

Milí priatelia,

všetci tí, ktorí dostávate do rúk náš časopis,
 všetci tí, ktorí sa z neho dozvedáte nové veci,
 všetci tí, pre ktorých je vzácny deň,
 keď poštar hodí do schránky OZVENU,
 všetci tí, ktorí sa viete podeliť o svoje radosti aj starosti,
 všetci tí, ktorí neváhate a napíšete a dáte o sebe správu,
 všetkým Vám
 želáme milostiplné vianočné sviatky,
 všetkým Vám
 želáme pokojné prežitie Vianoc v kruhu rodiny
 a blízkych,
 všetkým Vám
 želáme šťastný nový rok, veľa zdravia,
 lásky a spokojnosti v roku 2004.

OBSAH

Seminár	4
Stretnutie	6
Návrat	13
Zdravie	18
Boccia	29
Rozhovor	30
Legislatíva	42
Gabika	47
Výzva	48
Detký kútik	51
Kaleidoskop	60

Výkonný výbor OMD v SR

Vážení čitatelia!

Všimli ste si, že tretie číslo nášho časopisu Ozvena malo také nedostatky, ktoré nás nútili priložiť redakčné oznámenie? Sľúbil som v ňom podať vysvetlenie.

Pri dodatočnom zisťovaní príčin vzniku chýb sa ukázalo, že podklady do tlačiarne, z mojej strany, boli odovzdané v najväčšom poriadku. Podľa riaditeľa tlačiarne došlo k chybe pri prenose dát medzi počítačom a tlačiarenským strojom, čo zapríčinilo stratu textov na niekoľkých stranách. Po rokovaníach s vedením tlačiarne sme sa dohodli na odškodnení formou zľavy, ktorá sa premietla vo faktúre za tretie číslo a tak to bude aj pri štvrtom čísle. Táto situácia ma nesmierne mrzí. **Chcem sa preto ospravedlniť tak čitateľom, ako i autorom dotknutých článkov.**

Nedá sa mi pri tejto príležitosti nereagovať na niektoré Vaše listy a inou formou položené otázky typu: Ako sa pripravuje Ozvena, keďže - a to sú Vaše slová - rozdiel v kvalite so starou Ozvenou je veľký. Najprv len toľko, že slová uznania ma veľmi potešili a ďakujem Vám.

Najpodstatnejšie rozdiely pri spracovávaní Ozveny sú nasledovné: Ozvenu pripravovala redakčná rada, zložená z niekoľkých osôb a bola spracovávaná v Bratislave. Predloha bola pripravovaná v programe Microsoft Word. V takejto podobe bola poskytnutá aj tlačiarovi na spracovanie. Ten ju musel prekonvertovať do grafického programu. Obrázky, kresby, skrátka ilustračný materiál, tiež boli dodané v klasickej podobe.

Ozvena je v súčasnosti spracovávaná mnou, vlastnou technikou (PC, tlačiareň a pod.) a v našom byte v Lučenci. Jazykovú úpravu robí moja manželka (učiteľka), pričom aj kvalita časopisu je do značnej miery ovplyvnená jej estetickým cítením. Všetko ostatné je na mojich pleciah - zháňanie príspevkov a celá technická časť. Po obdržaní príspevkov ich začnem spracovávať, rukopisy prepisovať a v elektronickej podobe dodané materiály konvertovať do programu, v ktorom je Ozvena vyhotovená. Ide o

grafický program s názvom CorelDRAW 9 Cz. V tomto programe spracujem texty, orezávam fotografie, kresby a pripravujem Ozvenu do tlače. Stretol som sa s týmto programom asi mesiac a pol pred vydaním prvého čísla, ale musel som sa v ňom naučiť pracovať veľmi rýchlo. Po konzultácii s tlačiarňou totiž hneď bolo jasné, že kompletne spracovaná predloha znižuje náklady na vydanie jedného čísla. Ozvena je dodaná do tlačiarne v takej podobe, že ju môžem začať tlačiť, po nutných tlačiarenských úpravách, po niekoľkých hodinách od dodania. V tom čase už ale mám za sebou tri až štyri týždne intenzívnej práce, pričom posledný týždeň robím dvanásť-štrnásť hodín denne. To je asi všetko, čo Vám o príprave nášho časopisu povedať môžem. Trochu inou témou je už to, že keď som sa rozhodol prevziať spracovávanie Ozveny, bol som pevne rozhodnutý, dostať ju svojou kvalitou aspoň o stupienok vyššie. V tejto snahe mi pomáhajú tí, ktorí do Ozveny píšu. Bol by som rád, keby ste tak robili aj Vy všetci, ktorí Ozvenu čítate. Využívam preto túto príležitosť a **prosím Vás o zasielanie Vašich postrehov, nápadov, ale i príspevkov**, ktoré by mohli prispieť k tomu, aby Ozvena oslovovala čo najviac čitateľov. Napište mi o čom by ste chceli viac čítať, aké informácie v nej chýbajú... Zaujímajú ma všetky Vaše názory. Ozvena by mala sprostredkovať také informácie, ktoré oslovia ľudí so spoločným záujmom, s podobnými problémami - Ozvena je predsa pre Vás všetkých a jej obsah by ste mali tvoriť hlavne Vy. Teším sa na Vaše listy, maily i telefonáty.

