníctvo,

dedko s babkou, policajti, to sú náramne vďačné témy, len ich treba riadne pritiahnúť za vlasy a môžete sa na nich rehoť donekonečna. Neobchádzam ani čierny humor, možno bezprostredne môže byť situácia vyhrotená na šľaktrafenie, ale po rokoch sa na ňom dá celkom pekne zasmiať. Chcete nápady? Treba sa len dívať a počúvať. A ak sa chcete naozaj dobre zasmiať, stačí si pustiť vysielanie z parlamentu.

#### **Opište, ako prebieha zápis do Knihy rekordov.**

Ak máte podozrenie, že ste v niečom výnimočný, obráťte sa na Agentúru slovenských rekordov. V pozitívnom prípade to nie je až také zložité, zoženiete si komisára, ktorý svojim podpisom ručí za správnosť rekordu a odborného poradcu, ktorý sa vyjadrí k nemu po odbornej stránke. U mňa boli pri oboch rekordoch pani starostka Ing. Čontofalská ako komisárka a ako odborný poradca učiteľka slovenčiny Mgr. Gondová a išlo iba o predloženie písomností a diplomov. Ale v konečnom dôsledku komplikovanejšie v tom, že moje rekordy vznikali dlhé roky. No a potom príde to najpríjemnejšie, dostanete od agentúry certifikát.

Nemyslite si, že je to nejaká výhra, naopak, musíte si zaplatiť poplatok, ale ten pocit, držať ho v ruke, stojí za to. Ja si myslím, že u nás je šikovných ľudí veľa, a keď sa pozriete do knihy rekordov, sú v ňom tie najnemožnejšie a najbizarnejšie aktivity. Takže, nebojte sa a hurá do toho!

**Ďakujem za rozhovor.**

MÁRIA DURAČINSKÁ

## ŠPORTOVÉ OKIENKO

### ŠACH

## Šachový rébus pre členov od Šachového klubu OMD v SR

V každom čísle Ozveny nájdete tento rok úlohu pre nielen ostrieľaných šachistov. Radi by sme prilákali k šachu a zapojili do aktivít šachového klubu viacerých nových členov.

#### **4. Šachová úloha**

Biele figúrky: **Kf3, Df7**

Čierne figúrky: **Kf1, f4**

Biely na ťahu mat 2. ťahom, napíšte všetky možné správne riešenia, iba tak bude úloha splnená.

Riešenie s uvedením svojho mena a bydliska zasielajte Marcelovi Dirnbachovi, predsedovi Šachového klubu OMD v SR na email: [dirnbachmarcel@gmail.com](mailto:dirnbachmarcel@gmail.com). Správni riešitelia budú odmenení zaujímavými cenami.

Na záver uvádzame správne riešenie 3. Šachovej úlohy z Ozveny č.3/2019:

Biele figúrky: **Kf3, Va8**

Čierne figúrky: **Kg1, h2**

Biely na ťahu, mat 1. ťahom.

1. Va1+mat

**Žiaľ, nikto neposlal správnu odpoveď.**



ŠACHOVÝ  
KLUB  
OMDvSR

## Prihláste sa na Majstrovský prebor - Putovný pohár Karola Trníka 2020

Šachový klub Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR už tradične organizuje šachový turnaj. Jeho 10. ročník sa uskutoční v piešťanskom hoteli Máj, 29. 1. – 1. 2. 2020. Poplatok za 1 osobu je 45 €. Uzávierka prihlášok je 4. 1. 2020.

### BOCCIA

## Majstrovstvá Slovenskej republiky

- 12. 10. 2019, Športová hala prof. Rovného FTVŠ UK, Bratislava, 19.ročník (Kategórie Jednotlivci BC1, BC2, BC3, BC4, BC5)
- 13. 10. 2019 Športová hala prof. Rovného FTVŠ UK, Bratislava, 10. Ročník (kategórie Tímy BC1/BC2, Páry BC4, Páry BC5)

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR a Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov zorganizovali Majstrovstvá SR, rozdelené do dvoch dní. Hráči sa nominovali na základe získaných

bodov do rankingu z troch ligových kôl hraných v roku 2019.

Národný šampionát slávnostne otvorila viceprimátorka Bratislavy pani Ing. Táňa Kratochvílová.

### Výsledky:

**BC 1** – 1. Král Tomáš,

2. Nagy Jakub, 3. Jakabovič Denis.

**BC 2** – 1. Kurilák Rastislav,

2. Mezík Róbert, 3. Minarech Peter.

**BC 3** – 1. Burianek Adam,

2. Klohna Boris, 3. Škvarnová Ľuba.

**BC 4** – 1. Andrejčík Samuel,

2. Balcová Michaela, 3. Burian Martin.

**BC 5** – 1. Varga Peter,

2. Ryšavá Paulína, 3. Kondela Ľuboš.

**Tímy BC1/2** – 1. Král Tomáš, Kurilák Rastislav, Mezík Róbert

**Páry BC3** – 1. Burianek Adam, Rybarčák Martin

**Páry BC4** – 1. Andrejčík Samuel, Balcová Michaela

**Páry BC5** – 1. Ryšavá Paulína, Kondela Ľuboš

### Poďakovanie patrí:

Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov, Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

Biofarma Stupava a Slovak pub, Pečivárne Sereď – Sedita I.D.C. Holding a. s.,



DOUBLE P spol. s r. o., Schuller Eh´klar – Frieb, Copy Office s.r.o., Otto Bock Slovakia,  
UK FTVŠ Bratislava, Ares, LetMO, Ridop, Reha Slovakia, LetMo  
HM SR Bratislava, Slovenský paralympijský výbor, ŠK Altius Bratislava,  
ZOM Prešov, Ateliér Suchánek s. r. o., Bratislavský samosprávny kraj, ZSE.  
Tiež ďakujeme všetkým dobrovoľníkom, ktorí sa podieľali na organizácii turnaja, ďalej časomeračom a rozhodcom.

## Slovenský ranking za rok 2019

Po odohratí posledného preteku sezóny, ktorým boli Majstrovstvá SR, sa na základe výsledkov v celom roku určil rebríček. Na prvých miestach sú členovia nášho združenia: Samuel Andrejčík (klub Viktória Banská Bystrica), Róbert Mezík, Michaela Balcová, Martin Strehársky a Adam Burianek (všetci ŠK Altius) a Miroslav Bielak (Klub OMD Farfalletta Žilina)

BC 1 (celkovo 14 hráčov) – 1. Král Tomáš (Viktória) (130 b.), 2. Opát Martin (936,50 b.), 3. Jakabovič Denis (87 b.)

BC2 (celkovo 16 hráčov) – 1. Mezík Róbert (115,50 b.), 2. Kurilák Rastislav (109 b.), 3. Minarech Peter (104,50 b.)

BC 3 (celkovo 11 hráčov) – 1. Klohna Boris (112 b.), 2. Burianek Adam (95,50 b.), 3. Bielak Miroslav (91,50 b.)

BC 4 (celkovo 17 hráčov) – 1. Andrejčík Samuel (130 b.), 2. Strehársky Martin (90,50 b.), 3. Klimčo Marián (87 b.)

BC 5 (celkovo 13 hráčov) – 1. Varga Peter (110,50 b.), 2. Sotoniak Dušan (99,50 b.), 3. Ryšavá Paulína (98,50 b.)

### Sezóna 2020

Vrcholom sezóny roku 2020 bude najmä letná Paralympiáda v Tokiu. Dovtedy čaká našich reprezentantov ešte dlhá náročná príprava, veľa zahraničných turnajov, ale aj dve ligové kolá na Slovensku.

Tu sú termíny prvých dvoch ligových kôl: Bratislava, Hala UK FTVŠ:

14. 3. - BC 1, BC 2, BC 4.

15.3. - BC 3, BC 5,

Prešov, ZŠ Mukačevská:

16. 5. - BC 1, BC 4,

17. 5. - BC 2, BC 3, BC 5.

### Kurz rozhodcov

Organizuje sa dvojdňový kurz pre nových rozhodcov s termínom 8. - 9. 2., v Bratislave na ZŠ Nevädzová 3. Záujemcovia sa môžu hlásiť na kontaktoch OMD v SR.