Tibor Köböl

(Osloboditeľov 11, 984 01 Lučenec, 047/4330632, 0905 929 387, tibik@stonline.sk)

Seminár „Duchennova dystrofia“

Počas celoslovenského stretnutia členov OMD v dňoch 24.-26.10.2003 sa uskutočnil, 25.10.2003 v hoteli Sitno vo Vyhniach, seminár venovaný Duchenovej dystrofii.

Program:

Doc. MUDr. Peter Špalek, CSc.

Súčasná poznatky o možnostiach liečby svalovej dystrofie Duchenne

MUDr. Gabriela Košturiaková

Dlhodobá domáca neinvazívna ventilačná podpora v liečbe respiračného zlyhania

MUDr. Ladislav Laho, CSc.

Možnosti výživy a podpornej ventilácie pacientov s dystrofiou Duchenne v pokročilom štádiu

MUDr. Milan Smolka

Spolupráca medzi pacientom a lekárom

MUDr. Andrej Vranovský

Duchennova svalová dystrofia skúsenosti rodiča a lekára

Dana Drobcová

Život s podpornou plúčnou ventiláciou

Beáta Vlašicová

Slávko, dovidenia

Arpád Rubint

Ako som sa naučil žiť s dýchacím prístrojom

Z vážnych dôvodov sa seminára nemohli zúčastniť dvaja lekári, **MUDr. Smolka** a **MUDr. Vranovský**, čo nám bolo úprimne ľúto. **MUDr. Vranovský** nám poskytol možnosť, aby sme si premietli videokazetu venovaný fyzioterapii chlapcov s Duchennovou dystrofiou. Osobná asistentka Katka ju pohotovo simultánne tlmočila, a tak sme si aspoň čiastočne nahradili stratu spôsobenú neprítomnosťou **MUDr. Vranovského**.

Prvým prispievateľom bol náš dlhoročný spolupracovník, **MUDr. Peter Špalek**, ktorý sa vo svojom príspevku zameral na najnovšie informácie o Duchennevej dystrofii. Vysvetlil rodičom aké vyšetrenia môžu odhaliť Duchennovu dystrofiu, vysvetlil jej príčiny. Dotkol sa aj témy "transplantácia myoblastov", ktorá zarezonovala v médiách, pričom na základe poznatkov zo seminárov a literatúry ju označil za neúčinnú.

Potom sa slova ujala **MUDr. Gabriela Košturiaková** z Ústavu tuberkulózných a respiračných chorôb v Kvetnici. Hovorila o dlhodobej neinvazívnej ventilačnej podpore aj u pacientov s dystrofiami, s ktorými sa vo svojej praxi už stretla. Svoje pracovisko nám ukázala na videoprojektore, aj rôzne typy prístrojov. Vymenovala príznaky, ktoré nasvedčujú tomu, že dochádza k nedostatočnému okysličovaniu organizmu, aby ich rodičia alebo samotní pacienti vedeli včas odhaliť a všimli si ich (bolesti hlavy, nespavosť, krátkodobé výpadky pozornosti a pod.).

MUDr. Ladislav Laho z Rooswelthovej nemocnice sa venoval dvom problémovým oblastiam detí s Duchennovou dystrofiou a tie boli: výživa a dýchanie. Obrázkami a videom nám pomohol zorientovať sa v tejto problematike.

Nasledovala diskusia, v ktorej sa rodičia obracali na prítomných lekárov s rôznymi otázkami, na ktoré doposiaľ nedostali odpoveď.

Po obede sa nám prihovárali rodičia. **Danka Drobcová**, matka Paľka Drobca, ktorý už dva roky používa podpornú pľúcnu ventiláciu v domácom prostredí, nám porozprávala ako sa zmenil život Paľka a jeho rodiny.

Pani **Beáta Vlašicová** odvážne a pravdivo rozpovedala smutný príbeh svojho syna Slávka a ich skúsenosti s lekármi a nemocnicami.

Zo smutnej atmosféry nás dostal pozitívne naladený **Arpád Rubint**, otec Róberta Rubinta, ktorý už niekoľko mesiacov tiež pomocou podpornej pľúcnej ventilácie žije a dýcha v domácom prostredí. Pán Rubint hovoril o svojom synovi s takou láskou a úctou, že mnohých z nás pohladil na duši svojimi slovami.

Po diskusií a záverečnom slove ukončil seminár **Pavol Pivka**. Slovami z biblie nás povzbudil a pomodlil sa za všetkých prítomných a tých, ktorí potrebujú našu pomoc.