### Boccia.sk

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



• Tím BlueSky Butterflies je pripravený zmerať si sily so súpermi. (Autor: Z archívu OMD v SR)

## POWERCHAIR HOCKEY – HOKEJ/FLORBAL NA ELEKTRICKOM VOZÍKU

### BlueSky Butterflies v českej lige!

Po poctivej príprave bol prirodzene ďalším krokom v rozvoji tohto športu vstup do Českej ligy. Máme možnosť zmerať si sily s už zabehnutými tímami Indians Plzeň, New Cavaliers Praha, Jaguars Praha A, Jaguar Praha B, ktorí oproti nášmu tímu disponujú elektrickými vozíkmi prispôbenými na túto hru. Vedeli sme, že prvé výsledky budú v náš neprospech, avšak potvrdilo sa, že naša túžba zlepšovať sa musí byť podmienená aj kvalitným technickým vybavením, čo sa týka hlavne rýchlych a obratných vozíkov.

Náš tím Bluesky Butterflies (v preklade Belasé motýle) odštartoval sezónu 2019/2020 s týmito desiatimi hráčmi: Sebastián Virág, Michal Sedlák, Norbert Suchánek, Nicolas Pecár, Martin Burian, Vladimír Vída, Ján Koňarčík, Lucia Mrkvicová, Andrea Madunová a Peter Lovaš. Realizačný tím sa skladá z tréneriek Lenky Zemančíkovej, Zuzany Šoltýsovej, z rozhodcov Petry Lackovičovej a Romana Pecára, z predsedníčky ŠTK powerchairhockey Biby Pecárovej a člena ŠTK Jozefa Blažeka. Členovia ŠTK sú všetci členovia realizačného tímu vrátane hráčky Lucie Mrkvicovej.

Technické zabezpečenie má pod palcom Miloš Očenáš, Aurel a Jakub Staňovci. Prvé kolo sa uskutočnilo v Klatovách a druhé v Prahe. Žiaľ, ani jeden súboj sa nášmu tímu nepodarilo vyhrať. Aj napriek tomu sme v každom zápase bojovali do poslednej sekundy.

**Výsledky 1. kola:**

SK Indians Plzeň - BlueSky Butterflies  
13:1

(náš prvý gól v českej lige strelil z trestného strieľania Vladimír Vida)

BlueSky Butterflies - New Cavaliers Praha  
0:14

Jaguars Praha B - BlueSky Butterflies  
13:3

(tri góly dal Michal Sedlák)

**Výsledky 2. kola:**

BlueSky Butterflies - Jaguars Praha A  
0:11

Jaguars Praha B - BlueSky Butterflies  
12:1

(gól Vlado Vida, asistancia Lucia Mrkvicová)

SK Indians Plzeň - BlueSky Butterflies  
8:0

Tretie kolo je na programe v 7. 3. 2020, v Třebotíne a štvrté kolo bude organizovať náš tím 26. 4. 2020 v Záhorskej Bystrici. Srdečne Vás pozývame, budeme sa tešiť na váš prílív energie.

**Aj touto cestou ďakujeme:**

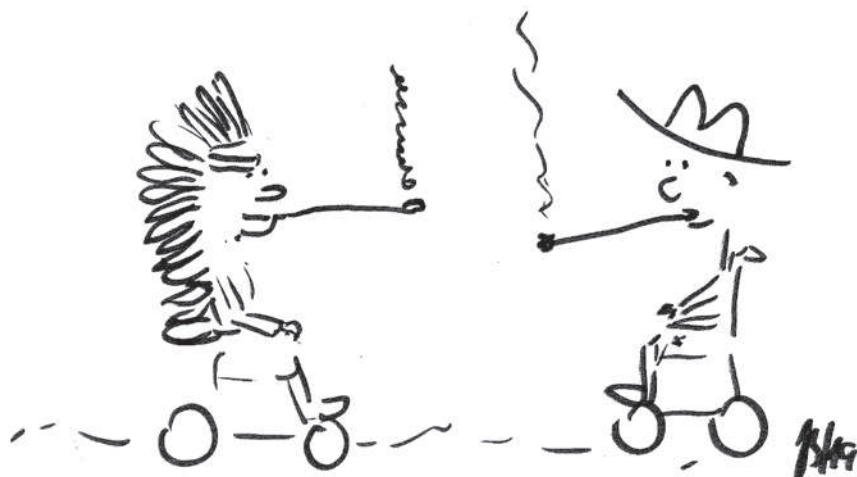
Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov, Letmo SK, Bratislavský samosprávny kraj, Slovenský paralympijský výbor, Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, MČ Ružinov, Slovenský zväz florbalu, DoubleP, Ares, Copy office, Tsunami Záhorská Bystrica (ŠK Hargašova Záhorská Bystrica), Florbal 4 U, Auto Group Logistic s. r. o., ŠH Aréna Engerau v Petržalke.

**powerchairhockey.sk**

Všetky aktuálne informácie o hokeji na elektrických vozíkoch nájdete na novovytvorenej webovej stránke. Stránku zostavil Martin Jimmy Rybarčák a Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR.

**Chcete si vyskúšať hrať bocciu, florbal/hokej na elektrických vozíkoch a šach?**

Milí priatelia z celého Slovenska, smelo nás kontaktujte, poradíme vám ako na to!



• Autor: Jozef Blažek  
Názov: Indián a cowboy

# Špeciálna príloha o cestovaní: Cestovná horúčka

Téma cestovania na vozíku vás zaujíma, v ankete o časopise Ozvena zo začiatku tohto roka ste ju označili ako obľúbenú rubriku. Nájdete v nej zaujímavé reportáže z letných dovolení. Prevedieme vás Veľkou Fatrou, Liptovom, Maďarskom. Zavedieme do Krakova a Benátok. Poletíme do Egypta a dokonca až za Veľkú mláku. Nech vás svetobežnícke zážitky rozpália radosťou a nedočkavosťou z cestovania.

## Pozvánka do bezbariérových dolín Veľkej Fatry

„Ej dolina dolina, aká si mi dlhá! Akože Ťa prejdem, keď ma nôžky boľia!“  
Nôžky nepotrebujem, lebo elektrický vozík mám na 100% nabitý a môže sa ísť

do dolín! Tu je veľký predpoklad, že zažijete priamy kontakt s prírodou, s lesmi, horami i zurčiacim potokom, či riekou. Preto sme sa rozhodli zdoľtať zopár dolín Veľkej Fatry v okolí Martina. Príroda je v každej z nich nádherná, o tom niet pochyb. Prinášame zopár tipov z pohľadu náročnosti zdolania terénu na vozíku.

Blatnická dolina – náročnejší terén, na tvrdo udupaná hlina, zem a štrk. Pre citlivé osoby na otrasy nie moc vhodná alebo len najpomalším tempom. Problémom boli odtokové žľaby cez chodník, čo sme vyriešili prenosnou doskou.

Gaderská dolina – krásna asfaltová päťkilometrová cesta a trojprúdový chodník. Žiadny problém až na “Saganovcov” na rýchlych elektrických kolobežkách.

Necpalská dolina – začiatok patrilo neudržavanej asfaltke. Ďalšie skúmanie tejto doliny nám skazila hodinová prietrž mračien. Čiže ideálny dôvod na návrat.

Belianska dolina – stará asfaltka miešaná udupaným štrkom. Paráda s cieľom chaty Havranovo. Dĺžka 8,5 km.

Ohľadne bezbariérového ubytovania ani chýru, ani slychu, len kde bola tam





bola jedna bezbariérová toaleta na úpätí Blatnickej a Gaderskej doliny v reštaurácii Gader.

A na záver ešte jednu slovenskú: „Ide občan na vozíku dolinou, ide občan na vozíku dolinou, a medvede bučinou a medvede bučinou“

JOZEF BLAŽEK

## Dovolenka na Liptove, ktorú si rada zopakujem

Čitatelia Ozveny vedia, že im pomerne často prinášam články z domácich dovoleniek. Tradíciu neporuším ani teraz. O tom, ktoré miesto som navštívila počas tohtoročného leta sa dočítate v nasledujúcich riadkoch.

Poslednú júnovú stredú ráno sme vyrazili na dovolenku. Naše kroky opäť viedli na Liptov, konkrétne do obce Liptovský Ján. Cesta nám trvala tri či štyri hodiny vrátane prestávok na oddych posádky auta, nakoľko sme cestovali v tropickom počasí. Jej priebeh sme si spríjemňovali obzeraním krásnej scenérie prírody a správnym prehlbovaním medziľudských vzťahov. Po úspešnom príchode do cieľa našej cesty sme si mohli začať do sýtosti vychutnávať dovolenkové chvíle.

Ubytovali sme sa vo Svätójánskom kaštieli. Kaštieľ má ubytovaciu kapacitu 25 izieb. My sme boli ubytovaní na prízemí, nakoľko sa v celom objekte nenachádza výtah. Kaštieľ disponuje jednou bezbariérovou izbou. Budova kaštieľa je zo 17. storočia a tomu je prispôbený nábytok v izbách. Má rustikálny charakter, vďaka čomu sa človek v nich cíti veľmi príjemne. Žiadne bariéry som



- Bránou do Jánskej doliny vedie bezbariérový chodník, ktorý je ako stvorený na prechádzky s vozíkom. (Autor: Z rodinného archívu)

v nej nezaznamenala. O niečo zložitejšie to bolo v priestoroch kúpeľne. Pod umývadlo sa mi dalo lepšie dostať vďaka jednej zloženej bočnici vozíka. V sprchovom kúte sa nenachádzala stolička na sedenie. Tento problém sme vyriešili po svojom. Tak trochu barierový je aj samotný vstup do kaštieľa. Vchody sú tam síce dva, ale pred jedným sa nachádza zopár schodov. Cez druhý nie je možné prejsť cez dvere, pokiaľ sú otvorené len na polovicu. Ochotný a vždy usmievavý personál ich však rád otvorí dokorán. Pre už spomínané bariéry odporúčam

absolvovať pobyt iba na mechanickom vozíku v sprievode osobného asistenta. Ale aby som stále nepísala o negatívnych veciach, veľmi pozitívne musím hodnotiť stravu na pobyte. Reštaurácia sa nachádza na prvom poschodí. Vstup je šikmou plochou úplne bezbariérový. Zariadená je taktiež rustikálnym štýlom. Strava v kaštieli je zabezpečená formou polpenzie. Raňajky boli formou bufetových stolov, z ktorých si mohol vybrať aj ten najnáročnejší stravník. Ak by náhodou niekoho premkol hlad, je možné objednať si obed v reštaurácii z jedálneho lístka. Na večeru bol výber zo štyroch jedál s polievkou. Na svoje si prídu aj tí ľudia, ktorí majú mlsné jazyčky prostredníctvom podávaného dezertu k večeri. Personál zariadenia si dáva záležať, aby ste sa počas večere cítili dobre, zapália sviečku na stole pre spríjemnenie atmosféry. Musím podotknúť, že kuchár v tomto zariadení varil veľmi chutne a dokázal zladiť aj netradičné chute. Počasie počas dovolenky malo prevažne slnečný charakter, vďaka čomu sme si mohli do sýtosti vychutnať prechádzky v obci Liptovský Ján, počas ktorých sme stretli niekoľko dovolenkujúcich ľudí na vozíku.

A čo dodať na záver? Zrejme všetci mi dáte za pravdu, že na dovolenke oveľa rýchlejšie plynie čas. Je to spôsobené príjemnými dovolenkovými aktivitami, inými, ako počas ostatku pracovného roka. Po jej skončení nastáva často „mentálne bolestivý návrat“ do koloťoča bežných dní, ale spomienky na ňu sa nám uchovávajú ešte dlho v pamäti.

MIRIAM DOBROTKOVÁ

## Expedícia Hungaroring alebo Okolo Maďarska

### Smer Balaton cez Pápá

Sme na ceste druhý deň a zatiaľ nám Maďarsko chutí. Čuduj sa svete aj sa Anglicko/Nemecko/rukami/nohami dohovorme. Včera sme strávili niekoľko hodín v malom ospalom mestečku Pápá, ktoré má pekné termálne kúpalisko a veľa historických budov, taká trošku "prdelka", ale pre cestovateľov sa vždy nájde niečo zaujímavé aj mimo hlavnej turistickej trasy. Napr. som mala možnosť zažiť pocit, keď princeznú vyslobodí princ zo zamurovanej veže - presne tak som sa cítila, keď ma princ Marko s pomocou kontesy Kataríny lovil z WC a malo to šťastný koniec. No kde by som to doma, zhýčkaná zdvihákmi a záchodom ako letisko zažila? Dnes sme sa posunuli smerom na juh do Balatonfüredu, bývame v kempu. Eli s Katkou v stane a my so Šimíkom v moteli. Apartmán má izbu, kuchynský kútik, bezbariérové WC so sprchovacím kútom a terasu s výhľadom na more, teda na Balaton. Zajtra budeme spoznávať okolie. Vízontlatasra! (Dovidenia!)

### Tihany

Utorok je v znamení levandule. Odskočili sme si do susedného mestečka Tihany, známeho pestovaním tejto voňavej byliny, všade samá levanduľa, aj v polievke. Ale ja som to neriskovala a radšej som to istila tradičným gulášom, síce presolený, ale tradičný. Mestečko krásne, kopcovité, s peknými výhľadmi, úplne všade taká prímorská atmosféra. Čudujem sa Maďarom, keď cestujú k moru, veď majú

Balaton a slaný guláš. Večer sme zakončili pravým nefalšovaným lángosom! Jelen-tés vége! (Koniec správy!)

### Kesztesy a odchod z Balatonu cez Kecskemet

Po štyroch dňoch sme opustili Balatonfured, cítim trochu nostalgie, veľmi sa nám tam páčilo. V stredu sme sa naposledy potúlali po meste. Vo štvrtok sme navštívili mestečko Kesztesy, známe predovšetkým múzeami. Sú v ňom múzea čohokoľvek - hračky, telky, rádiá, bábiky... Veľmi som sa tam tešila, pre mňa však veľké sklamanie. Všetky boli bariérové s výnimkou múzea cadillacov. Najst' tu v Maďarsku bezbariérové WC je dosť drina. Zachraňuje ma EÚ, keď vidím modré hviezdičky (logo EÚ), hneď cítim šancu, že sa vycikám... Potvrdilo sa mi to v Tihany (Múzeum levandule), aj tu v Kesztesy (zámok). Márne sme hľadali WC, pani v informačnom centre v živote o takom čosi nepočula, akonáhle sme však pred zámkom zbadali tabuľu, že na jeho rekonštrukciu prispeli z eurofondov, vyrazila som ako stopovací pes a hádajte čo? Kľúč od WC riešili piati zamestnanci, slávnostne mi ho otvorili a ešte nás za dverami čakala SBS, aby ho potom dôkladne zavrela. Veď to každému je strašne príjemné, keď polovica zamestnancov kaštieľa rieši tvoju malú potrebu. Možno Keszteslu krivdím a má iné, pekné a prístupné miesta. No za tých pár hodín, ktoré sme v ňom strávili, v nás zanechal rozpačitý dojem. Dnes sme sa presunuli na jednu noc do Kecskemetu, prespíme v hoteli, je to príjemné mesto s krásnou architektúrou, zajtra smer Hajduszoboszlo! Jo ejszokat! (Dobrá noc!)



• Dovoľenku s rodinou odľahčila pomoc osobnej asistentky Katky. (Autor: Z rodinného archívu)

### Hajduszoboszlo, ZOO Nyiregyhaza

Hlásime sa z Hajduszoboszlo, bývame v apartmáne, je to dvojizbový byt s balkónom. Bytík pekný, ale pri obhliadke WC mi prišlo úzko, sme však zohratá partia zvyknutá riešiť veci za pochodu. Padlo rázne rozhodnutie: dvere od WC preč! Moje presuny z WC pomocou Katky vyzerali tak, že keď ma „hádzali“ späť na vozík, gate som mala až pod pazuchami. Horšie bolo, že odstránením dverí z WC stratili intimitu pobytu na toalete aj ostatní členovia našej posádky. Muž si zostrojil dômyselný záves z osušky a vešiaka, ktorý sa nečakane odstráňoval padnutím, ale zvládli sme aj túto výzvu! Všetkých nás to ešte viac zblížilo. Inak, bývali sme oproti aquaparku, je najväčší v strednej Európe, takže náš pobyt sme využili čľapkaním sa v liečivej



• Pred budapeštianskou tržnicou, ktorá sa nachádza v krásnej historickej budove.  
(Autor: Z rodinného archívu)

vode. Áno, aj ja som bola v bazéne. Áno, mali tam zdvíhacie zariadenie, čiže nebolo výhovorky. Ale neľutujem, vďaka tomu sme spoznali Lászla, ktorý šéfoval zdvíhákovi a akonáhle ma strčil do vody, odobral zdvíhákovi batérie a odišiel. Ak som už chcela ísť z vody, Lászlo opäť prišiel aj s batériou a vrátil ma na vozík. Nevedno, prečo si to Lászlo Fazekas takto komplikoval, ale stal sa takto súčasťou nášho príbehu. Dnes ideme do Tapolca, sú to veľmi známe jaskynné kúpele pri Miškolci a vravíme si, len aby tam tiež bol Lászlo...