Zo seminára sa spracuje samostatný bulletin so všetkými príspevkami, ktorý dostane každý člen OMD.

POĎAKOVANIE!

Ďakujeme riaditeľke hotela SITNO vo Vyhniach Ing. Pavúkovej a všetkým pracovníkom za ochotu a ústretovosť pri prípravách stretnutia členov OMD a za debarierizáciu sociálneho zariadenia.

Môj pohľad na naše stretnutie

Hotel Sitno, VYHNE, 24.-26. 10. 2003. Áno, to je miesto a čas stretnutia. Stretnutia členov a priateľov OMD, spojené s odborným seminárom "Duchennova dystrofia". Prví sa na kopec, na ktorom hotel Sitno stojí, autom vyštverali v piatok podvečer, aby sa s tými druhými stretli na recepcii, kde sa začala robiť prvá zápcha. Tá druhá, oveľa väčšia sa začala tvoriť v ordinácii rehabilitácie, kde sa ľudia snažili vytvoriť čo najvýhodnejšiu pozíciu pre objednanie procedúr na sobotu a nedeľu. Vyhne sú zdrojom nielen dobrého piva, ale aj liečivej vody, tak záujem bol obrovský. Škoda len, že sa do vody nedostali tí, ktorí nemali zo sebou horolezecké náčinie, aby prekonalí x-schodov vedúcich do bazéna. Ale nič nie je dokonalé.

Na to aby bol duch fit po celý pobyt, bolo ho treba niečím systematicky podporovať, najlepšie jedlom. Servírky ochotne vymieňali lístky za kusy chutného jedla, ktoré dodalo myslí výhovorku, že treba ho zaliať náležitou tekutinou. To už sa začali tvoriť diskusné krúžky, oživovali sa spomienky na časy prežité i prepité. Stretli sa proste ľudia, ktorí si mali čo povedať, ukázať, poradiť či vyžalovať.

Zahrievacie piatkové kolo sa skončilo a hor sa do soboty bratia a sestry! Prednášková miestnosť pripomínala ráno ľadovňu, ktorú sa nám podarilo ako tak zlikvidovať energiou tepla, ktorú šíril každý účastník tohto stretnutia. Vďaka. Síce o seminári píše podrobnejšie Andy, len mi nedá pripomenúť krásne slová Arpiho Rubinta, ktoré síce

nebudú mať takú váhu, ako z jeho úst, ale citujem: "môj syn Robino, je najlepší človek akého poznám, obdivujem jeho chuť do života a preto si nikto nezaslúži moju lásku viac ako on." Úžasné. Viem, každé ochorenie je smutné, ale plnohodnotný život sa dá žiť za každej situácie.

Večer sa už niesol v znamení zábavy a tomboly, na ktorú sa navyiac tešil Filipko Kondela. O hudbu sa nám z úvodu postarala mladá skupina Divý med z Považskej Bystrice. Boli

fakt dobrí „jak med!“ Vďaka ich aparatúre sa mohol svojej funkcie chopiť aj "dídžej" Stanley. Za zvukov prvého vstupu Divého medu, v rámci ktorého hrali vlastný repertoár, predávali tombolové lístky naše krásne "hostesky" Evka a Ikea. 300 lístkov sa minulo, a výtážok 6 000,- Sk bol poukázaný na konto OZ Návrat. Cien v tombole bolo veľa, maratón losovania sa rozdelil na dve časti. Prvú, knižnú a druhú, finálovú, delilo od seba ďalších 8 pesničiek Divého medu, tentoraz známych hitoviek. Finálová skladba O'Mano sa stala minihitom parketu. Moderovanie tomboly som odkvákaval ja. Pri losovaní a odovzdávaní cien sa narobili a nabehali úžasní asistenti Maťo a Kačenka. Vďaka im za



všetko. Prvú cenu, ktorú venoval Albert Otruba, fi Propart, 12 fliaš špičkového vína vyhrala Alenka Hradňanská, ktorá si zabudla cenu zobrať na izbu... no to mne by sa nemohlo stať! Po tombole sa už nedočkavcami zaplnil tanečný parket. DJ Stanley púšťal hit za hitom, tancovalo sa na kolesách a na nohách, prosto trsalo sa o sto šest'. V ústrety nám vyšiel aj čas, ktorý nám veľkoryso venoval jednu hodinu. O 4.30 hod. sme s Divým medom pozhasinali a pomaly sa odplazili do izieb. O pár hodín už padali na chodbách, jedálni, kaviarni, izbách a najčastejšie pri čakaní na výťah rozlúčkové ceremoniály. Stretnutie sa zaobišlo bez nehody, pravda, ak nerátam odrazený blinker Stanleyho felicie. Po vinníkovi pátra šéfinšpektor Clusseau...



Zľava: Ing. Zuzana Farbová, Simona Ďuriačová

Tak do skorého videnia!