PS: Cestou do Miškolca sme navštívili ZOO v Nyíregyháze, vonku 36 stupňov,

zachránilo nás to, že v záhrade bolo dostatok stromov. Moje top miesto bol klimatizovaný obchodík so suvenírmi. Plánovane sme sa tu stretli s Vaškovcami z Košíc, našou milou táborovou rodinkou, malý Robko nás hnal cez celú ZOO, ledva sme lapali po dychu.

### **Miškolc, Tapolc, Budapešť a návrat domov**

Dva dni v Miškolci ubehli ako voda. Bývanie u milej Johany v jej peknom apartmáne na okraji bežného sídliska. Hneď prvá cesta viedla do jaskynných kúpeľov v Tapolci. Žiaľ, Lászla aj zdvíhák sme tam márne hľadali, ale moje rozhodnutie zažiť kúpanie v jaskyni to neoslabilo. Spolupráca dvojice Marko&Katka mi to umožnila a neľutujem, bolo to super! Horšie sú tie davy ľudí, hlava na hlave, po troch hodinách sme toho mali dosť my aj deti, napriek celodennému lístku. Večer sme sa peši potúlali mestom, zmátožení našou aplikáciou, ktorá si z nás pravidelne robí dobrý deň a ktorá nás do centra viedla takmer neschodnými uličkami. Po ceste späť sme zistili, že sme vlastne bývali čoby kameňom do centra dohodil, len nás naša navigácia poslala úplne opačne. Nemáme jej to za zlé, takto spoznávame ako žije obyčajný maďarský občan, mimo turistických vyblýskaných destinácií. V stredu sa naša karavána presunula do Budapešti. Bývame pomerne uspokojivo v príjemnom turistickom hoteli v úplnom centre, pár metrov od najznámejšej centrálnej tržnice. Čo je tu však veľký problém, to je parkovanie. Horko-ťažko sme našli asi 300 m od hotela vozíčkárske miesto. Je platené a obmedzené na max. 3 hodiny, po 20 hodinách už free, tak sme

stále v strese kvôli autu, ktoré nemáme kam preparkovať. Pred hotelom ja asi len 10 miest, na ktoré sa neustále poľuje. Ak niekto odchádza, už je tam zástup tých, čo čakajú na jeho miesto. Dnes sme uvideli parkovacia patrolu vo vedľajšej ulici, tak sme splašene utekali skontrolovať naše auto, či nemá papuču, našťastie ok. Budapešť je prekrásna, ja som očarená, toľko prekrásnych budov, idem si hlavu vykrútiť. Dnes sme navštívili obľúbené oddychové miesto v Budapešti - Margitin ostrov na Dunaji. Dokonca sme použili mestskú dopravu, po prvých nezdaroch dostať sa do električky alebo metra nám milí a veľmi ochotní Budapešťančania poradili, akú trasu zvoliť, aby sme sa tam dostali. Na ostrove sú pekné parky, mini ZOO, hotely, kúpalisko a oddychové zóny. Cestou späť sme obdivovali aj ďalšiu známu budovu – parlament na námestí Kossuth, ktoré je blízko Dunaja. Budapešť je plná turistov, napriek tomu má svoje milé zákutia, uličky, námestíčka, na ktorých je veľa príležitostí dať si dobrú kávičku, víno, pivo, alebo sa najesť. Maďari sú známi gurmáni, ich kuchyňa je vychýrená. Pre nás bol najlepší gastronomický zážitok návšteva Kemences csardy v Hajduszoboszlo. Na ich výborné plnené kapustné listy (szarma), hortogádske palacinky a tokajské víno budem ešte dlho spomínať.

Posádku tvorili: mamina Andy, tatko Marko, deti Eliška a Šimon, osobná asistentka Katarína.

Na záver zopár faktov: naša cesta trvala 12 dní, prešli sme cca 1500 km, bývali sme na 6-tich miestach, zjedli sme asi 8 langošov.

ANDREA MADUNOVÁ

## Ani dýchací prístroj mi nezabránil stretnúť sa s YouTuberni v Krakove

Aspoň raz za rok sa zvyknem rozhodnúť, že cestovať len po fiktívnych svetoch mi nestačí a chcem vidieť aj kus toho nášho. Našťastie mám rodičov, ktorí mi cestovanie umožňujú, a tak sme tentokrát zamierili do Krakova.

Keďže som na dýchacom prístroji cestovala už aj do Chorvátska pre moje milované more, vedeli sme, že to nebude ľahké. Pri každom kroku musíme brať ohľad na bariéry a predovšetkým na baterku prístroja, ktorá vydrží maximálne deväť hodín. Hlavné je teda plánovanie. Úlohy sme si preto rozdelili. Otec vyberal hotel – preveroval, či je bezbariérový, či sa môj obrovský vozík vmestí do výťahu, ako bude vyriešené parkovanie, dokonca aj také detaily, ako je rozloženie nábytku v izbe, aby som si mala kam položiť dýchací prístroj a zásuvka nebola príliš ďaleko od mojej postele. Naše požiadavky splnil hotel Classic. Mama spísala ten enormný zoznam vecí, ktoré so sebou potrebujem nielen pre základné prežitie, ale aj v prípade každého katastrofického scenára, aký nám kedy napadol. Samozrejmosťou sú odsávačka, množstvo odsávacích katétrov a lieky. Potom všetko z toho zoznamu zabalila a aspoň päťkrát skontrolovala, aby sme nič nezabudli. A ja (okrem toho, že som slúžila ako prekladač pri otcovej úlohe) som nám hľadala program. U nás totiž neexistuje nič ako spontánne skúmanie cudziny. Pri každom výlete si dopredu musím zistiť, či je objekt bezbariérový a koľko tam asi strávim čas, aby som si mohla



• Krátko po príchode do Krakova na Hlavnom námestí (Rynek Główny). (Autor: Z rodinného archívu)

vypočítať, na koľko miest môžem ísť, kým sa baterka v mojom prístroji nerozhodne, že dýchania mi stačilo.

Keď bolo konečne všetko hotové, mohli sme vyraziť. Otec mi prispôbil auto tak, aby som mohla pohodlne ležať na zadných sedadlách, držali ma prispôbené bezpečnostné pásy a prístroj sa mi nabíjal počas jazdy. A približne o päť hodín neskôr sme boli v Krakove.

Musím povedať, že toto nádherné historické mesto nie je pre vozičkárov ideálne, pretože je celé pokryté mačacími hlavami, prípadne bezbariérové chodníky majú terén, cez ktorý je často nutné mechanické vozíky silou pretlačiť. No natriasanie sa celý deň rozhodne stojí za to. Osobne nie som typ, ktorý sa zaujíma

o historické pamiatky, preto sme navštívili Botanickú záhradu Jagelovskej univerzity a park plný ilúzií (Ogród Doświadczeń im. Stanisława Lema). A ako inak, trhy – tie s mamou nikdy nesieme vynechať, nech sme kdekoľvek. Ale aj iba počas obyčajných prechádzok po centre mesta sme našli krásne živé sochy, neustále okolo nás klusali kone ťahajúce koče a boli sme obklopení prekrásnou architektúrou.

Avšak keby som z tohto predĺženého víkendu mala vybrať ten najlepší zážitok, jednoznačne by ním bolo stretnutie s YouTuberami Squirmy and Grubs. Ide o mladý pár, v ktorom Shane má SMA a je úspešným spisovateľom a jeho snúbenica je zdravá, no hlavne skvelá



• Stretnutie s YouTubermi Squirmy and Grubs nebolo náhodné. Naopak, oficiálny „meet&greet“ (z angl. stretnúť a pozdraviť) bol hlavným dôvodom, prečo sa rodina rozhodla vycestovať do Krakova. (Autor: Z rodinného archívu)

osobnosť. Takto osobne prišli pozdraviť svojich stredoeurópskych fanúšikov až z Ameriky. Najskôr sa osobne zoznámili s každým fanúšikom, ktorý na meet & greet prišiel – chceli vedieť, ako sa voláme, odkiaľ sme a ako sme našli ich YouTube kanál. A potom nasledovali takmer dvojhodinové kolo otázok a odpovedí, počas ktorého boli Hannah a Shane presne takí milí a zábavní ako vo svojich videách. Utkvelo vo mne, ako sa zaujímali o svojich fanúšikov a dali si záležať, aby sa každý cítil vítaný. Pýtali sa nás, ako žijeme a čomu sa v živote venujeme. Zaujímali sa o moje tetovanie, kde som sa tak dobre naučila po anglicky, aj o blog, ktorý píšem. Môj výlet v Krakove bol teda úspech na plnej čiare.

PETRA HALMEŠOVÁ

## Lentilky v Benátkach

Keď sme si vymysleli výlet do Benátok, ležali sme na pláži v Chorvátsku a tvár sme otáčali k slnku. Rovnaké miesto sme na Istrii navštívili už po tretíkrát. Okolie aj domácich sme za ten čas stihli dokonale preskúmať, a preto sme chceli vidieť niečo ďalšie, nové. A keď sme od susedov z vedľajšieho apartmánu zistili, že sa do Benátok dostaneme trajektom priamo z Fažany naprieč severom Jadranského mora, nadšenie ešte vzrástlo a výlet do severného Talianska bol jednohlasne odsúhlasený celou posádkou.

Horúci deň, more, priliehajúce plavky, kapitán, lode... to znie tak dobrodružne! Romanticko-dobrodružný román sa ale



• Jediná fotografia z výletu v Benátkach. Kvôli neutíchajúcejmu výdatnému dažďu nebolo možné použiť fotoaparáty, ani mobilné telefóny. (Autor: Z rodinného archívu)

nakoniec písať nezačal kvôli bariérovosti trajektu. To nás našťastie neodradilo. Nasadli sme do našej bezbariérovej dodávky a vidina pekných fotiek, pravej talianskej pizze a temperamentných talianov nás hnala vpred.

Po prekročení talianskych hraníc sme mali pocit, že cieľ je na dosah. Tento pocit sme mali potom ešte ďalšie dve hodiny, kým sme do Benátok skutočne dorazili. Už po ceste sa zdalo byť počasie čoraz horšie. Sledovali sme na internete radarové informácie a začali sme sa obávať, že búrkový mrak si to namieril do Benátok spolu s nami. A nemýlili sme sa...

Pomyselný vstup do jednej z najznámejších turistických destinácií tvorí takmer štyri kilometre dlhý most Liberty Bridge.

V momente, keď sme mostom prechádzali, bolo všetko naokolo tmavé, zahmlené, more rozbúrené a na oblohe zúrila búrka. „Hurá Benátky“ z toho dôvodu neznelo tak hlasno ako „hurá Taliansko“ pred dvomi hodinami. S nespokojenými základnými potrebami sme v centre mestečka hľadali vyhradené miesto na parkovanie. Kým sme také našli, prešla takmer hodina! Nesrandujem! Dážď neutíchal, ba priam silnel a „volania človečiny“ boli už také hlasné, že sme sa naplno poddali dažďu a situácii a vydali sme sa v ústrety krásnych a nepoznaných Benátok.

Prvý nádych baterky smeroval k predajcom pršiplášťov. V surovom sivom počasí sme vo farbách svietili ako lentičky a už sme pozornosť nepúťali len vozíčkmi



a hlasným štebotaním. Upozornili sme na seba aj na verejných toaletách, ktoré prísne strážil pán s prísny pohľadom. Bezbariérová toaleta bola menšia, ale postačujúca pre pohyb s elektrickým vozíkom. Nad systémom splachovania sme hodnú chvíľu maturovali, nakoniec sme sa zhodli na potiahnutí visiaceho lanka... ops! Nepotiahli sme za správnu šnúru. Celým priestorom verejných toaliet začal hlasno hučať alarm. Pán „strážny“ zmenil výraz zo zachmúreného na vražedný. Všetkých s krikom vypoklonkoval z priestoru toalety, zamkol vchodové dvere a s nimi aj nás vo vnútri. Mobilom nás fotografoval a potom niekam telefonoval. Sestra mi so slzami na krajíčku vystrašene šepká: „Zavolať na nás žandárov! Zatknu nás!“ Neskôr sme ale zistili, že „nad ním sedí“ ešte nahnevanejší muž, jeho „boss“. To jemu telefonoval, to pre neho boli určené dôkazové materiály v podobe fotografií. Našťastie počul tých vyhrávajúcich muzikantov v našich bruchách a milosrdne nás vypustil zo zajatia. Vyhladovaní sme v Benátkach hľadali bezbariérovú reštauráciu. Márne! Všade schody, kánale, podchody, nadchody. Zmoknutí do nitky sme už len zúfalo sledovali gondoly s označením piktogramu vozičkára. Unavení a trošičku sklamaní sme v spleti áut na parkovisku našli to svoje. Zakúrili sme si, na kolenách sme zjedli pizzu zo škatule a zahriali sa bylinným destilátom z plastovej fľaše. Výlet v Benátkach sme si takto nepredstavovali. Pozitívne je však to, že máme na čo s úsmevom spomínať.

NATÁLIA TURČINOVÁ

## Egyptské dobrodružstvo na vozíku

Keď máte telesné postihnutie, príprava dovolenky, zvlášť zahraničnej dostupnej len lietadlom, vyžaduje trochu viac námahy. Popri objednaní vytúženej destinácie a letenky, poistení a zbalení sa musíte zaoberať niečo navyše. Musíte si byť istý, že ubytovanie zvládnete na vozíku. Istý, že budete mať pri sebe osobu, ktorá vám bude vedieť fyzicky pomôcť a zároveň tráviť oddychové dni podobným spôsobom, teda súzvuk osobností by mal fungovať. K tomu musíte myslieť na to, aby ste si zabezpečili asistenčnú službu na letisku a prepravu svojho vozíka bez ujmy.

Hľadanie vhodného ubytovania obnáša množstvo času a klikania na internetové stránky s bezbariérovým ubytovaním, otváranie fotiek, meranie šírky dvier aj výšky postele....Hľadanie vhodnej asistentky na dovolenku tiež nie je jednoduché. Pri Červenom mori sa od nej očakáva vedieť improvizovať v neznámom prostredí s nástrahami vo forme bariér. Mala by byť aktívnejšia aj v noci, mala by rada plávať v mori, mať rada slnko. Nevadí jej piesok, či tlačenie vozíka v tropickom teple a kľučkovanie v množstve ľudí v protismere na chodníku.

Keď už máme aj ubytovanie, aj vhodného človeka, s ktorým pôjdeme na dovolenku, zostáva nám ešte rezervovať si letenku. Tento proces bol asi najjednoduchší. Napísala som do leteckej spoločnosti, že potrebujem dve letenky a že som na vozíku. Odpoveď spoločnosti prišla do niekoľkých minút, kde mi poslali rezerváciu na letenky a tiež informáciu,



- Do mešity viedol bezbariérový vstup. Všetky ženy museli byť už tradične zahalené. (Autor: Z rodinného archívu)

že mi na túto prepravu poskytnú bezplatne asistenčné služby.

Leteli sme z Bratislavy do Hurgady. Na letisko sme prišli asi 2,5 hodiny pred odletom, tak ako to bolo v manuáli. Pred letiskom je informácia, že ak ste na vozíku, môžete stlačiť čierny gombík a niečo sa bude diať. Doteraz sme nezistili, aká to mala byť pomoc, pretože po stlačení gombíka sa nikto nikde nezjavil ani neozval, a tak sme sa vybrali postupom ako každý iný cestujúci. Zaradili sme sa k preplneným odbavovacím pultom a čakali na svoje poradie. Dostali sme nálepky s číslami na batožinu aj na vozík. Tu nám povedali, aby sme počkali na asistenčnú službu, ktorá nás zavedie do ďalších útrob letiska. Prišiel mladý muž, odviezol nás na colnú kontrolu,



- Osobnú asistentku, správnu parťáčku a kamarátku Petru Lackovičovú okoloídúci obdivovali za to, ako hravo prekonáva bariéry s vozíkom. (Autor: Z rodinného archívu)

kde každá príručná batožina a aj môj mechanický vozík museli prejsť skenerom. Takže som na pár minút zostala sedieť na stoličke. Potom sme postupovali do odletovej haly, kde nás cestou ešte stretlo pár kontrolných staníc. Človek na vozíku nemôže prejsť bežnou kontrolou cez skenerový rám, lebo vozík obsahuje rôzne kovy, takže prišla pani, ktorá ma prehmatala rukami. Pred lietadlom s množstvom schodov čakali na mňa hasiči s nosítkami. Pomohli mi presadnúť si na ne a šup hore. Udržať sa na nosítkach bolo, musím povedať, naozaj dosť náročné. Mala som zlý pocit, že sa o chvíľku z nich určite "zridám", keďže každý z mužov držal nosítka inak. Ale páni hasiči ma uisťovali, že ma nepustia, a tak to aj bolo. Priznávam sa však, výkrikom zdesenia počas "výstupu" som sa neubránila.