Jozef Blažek

Do tomboly prispeli cenami:

Firmy:

PropArt, Jednota Coop Slovakia Topoľčany, Pivovar Steiger, Himalaya, Reštaurácia: Hlava XXII, FitPlus.

Fyzické osoby:

Mária Duračinská, Eva Gluchová, Mírka Gombárová, Anna Klimecká, Ferko Fábry, Jozef Blažek

Ďakujeme!

Zápisnica

**zo zasadnutia Výkonného výboru a Revíznej komisie
OMD v SR dňa 26.10. 2003 v hoteli Sitno, Vyhne**

Prítomní: Všetci členovia VV a RK OMD v SR. Z RK OMD v SR chýbal Ing. Vladimír Hron, ktorý svoju neúčast' ospravedlnil, v čase konania zasadnutia bol na kúpeľnej liečbe. Ako hosť sa zasadnutia zúčastnila aj hospodárka Eva Györiová.

Otvorenie: Predsedníčka Andrea Madunová otvorila zasadnutie a prítomných srdečne privítala. M. Duračinskú poverila spísaním zápisnice.

Kontrola uznesení: Na úvod zasadnutia sa pristúpilo ku kontrole uznesení prijatých na zasadnutí VV a RK OMD v SR dňa 04.03. 2003 v Bratislave. Kontrolu vykonala Andrea Madunová. Skonštatovala, že uznesenia sa v desiatich bodoch splnili. Z toho však bolo uznesenie č. 8 splnené oneskorene. Uznesenie č.2 bolo splnené čiastočne, pracuje sa na

jeho úplnom splnení. Uznesenie č. 10 nebolo splnené vôbec, pretože Mimoparlamentný výbor pri Výbore pre sociálne veci a bývanie NR SR ešte stále nezahájil svoju činnosť. K realizácii uznesení nemali prítomní žiadne pripomienky.

Informácia o hospodárení: Hospodárka Evka Györiová oboznámila zúčastnených so správou o hospodárení za obdobie 31.07.-01.10.2003. V správe chýbalo vyúčtovanie zbierky "My ľudia so svalovou dystrofiou", nakoľko do dňa ukončenia správy neprišiel výpis z banky. Členovia RK sa dohodli, že po vyúčtovaní zbierky sa v priebehu nasledujúceho týždňa stretnú na zasadnutí RK. Za pravdepodobný termín si určili deň 30.10.2003.

Dohodlo sa, že výpovedná lehota termínovaného vkladu s finančnými prostriedkami za predaj motorového vozidla ostane aj v 1.štvrtroku 2004 trojmesačná. Potom sa opätovne zväži a v prípade potreby zmení na jednomesačnú výpovednú lehotu.

Ďalej všetci prítomní súhlasili, aby OMD v SR vyzvalo Košickú organizáciu vodičiarov Nezávislý život o zaplatenie doplatku sumy 100 000,- Sk. Túto druhú splátku sa zaviazali zaplatiť pri kúpe motorového vozidla od OMD v SR do konca tohto roka.

Simona Ďuriačová sa opýtala na preplácanie nájomného za telocvičňu v Považskej Bystrici, kde náš člen Stanko Minárik vedie boccia klub a trénuje chlapcov. Na základe nej sa otvorila diskusia o ďalšom fungovaní tejto športovej aktivity. OMD v SR prejavila záujem podporovať takúto prácu. Členovia VV od novembra súhlasili s preplácaním nákladov na existenciu klubu, s finančným príspevkom na zakúpenie loptičiek a s preplácaním poštovného a telefonných účtov S. Minárika, ktoré mu vzniknú pri organizovaní tejto činnosti. Zároveň sa navrhla odmena za jeho doterajšiu prácu, ktorá priniesla prvé úspechy. Jeho zverenec, člen OMD, Peter Strapko z Považskej Bystrice, vyhral zlatú medailu na Majstrovstvách SR v boccii. Taktiež sa upraví postavenie športového klubu v rámci OMD v SR.

A. Madunová informovala, že napriek ťažkostiam sa podarilo spustiť Internet Banking Ľudovej banky. Na základe pochybenia na strane banky však nie je prístupný účet zbierky, a preto treba o jeho sprístupnení znova požiadať.

Správa z revízných komisií: Predsedníčka RK Margita Granecová informovala o správe z revíznej komisie. K činnosti združenia neboli žiadne pripomienky. Pani Granecová vyjadrila pochvalu Evke Györiovej za rýchle zorientovanie sa a zaučenie.

Spáva o činnosti za obdobie od 31.07.2003: Predniesla ju A. Madunová. Počas augusta, septembra a októbra sa pracovalo na zorganizovaní stretnutia členov a odborného seminára vo Vyhniach. Popritom sa nepretržite zabezpečuje sociálne poradenstvo a fungovanie Agentúry osobnej asistencie. Predsedníčka taktiež vysvetlila navrhované zmeny v zákone o sociálnej pomoci. O tejto novele sa potom viedla diskusia. OMD spracovala pripomienky aj k zákonu o službách zamestnanosti.