Celou cestou mi napriek eufórii z lietania a uchvacujúceho výhľadu zhora išlo hlavou moje vystupovanie z lietadla v Hurgade. Desila som sa rovnakého scenára ako v Bratislave. Letisko ma však veľmi príjemne prekvapilo. Hneď ako sme pristáli, prišli za nami pracovníci letiska so zdvíhacou plošinou, ktorá vyzerala ako prívies kamióna. Pristavili ju úplne k dverám lietadla, a tak som mohla pohodlne a bez stresu z neho prestúpiť. Spolu s nami na plošinu nastúpili dve staršie panie a tiež mamička so zdravotne postihnutým dieťaťom v kočíku. Celú cestu až do priletovej haly nás sprevádzal pracovník letiska. Až keď sa uistil, že sme v bezpečí, sa s nami rozlúčil. Potom sme už len čakali na dohodnutý odvoz do nášho hotela. Vybraný hotel bol nakoniec veľkým kompromisom a nespĺňal

všetky moje bezbariérové požiadavky. Celkovo Hurgada je pre človeka na vozíku viac neprístupná a premiestňovanie dobrodružné. Bezbariérové toalety nenájdete. Napriek sťaženým podmienkam sme na vozíku absolvovali výlet loďou aj návštevu delfinária, kde mali rampu. Pohyb na vozíku tu bol bez problémov a delfinárium som si mohla naplno užiť. Strávili sme krásnych 7 dní v horúcom Egypte. Užili sme si krásne more, veľa zábavy, občerstvenie v baroch na pláži, ale hlavne spoznali sme novú krajinu, ktorá má naozaj mnoho tvárí a vôní. A hoci Hurgada nemyslí až tak na hostí na vozíkoch, moju dovolenku hodnotím na jednotku.

LUCIA MRKVICOVÁ

## **Dovolenka v USA - Kalifornia, Nevada, Arizona**

Tento júl sme sa konečne vybrali na dovolenku na západ Spojených štátov amerických, na ktorú sme sa už pár rokov chystali. Ešte s jednou rodinou sme odleteli z letiska vo Viedni do San Francisca s prestupom v Toronte. Na dovolenku som išiel na mechanickom vozíku, ktorý sme vždy tesne pred vstupom do lietadla odovzdali a pri prilete nám ho pripravili pri dverách do lietadla. Vďaka mne nás v každom rade pustili vždy prvých. V Toronte sme prechádzali cez imigračnú kontrolu. Pred tým sme museli nahráť naše osobné údaje do počítačov, ktorých vstavaný foťák bol nastavený tak, že človeka na vozíku nedokázal odfoťiť. Bolo to, ale jedno, lebo sa mi nepodarilo urobiť správne

odtlačky prstov, preto sme to zrušili a vypísali len nejaký papier. Dôležitejšia bola aj tak kontrola u policajta.

Na letisku v San Franciscu sme si požičali autá a odviezli sme sa do hotela v centre. Prišli sme asi okolo siedmej, ale rovno sme išli spať, lebo sme boli unavení z cesty. Na ďalší deň sme sa naraňajkovali na námestí Union Square priamo v centre San Francisca. Odtiaľ sme sa prešli cez China Town a chceli sme sa dostať známou lanovou električkou na Fishermans Wharf, ale vozík sa do električky nezmestil, tak sme išli pešo. Vlastne nikto sa tam z našej skupiny nedostal, lebo bola stále plná turistov. Ocino ma musel tlačiť po veľmi strmých uliciach, okolo Lombard street, známej ulice s ôsmimi ostrými zákrutami, medzi ktorými sú zasadené kvety. Potom sme sa dostali na Fishermans Wharf, štvrť s mólami pri pobreží. Asi najznámejšie mólo je Pier 39. Nekotvia tam lode, ale sú tam stánky s občerstvením. Vedľa móla sme sa zastavili pri pontónoch špeciálne pre tulene. Odtiaľ sme sa vybrali na druhú stranu mesta do Golden Gate parku. Takmer všetko v San Franciscu bolo bezbariérové. Nevymenili historické električky (tieto chodili po koľajniciach, neboli ťahané lanom), ale postavili nájzdové rampy skoro na každej zastávke, z ktorých sa výsuvnou plošinou dalo dostať do električky. V Golden Gate parku sme sa na vozíku na šliapanie povožili po parku. Rodičia šliapali a ja som sedel medzi nimi. Tento pomerne veľký park postavili na pieskových dunách v mieste chránenom od vetra a chladu prichádzajúceho od San Franciského zálivu, pretože v San



• Tomáš s rodičmi a súrodencami v Čínskej štvrti v San Franciscu. (Autor: Z rodinného archívu)

Franciscu je vplyvom Tichého oceánu aj v lete pomerne chladno a veterno.

Ďalší deň išla druhá rodina do Alcatrazu a my len na plavbu okolo Alcatrazu a popod Golden Gate Bridge, lebo na vozíku sa v Alcatraze nedá pohybovať. Po plavbe sme si na raňajky dali burrito v Chipotle, mexickom rýchlom občerstvení. Potom sme boli v California Academy of Sciences. V tomto múzeu bolo planetárium, akvárium a dažďový les. Múzeum bolo orientované skôr na deti, ale zaujímavé bolo pre každú vekovú kategóriu. Pracovníci múzea napríklad zbierajú ostatky vodných cicavcov, ktoré vyplavilo na súš, zakopú ich pod zem v záhrade na streche múzea a keď ich vykopú, tak ostanú len kosti.

Ráno štvrtého dňa v USA sme na raňajky boli v čínskom bistre Dim Sun v China Town. Bistro nevyzeralo najlepšie, ale jedlo bolo dobré. Bolo to pravé čínske



• Vyhládka Glacier point nad Yosemite Valley, v pozadí skalný vrchol Half Dome.  
(Autor: Z rodinného archívu)

jedlo. Potom sme vyrazili do mesta Sonora, kde sme len prespali a ďalší deň sme strávili v Yosemite National Parku. Išli sme do turisticky najnavštevovanejšej oblasti parku, do Yosemite Valley. Je to údolie obklopené granitovými horami, z ktorých najznámejšie sú Half Dome a El Capitan. Ako prvý sme navštívili Lower Yosemite Fall, kam viedla bezbariérová cesta. Upper Fall je ešte vyšší, ale k nemu sa dalo dostať dlhšou túrou. Potom sme sa autobusom, ktorý zadarmo premáva po údolí a je bezbariérový, previezli k jazeru Mirror Lake. Od zastávky tam viedla asfaltová cesta. Nebolo to vlastne jazero, ale úsek rieky čiastočne prehradený zosuvom skál. V jazere sa ľudia aj kúpali. My sme si len namočili nohy. Cestou späť sme sa zastavili ešte pri skalnej stene El Capitan. Ďalekohľadom sme pozorovali

horolezcov, ktorých je na tejto slávnej stene stále dosť. Deň sme zakončili na vyhládke Glacier Point, odkiaľ bolo vidno celé údolie, ale aj najvyššie štíty, ktoré z údolia nevidno. V Yosemite Valley je informačné centrum, ubytovanie a reštaurácie, všetko zapadajúce do okolitého prostredia tak, že z vyhládky skoro nie sú vidno. Nie ako obrie hotely u nás.