Informácia o Dni ľudí so svalovou dystrofiou: V krátkosti predniesol Jožko Blažek. A. Madunová otvorila diskusiu o tom, akou formou pokračovať v zbierke. Záver diskusie: zamerať sa viac na osvetu a informovať verejnosť o nervovosvalových ochoreniach; vydať brožúrku o tom, komu doteraz združenie prispelo; televízie osloviť v dostatočnom predstihu a zabezpečiť im filmový materiál konkrétne o tých, ktorým sa pomohlo; kampaň začať už v januári.

Informácia o predplatiteľoch Ozveny: Predniesla Simona Ďuriačová. Počet predplatiteľov je 380, pričom Ozvena sa posiela celkom na 620 adries (Krajské úrady, Okresné úrady, neurológovia, neziskové organizácie a pod.) Tibor Kőböl navrhol zasielať Ozvenu do redakcií týždenníkov Slovenka, Život a na mená redaktoriek v denníkoch, ktoré sa venujú sociálnej oblasti.

Vydávanie Ozveny: Informoval T. Kőböl. Uzávierka 4. čísla v tomto roku je 10.11. 2003. Prítomní sa dohodli na zvýšení nákladu z doterajších 700 kusov na 900 už od decembra. T. Kőböl vyjadril potrebu hľadania sponzorov, osloovania potenciálnych záujemcov o reklamu v Ozvене, a to vzhľadom na finančné náklady Ozveny. Príspevok z MPSVaR SR spolu s poplatkami členov na Ozvenu nepokryje všetky náklady a OMD bude doplácať na vydávanie časopisu. Zároveň sa na návrh T. Kőbőla dohodlo poslať k sviatkom malý vecný darček nášmu dlhoročnému autorovi krížoviek do Ozveny pánovi Ondrejovi Bosíkovi. T. Kőböl vyzval napísať do najbližšej Ozveny článok o našom majstrovi Slovenska v boccii a p. Ďuriača poprosil o zaslanie fotografií na úvodnú stranu Ozveny. Tibor Kőböl sa v Sklených Tepliciach zúčastnil kurzu „Umenie pomoci“ - ako hosť - a odporúčal zúčastniť sa ďalších takýchto seminárov. Do konca novembra sa predloží žiadosť o grant na MPSVaR, ktorý by pokryl výdavky spojené s účasťou na kurze.

Aktivity OMD v SR: M. Duračinská vystúpila s informáciou o práci pri konštituovaní Národnej rady organizácii ZP. Pracovalo sa na znení stanov budúcej Národnej rady, ktoré M. Duračinská za OMD v SR pripomenovala. V blízkom čase sa uskutoční ustanovujúce Valné zhromaždenie, ktorého sa ako zakladajúci člen zúčastní aj naša organizácia. Ďalej M. Duračinská informovala o spôsobe financovania NROZP a jej zameraní.

Tibor Kőböl oboznámil zúčastnených so svojou prácou v skupine pre vzdelávanie zdravotne postihnutých, ktorej je predsedom (bližšie informácie v samostatnom článku pod názvom Včeleňovanie zdravotne postihnutých do klasického vyučovacieho procesu, pozn.: Kőböl). Pracovnú skupinu pochválil, jej členmi sú odborníci a spoločne pracujú na strategickom programe, ktorý zahŕňa všetky stupne vzdelávania, od škôlok až po vysoké školy.

A. Madunová nadviazala na príspevok T. Kőbőla a krátko informovala o tom, že pracovná skupina pre zamestnávanie, ktorej je členkou, taktiež pracuje na obdobnom strategickom programe, ale v oblasti zamestnávania.

Návrhy na zmenu stanov: Z Organizačného poriadku prevziať bod č. 6 "Vol'by"; doplniť nadpolovičné zastúpenie ľudí s postihnutím v riadiacich orgánoch združenia; opraviť možný počet členov VV; poradiť sa s poradcom pre MVO o zvolávaní členskej schôdze.

Rôzne: Danka Drobcová vo svojom vystúpení uviedla, že máme najvyšší počet členov v histórii OMD, a to 482 členov.

M. Duračinská navrhla vydať nové formuláre členských prihlášok v nej by sa doplnili adresy o dispenzárnem lekárovi a iné údaje, ktoré nám ako patientskej organizácii chýbajú. Výtlačia sa pravdepodobne začiatkom roka a rozpošlú sa všetkým členom OMD spolu s výzvou o ich zaslanie naspäť. Zároveň sa vydaním nových prihlášok zjednotia 3 rôzne formuláre doteraz používaných prihlášok - povedala Danka Drobcová. Novým formulárom prihlášok sa vyhovie aj pripomienke J. Blažeka, ktorý upozornil na staré adresy, chýbajúce mobilné telefónne čísla a e-mail adresy našich členov.

Zameriavame sa aj na získanie kontaktov na ošetrojúcich i odborných lekárov-neuroológov. Oslovíme ich so zámerom zvýšenia počtu našich členov ako aj kvôli skvalitneniu poskytovania zdravotnej starostlivosti našim členom.

A. Madunová informovala o ponuke Erika Kulašiaka z Martina na vytvorenie a servis WWW stránky OMD v SR zadarmo. Erik Kulašiak má svalovú dystrofiu, nie je členom OMD. Do konca roka sa mu pošlú všetky potrebné materiály. Na WWW stránke bude prístupná aj nová prihláška.

V rámci propagácie OMD v SR sa prijali tieto závery: Vytlačiť kalendáriky na r. 2004 s významnými pre združenie významnými dátumami a to najmenej v počte 800 kusov a rozposlať ich členom aj nečlenom; poslať Novoročné pozdravy spolupracujúcim inštitúciám, firmám a iným, ktorý nám pomáhajú.

Otvorila sa diskusia o získavaní finančných prostriedkov z kampane o 1% od fyzických osôb a od nového roka dokonca aj od právnických osôb. Ako povedala M. Granecová predsedníčka RK, je potrebná väčšia zainteresovanosť našich členov pri získavaní 1%. M. Duračinská sa zaviazala napísať do Ozveny č.4 motivačné upozornenie pre členov. V Ozvene č. 1/2004 sa k tejto téme opätovne vrátíme a zašleme členom potrebné formuláre.

A. Madunová informovala o možnosti zúčastniť sa výročného zasadnutia EAMDA na Malte a navrhla vyslať za OMD podpredsedníčku M. Duračinskú, ktorá vzápätí stručne predniesla kalkuláciu celkových výdavkov v sume 39 500,-Sk. Všetci prítomní súhlasili s účasťou na zasadnutí EAMDA. T. Kőböl upozornil na možnosť preplatenia nákladov Ministerstvom PSVR SR. V blízkej dobe sa napíše žiadosť o preplatenie na MPSVaR SR. Inak sa náklady budú hradíť z peňazí získaných z kampane o 1%.

A. Madunová oboznámila zúčastnených s ponukou Nadácie pre deti Slovenska. Nadácia podporí náš projekt pre telesne postihnuté deti. Bol im zaslaný predbežný projekt na prázdninový pobyt pre chlapcov Duchennikov s vyúčtovaním v sume 100 až 120 tisíc korún. Pôvodný zámer usporiadať tábor pre deti bez rodičov sa po diskusii čiastočne upravil. Členovia VV a RK odporúčali zorganizovať tábor spolu s rodičmi a osobnými asistentmi, so zámerom priblížiť osobnú asistenciu deťom a rodičom, poskytnúť sociálne poradenstvo a inú pomoc počas pobytu, možnosť relaxácie rodičom, pripraviť program pre rodičov a deti.

A. Madunová otvorila tému telocvične na Športovej ul. v Bratislave, ktorej prevádzkové náklady stále stúpajú a nie je natoľko využívaná našimi členmi. Jej správcom je p. Jaroslav Grič. Sponzorský príspevok od mestskej časti Nové Mesto sa nám doteraz nepodarilo získať. Po dlhšej diskusii a pripomenie S. Ďuríáčovej sa prijal záver mať vlastný kľúč od telocvične. Pani Juríková navrhla rozpracovať pevný harmonogram dochádzky do telocvične a ponúknuť za poplatok priestory telocvične Slovenskému zväzu telesne postihnutých športovcov na jeho niektoré aktivity, prípadne iným združeniam alebo organizáciám.

Magnoterapeutický prístroj sa bude, za poplatok 10,- Sk na deň, zapožičiavať do domácností našich členov na základe písomného prevzatia a zaviazania niesť za neho zodpovednosť. Vypracujú sa stručné a jednoduché pokyny, na jeho obsluhu.

A. Madunová predniesla žiadosť Alenky Hradňanskej z Bratislavy o doplatenie čiastky na nákup antidekubitnej podložky. Alenka je imobilná. Jej žiadosti sa vyhovel.

Ďalej sa odsúhlasil nákup nového technického vybavenia do OMD.

Na návrh A. Madunovej prítomní odsúhlasili vyplatenie koncoročnej odmeny pre J. Blažeka, M. Duračinskú a S. Minárika za ich prácu počas celého roka.