Na ďalší deň sme sa presunuli do mesta Three Rivers, blízko národného parku Sequoia a po obede sme sa do parku vybrali. Zo suchej krajiny sme autom vyšli do vyššej nadmorskej výšky po strmej ceste, aby sme sa dostali do vlhkého prostredia ideálneho pre sekvoje. Vystúpili sme z auta pri náučnom chodníku Giant Forrest Trail. Pri tomto chodníku boli len miesta pre hendikepovaných a ostatní museli parkovať na jednom



• Rodina si z výletu odniesla aj zážitky z návštevy mamutieho sekvojovca, ktorý sa stal vďaka svojmu objemu a výške najväčším stromom sveta. (Autor: Z rodinného archívu)

pomerne vzdialenom parkovisku. Samotný chodník mal asi kilometer a bol celý bezbariérový. Viedol okolo lúky obkolesenej obrovskými sekvojami, ktoré z nej získavajú vodu. Na lúke sa predtým nachádzalo parkovisko a informačné centrum, ktoré zrušili a lúku vrátili do pôvodného stavu. Tieto obrie stromy vďaka za svoju veľkosť rýchlemu rastu a dlhovekosti. Pomerne časté požiare im skôr pomáhajú odstrániť konkurenciu. Umrieť môžu napríklad, keď ich plytké korene neudržia a vyvrátia sa. Jeden taký strom spadol cez chodník, tak doň vyrezali tunel. Potom sme sa ešte boli pozrieť na najväčší strom na svete, General Sherman. Na prvý pohľad to bola sekvoja ako každá iná a od ostatných sa líšila len svojím objemom. V Three

Rivers sme strávili len jednu noc a už sme pokračovali do Las Vegas, ktoré sa nachádza v štáte Nevada. Urobili sme trochu obchádzku, aby sme mohli prejsť autom cez Údolie Smrti. Cestou bolo zemetrasenie, ale vôbec sme ho necítili. V Las Vegas sme bývali v hoteli s kasínom a bazénmi, ktorých bolo síce veľa, ale boli plné ľudí. Okúpali sme sa vo vlnovom bazéne a lenivej rieke a ponáhľali sa dnu, lebo púštne teplo bolo spaľujúce. Večer išli všetci okrem mňa, ocina a brata na predstavenie Davida Copperfielda. My sme sa išli prejsť na hlavnú ulicu v Las Vegas. Vtedy bolo zemetrasenie 7,2 Richterovej stupnice, ale my sme ho vôbec necítili. Ostatní si mysleli, že to je súčasť predstavenia. Večer som v hoteli ešte išiel hrať automaty, ale vyhral som

len 30 centov, pričom som do automatu dal 8 dolárov. Ráno ďalšieho dňa som išiel do bazéna, lebo ráno boli bazény ešte prázdnejšie. Na obed sme vyrazili do mesta Page v Arizone. Cestou sme prešli cez Národný park Zion, ktorý sa nachádza v štáte Utah, tam z obidvoch strán lemovali cestu krásne farebné hory zafarbené železom, horčíkom a zinkom. Za Zionom sme tieto skaly mali už len na jednej strane cesty a na druhej strane bola rovina. Pred Page sme sa ešte zastavili pri priehrade na rieke Colorado vytvárajúcej jazero Powell. V hoteli v Page bol recepčný Rumun a poradil nám dobrú reštauráciu, kde sme sa navečerali.

Ráno všetci okrem mňa išli do Antelope Canyon, lebo tam by som sa s vozíkom nedostal. Potom sme sa zbalili a chceli sme sa pozrieť na Horseshoe Band, ohyb rieky Colorado, ale od parkoviska tam viedla piesková cesta a malo to byť hodinu kráčania, tak sme sa otočili a išli do Monument Valley. Bola to dosť dlhá zachádzka, ale stálo to za to. Boli sme v malom múzeu a od fotili sa na vyhladke, odkiaľ bolo vidno viacero monolitov. Monument Valley vzniklo eróziou z usadenín vápenca a nachádza sa v rezervácii Indiánov kmeňa Navaho. Preslávili ho hollywoodske westerny. V tridsiatych rokoch minulého storočia ukázali fotky Monument Valley režisérovi Johnovi Fordovi manželia Gouldingovci, ktorí tam bývali a obchodovali s Indiánmi Navaho. Odvtedy sa tam natočilo veľa filmov. Chceli sme ísť aj na okružnú cestu okolo údolia, no už sme sa ponáhľali do mesta Flagstaff, do ktorého to bolo ešte 276 km. Flagstaff bol vo vyššej

nadmorskej výške, a preto tam nebola polopúšť, ale kopce a borovicové lesy. V zime sa tam aj lyžuje.

Pred tým, ako sme zamierili do Phoenixu, našej ďalšej zastávky, sme si ešte urobili zachádzku do Grand Canyonu, na jeho južnú stranu. Bol naozaj hlboký a široký, ale po tom, čo všetko sme videli, sa mi už nezdal taký úžasný, ako ho opisovali v knihách. Cestou do Phoenixu sme zostúpili do nižšej nadmorskej výšky, tak bolo znova teplo a všade boli kaktusy saguaro. Vo Phoenixe bolo aj večer 39 °C a cez deň 44 °C, preto sme radšej ostali pri bazéne v našom ubytovaní. Keď si môj brat hádzal basketbalovú loptu v bazéne, padla mu na kaktus a začala fučať.

Cestou do San Diega sme sa zastavili vo väzení v Yume, kde je teraz múzeum. Potom sme prešli cez hranicu Arizony a Kalifornie a pokračovali do San Diega. Ubytoval sme sa v hoteli Del Coronado na polostrove Coronado, kam viedol zo San Diega vysoký most, aby popod prešli lode vojenskej flotily. Hotel bol otvorený v roku 1888 a je to druhá najväčšia drevená stavba v USA. Natáčali tu film *Some like it hot*. Vek hotela na ňom už bolo vidno, podlaha nebola rovná a výťah tam bol len jeden a ovládal ho lift boy, ktorý tam pracoval už 40 rokov. Naša izba s rodičmi mala byť bezbariérová a pre troch dospelých, ale bola tam len jedna dvojposteľ. Našťastie sme mali ešte jednu izbu s dvomi dvojposteľami. Pre mňa bol v San Diegu najdôležitejší bod programu múzeum lietadlová loď USS Midway. Na loď sa dalo dostať výťahmi a letová paluba a hangár pre lietadlá pod ňou boli bezbariérové. Do

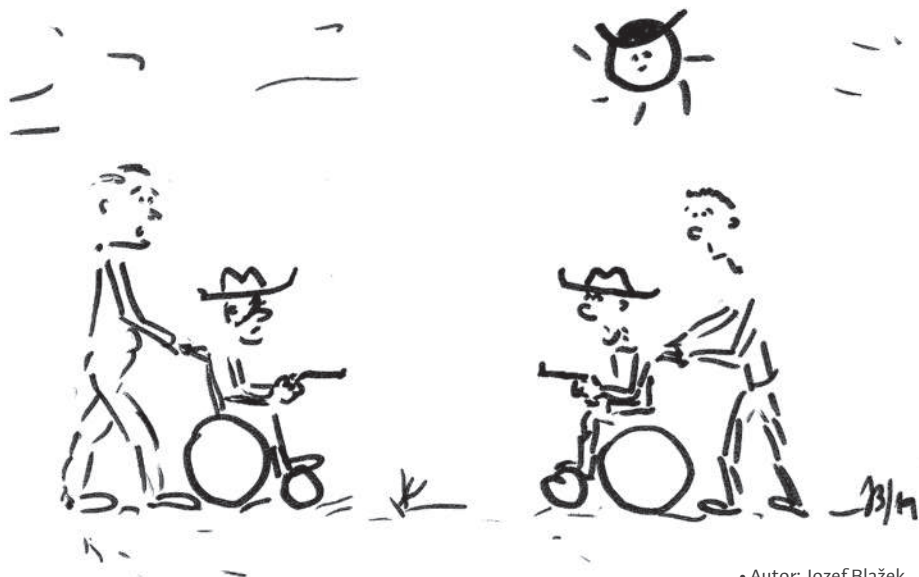
podpalubia a na kapitánsky mostík som sa však žiaľ na vozíku nedostal. Na letovej palube boli vystavené všetky lietadlá, ktoré z lode kedy štartovali. Letová paluba bola taká veľká, že sme mali čo robiť, kým sme si ju celú prezreli. Na lodi boli aj veteráni, ktorí nám rozprávali o tom, čo zažili počas služby na tejto lodi.

Ráno ďalšieho dňa sme vyrazili do Malibu pri Los Angeles. Po ceste sme sa dostali do zápchy na dvanásť prúdovej diaľnice. Podvečer sme prišli do Malibu a ubytovali sa v hoteli. Z balkóna sme videli, že v reštaurácii večeria Mel Gibson. Náš hotel mal aj pláž rovno pod našimi balkónmi, ale po väčšinu času bola zaliata morom. Vlny sa rozbíjali o skaly pod hotelom. Doobeda ďalšieho dňa sme boli na pláži. Voda bola však studená, takže sme sa nekúpali. Podvečer sme išli na mólo v Santa Monica. Boli tam stánky

s občerstvením a húsenková dráha. Môj brat povedal, že niečo podobné môže človek zažiť na Račianskych alebo Dúbravských hodoch. Ako posledné miesto sme navštívili Sunset Boulevard v Hollywoode, kde sú na chodníku hviezdy známych umelcov. Prešli sme sa tadiaľ, najedli sme sa v McDonald's a odfotili sa s nápisom Hollywood. Trochu mi bolo ľúto, že sme nevideli ani centrum Los Angeles, ale ku koncu dovolenky sme boli už dosť unavení. Z letiska v Los Angeles sme mali priamy let do Viedne a trval asi 12 hodín. Dokopy sme na dovolenke najazdili asi 5300 kilometrov.