VV OMD BERIE NA VEDOMIE:

- kontrolu uznesení
- správu o hospodárení
- správu o činnosti revíznej komisie
- správu o činnosti OMD
- informáciu o priebehu Dňa ľudí so svalovou dystrofiou
- informáciu o členskej základni
- informáciu o predplatiteľoch Ozveny a príprave Ozveny

VV OMD SCHVAĽUJE:

- žiadosť členky OMD A. Hradňanskej o finančný príspevok na doplatenie za antidekubitnú podložku do vozíka z prostriedkov účtu „My, ľudia so SD“
- žiadosť člena OMD S. Minárika na úhradu výdavkov spojených s činnosťou športového klubu OMD v boccii
- účasť podpredsedníčky OMD Márie Duračinskej na zasadnutí EAMDA na Malte v termíne 19.-23.11.2003.
- kúpu multifunkčného zariadenia do sídla OMD (tlačiareň, kopírka, fax) a nového počítača
- odmenu členom VV Márii Duračinskej a Jozefovi Blažekovi za intenzívnu prácu pre OMD počas celého roka
- odmenu členovi OMD Stanislavovi Minárikovi za prácu s členmi OMD pri trénoch, propagácii boccie, za šírenie pozitívnej mienky o OMD.

UZNESENIA:

14/2003 Predsedníčka osloví listom KOV NŽ o termíne splátky za predaj motorového vozidla, ktorá má byť podľa zmluvy uhradená do konca roka 2003.

T: ihneď

Z: Madunová

15/2003 S. Minárik založí a bude viesť Klub OMD, podľa Organizačného poriadku. Náplňou činnosti klubu bude propagácia športu boccia tréning členov klubu, organizovanie podujatí. OMD bude uhrádzať S. Minárikovi výdavky - poštovné, telefonické, po predložení dokladov.

T: do konca roka

Z: Minárik, Madunová

16/2003 Z dôvodu nízkeho využívania bezbarierovej telocvične na Športovej 5 v Bratislave sa osloví Zväz telesne postihnutých športovcov s ponukou na využívanie týchto priestorov pre svojich členov podľa dohody. Od telocvične musí byť kľúčik aj v sídle OMD.

T: do 15. 11. 2003

Z: J. Blažek

17/2003 Členovia OMD pripraví zmenu a doplnenie stanov, ktoré dajú na schválenie členskej základni hlasovaním per rollam.

T: do konca roka

Z: VV

18/2003 Pripraví sa podklady na spracovanie WWW stránky OMD a nové prihláškové formuláre pre členov OMD.

T: do konca roka

Z: Blažek, Duračinská

19/2003 Magnetoterapeutický prístroj sa z dôvodu nízkej dostupnosti pre všetkých členov OMD bude zapožičiavať do domáceho používania za poplatok 10 Sk/deň. Spôsob a pravidlá zapožičiavania budú vypracované písomne, upovedomia sa členovia OMD v Ozvene.

T: do 15. 11. 2003

Z: Madunová

20/2003 Ďalšie zasadnutie VV bude v termíne do 30. 3. 2004.

T: v texte

Z: Madunová

Zapísala: Mgr. M. Duračinská
Overila: Danka Drobková

Včleňovanie zdravotne postihnutých do klasického vyučovacieho procesu

- alebo nepremárnime šancu na zmenu prístupu -

Za podpory a pomoci Európskeho fóra zdravotného postihnutia a PHARE bol v tomto roku na Slovensku zahájený jeden významný projekt. Vznikli na Slovensku tri pracovné skupiny, s cieľom posilniť postavenie zdravotne postihnutých osôb v spoločnosti. Ide tematické pracovné skupiny na vytvorenie Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím, pre vzdelávanie občanov so zdravotným postihnutím (ďalej ZP) a pre zamestnávanie občanov so ZP.

Považujem za svoju povinnosť informovať vás o práci pracovnej skupiny pre vzdelávanie, keďže v nej pracujem a dokonca som bol zvolený za jej predsedu.

Poslaním tejto pracovnej skupiny je vypracovať taký dokument, ktorý má do budúcnosti tvoriť ideový základ pri presadzovaní práv zdravotne postihnutých vo vzdelávacom procese a zároveň má slúžiť ako východiskový materiál pri rokovaniach na ústredných orgánoch štátnej správy - najmä na ministerstvách. Prácou pracovnej skupiny pre vzdelávanie sledujeme právo každého občana, zakotvené aj v Ústave SR, na vzdelávanie a na prípravu na povolanie bez diskriminácie. Pri spracovávaní tohto materiálu zameriavame sa na všetky stupne vzdelávania, na vzdelávanie v každom veku - počnúc predškolskou pedagogikou a končiac andragogikou. Skúmame javy bezprostredne spojené s vyučovacím procesom z pohľadu všetkých zúčastnených strán, počnúc legislatívnym pozadím, ale aj zo strany pedagóga a žiaka, študenta a pod.

Cieľom našej skupiny je dosiahnuť to, aby integrácii zdravotne postihnutých osôb do bežného vyučovacieho procesu nestálo v ceste vôbec nič, alebo aspoň prekážky boli minimalizované. Je to nesmierne náročné predsavzatie. Čas na realizáciu projektu je veľmi krátky (financie nám postačia na jeden rok), preto už teraz vieme, že v práci pokračovať musíme. Pravdepodobne sa staneme jednou z organizačných zložiek práve vzniknutej Národnej rady ZPO.