TOMÁŠ VRANOVSKÝ

**Potešíme sa vaším tipom na ďalšie bezbariérové výlety a dovolenky vhodné aj pre ľudí na vozíku.**



• Autor: Jozef Blažek  
Názov: Pištolníci





# CHCEŠ ZMYSLUPLNÚ PRÁCU? SKÚS ASISTOVAŤ!

PRÁCA V SOCIÁLNEJ OBLASTI SO ŠTÁTOM  
STANOVENOU ODMENOU **4,18 € / HOD.**



**KOMU?** ĽUDOM SO  
ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

**KDE?** VŠADE, KDE TO ĽUDIA  
SO ZDRAVOTNÝM  
POSTIHNUTÍM POTREBUJÚ

**KEDY?** PODĽA VZÁJOMNEJ  
DOHODY

## ĎALŠIE VÝHODY OSOBNEJ ASISTENCIE:

Osobnú asistenciu je možné  
vykonávať aj popri práci, štúdiu, alebo aj na  
dôchodku

Možnosť odpočítania paušálnych výdavkov

Na rozdiel od brigád sa nezdaňuje  
celý príjem

Osobný asistent je poistenec štátu  
na zdravotné poistenie

Ak asistent odpracuje mesačne 140+ hodín  
osobnej asistencie a nemá iný príjem, štát za  
neho hradí dôchodkové poistenie



organizácia  
muskulárnych  
dystrofikov  
v SR

agentúra  
osobnej  
asistencie

## NIE JE POTREBNÝ ŠPECIÁLNY KURZ.



**Agentúra osobnej asistencie**

Organizácia muskulárnych

dystrofikov v SR,

Vrútocká 8,

821 04 Bratislava

**02/4341 1686**

**0948 529 976**

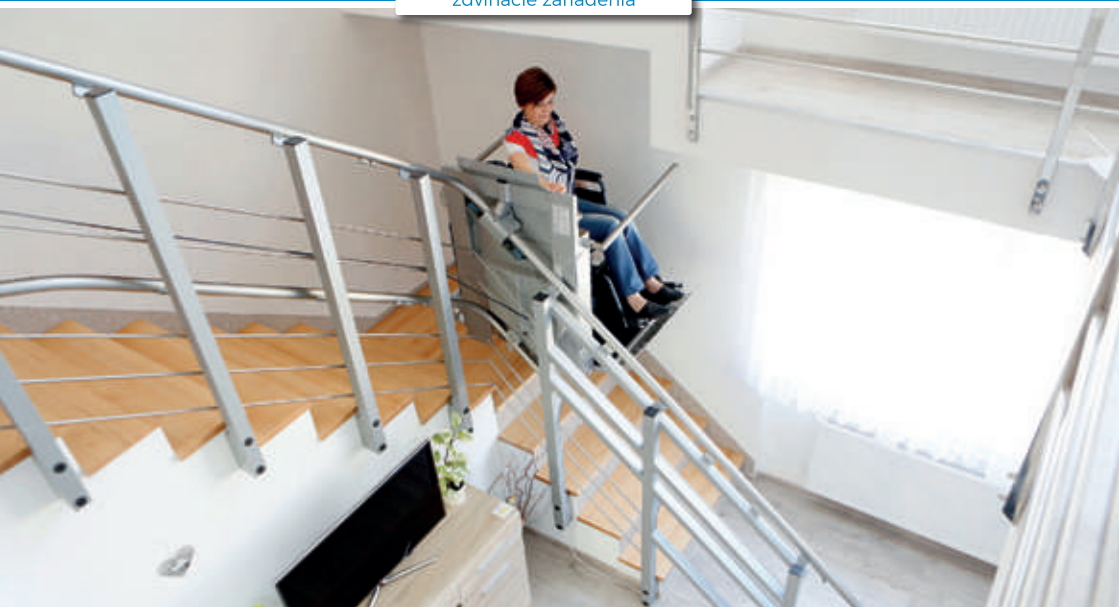
[agenturaba@osobnaasistencia.sk](mailto:agenturaba@osobnaasistencia.sk)

[www.osobnaasistencia.sk](http://www.osobnaasistencia.sk)

[www.omdv.sr.sk](http://www.omdv.sr.sk)

# SPIG

zdvíhacie zariadenia



## ZDVÍHACIE ZARIADENIA pre imobilných



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



SPIG s.r.o.  
Tulská 2, 96001 Zvolen, SK  
**bezplatná linka 0800105 707**  
[www.spig.sk](http://www.spig.sk), [www.inakobdareni.sk](http://www.inakobdareni.sk)



**Dôveryhodná**  
Firma  
2015, 2016, 2017, 2018, 2019

## *iTravel – skladací elektrický cestovní vozík*



- ✔ nízká hmotnosť 22 kg
- ✔ dojazd 10 km
- ✔ nosnosť 120 kg



## *Aktívny skladací vozík Smart - v dvoch verziách*

**Smart S** – odnímateľné stupačky

**Smart F** – integrované stupačky

- ✔ optimálny skladací systém
- ✔ malé rozmery
- ✔ individuálne nastavenie koliesok
- ✔ na ovládanie brzd stačí extrémne nízka sila
- ✔ jedinečná bočnica s výškovo nastaviteľnou opierkou lakt'a – ovládateľné jednou rukou



Servis INVO s.r.o., Majerská 16, 974 01 Banská Bystrica

Tel.: 048/4143288 | E-mail: [info@servisinvo.sk](mailto:info@servisinvo.sk)

[www.servisinvo.sk](http://www.servisinvo.sk)

# 4 CESTY K LEPŠIEMU SEDENIU

**LetMo**<sup>®</sup>  
let's move



**JAY**<sup>®</sup>



**spex**<sup>®</sup>

  
**TARTA**<sup>®</sup>

**ROHO**<sup>®</sup>



**LetMo**<sup>®</sup> | NAJŠIRŠIA PONUKA SEDACÍCH SYSTÉMOV

 volajte zdarma  
0800 194 984

 píšete zdarma  
info@letmo.sk


**www.letmo.sk**




ridop

ZDVÍHACIE ZARIADENIA

**0800 500 534**

 bezplatná linka

 [www.ridop.sk](http://www.ridop.sk)

obhliadka a zameranie zadarmo



**"SERVIS DO 24 HODÍN**

v celej SLOVENSKEJ REPUBLIKE "



ridop

## Jedinečné individuálne riešenia pre každého

### Zenit

L 2.3 Aktívny vozík, špeciálne upravený na mieru

Kód ZP: **L97519**

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



100 Years

Quality for life

### Juvo

L 3.2 Elektrický vozík určený prevažne pre exteriér

**Plne hradený zdravotnou poisťovňou**

Kód ZP: **L97518**

Elektrický invalidný vozík Juvo ponúka takmer nekonečné možnosti montáže na zákazku aj pre tie najnáročnejšie požiadavky. K dispozícii máte špecifické riadiace a ovládacie prvky predných a zadných kolies, výkon motora v 2 úrovniach či voliteľnú šírku rámu. Vysoký stupeň flexibility medzi inými umožňuje nový **ľubovoľne nastaviteľný rám**.

## PREKONAJME SPOLU BARIÉRY

**Radoslav Malenovský**  
majster sveta v kategórii R1  
vo vzduchovej puške

**Veronika Vadovičová**  
najúspešnejšia  
paralympijská strelkyňa

### Zdvíhacie zariadenia a úpravy áut pre ZŤP

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



*Prijemné prežitie vianočných sviatkov, veľa zdravia,  
šťastia a úspechov v novom roku 2020 Vám praje ARES.*

Šikmá schodisková plošina  
**SP STRATOS**



Stoličkový výťah  
**SA-ALFA**



Stropný zdvíhací systém  
**GH1**



Úpravy automobilov  
**PRE ZŤP**



**ARES spol. s r.o.**

Elektrárenská 12091 • 831 04 Bratislava • ares@ares.sk • www.ares.sk

Bezplatné tel. číslo: **0800 150 339**

 Sledujte nás aj na Facebooku [@ares.bratislava](https://www.facebook.com/ares.bratislava)



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