Prvú etapu našej práce tvorilo zistenie stavu legislatívy v danej oblasti. Chceli sme vedieť do akej miery je ošetrované právne pozadie, riešiacie vzdelávanie ZP. Chceli sme vedieť do akej miery je umožnené zdravotne postihnutým osobám vzdelávať sa v klasických školách a ako vyzerá toto všetko v skutočnosti. Konštatovali sme, že legislatívne pozadie je na uspokojivej úrovni i keď s menšími nedostatkami. Väčšie

problémy vidíme pri uplatňovaní týchto práv v praxi. Tie najčastejšie vznikajú kvôli bariéram, či už architektonickým, alebo v myslení, v prístupe škôl.

Pracovná skupina je tvorená fundovanými osobami, ktoré danej problematike sa venujú prevažne aj profesionálne. Zloženie pracovnej skupiny pre vzdelávanie je nasledovné:

predseda: Tibor Köböl,

členovia:

Mgr. Magdaléna Benková (Združenie občanov postihnutých civilizačnými chorobami),
Drahoslava Fridmanská (Slovenský zväz telesne postihnutých),

PhDr. Viera Kováčová, CSc. (Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska),

PaedDr. Elena Mendelová, CSc. (Podporné centrum pre zrakovo postihnutých študentov FMFIUK),

Ing. Jaroslava Mišíková (Slovenský zväz zdravotne postihnutých),

RNDr. Ing. Miroslav Ondrejčíčka, CSc. (SZTP - Nitra),

Mgr. Ladislav Krajčovič (Združenie pre pomoc mentálne postihnutých),

PaedDr. Darina Tarciová, PhD. (Katedra pedagogiky sluchovo postihnutých PF UK),

Mgr. Ľubica Vyberalová (ZPMP).

Vážení čitatelia, táto správa je príliš všeobecná na to, aby ste mohli nadobudnúť ucelený prehľad o práci skupiny pre vzdelávanie. Mojim cieľom bolo osloviť a požiadať vás o zaslanie vašich skúseností. Možno práve študujete, máte dieťa, ktoré chodí do školy, škôlky a pod., možno ste čerstvým absolventom... Čakám na vaše návrhy, upozornenia na nedostatky v tejto oblasti. Napíšte mi o všetkom. Napíšte mi aj o tom ak vás, alebo vaše dieťa, odmietli prijať na nejakú školu kvôli nepriaznivému zdravotnému stavu... Pomôžu nám pri tvorbe spomínaného dokumentu všetky skúsenosti a vedomosti a v konečnom dôsledku aj vám alebo vašim blízkym.

Tibor Köböl

Osloboditeľov 11, 984 01 Lučenec

tel.: 047/4330632, 0905 929 387

e-mail: tibik@stonline.sk

NÁVRAT KU "DŇU ĽUDÍ SO SVALOVOU DYSTROFIU!"

13. jún 2003, Slovensko



V poslednej Ozvene nebola vyslovená vďaka všetkým tým, ktorí sa veľkou mierou pričínili o úžasný priebeh celej zbierky. Ospravedlňuje sa a správu doplníme o ďalšie informácie.

Prvýkrát sa organizačne do zbierky zapojila Majka Janásková. Vďaka jej družine sa v **Martine** vyzbieralo 4 310 korún slovenských! Opornými bodmi jej boli Milota Hlušiaková a Ľuboš Kondela. Ďakujeme!

Do zbierky sa opäť zapojili manželia Vlašicovci zo **Spišských Vlachov**. Táto ich iniciatíva je o to silnejšia, že len nedávno ich, vlastne aj nás, navždy opustil syn Slavko...

Manželom Beáte a Zdenkovi Vlašicovým, a ich spojkám Vlaste Dušekovej, Lenke Smrekovej, Martine Sekáčovej, Alexandre Bukovej a Ivane Fabriciovej, sa do troch pokladničiek podarilo vyzbierať 11 092 korún slovenských! Ďakujeme!



Malacky mali zastúpenie vďaka Kačenke Kasalovej a tá vo firme Tower, a.s., vyzbierala 600 korún slovenských. Vďaka!

Rovnakú sumu vyzbierala naša členka Erika Fehérová, ktorá oslovila priateľov z Baptistického zboru v **Komárne**. Vďaka!

V **Rožňave** boli opäť organizátorky mama a dcéra Vandrákové, ktoré zariadili aj zbierku v **Dobšínnej**. Poslali nám o tejto zbierke aj správu:

Deň ľudí so svalovou dystrofiou v Dobšínnej

Centrum voľného času detí a mládeže v Dobšínnej bude mať v septembri 12. výročie svojho vzniku. Okrem svojej základnej činnosti pomáha a spolupracuje aj s občianskymi združeniami, ktoré pomáhajú ľuďom. Veď nadácie a občianske združenia formou schválených projektov pomáhajú aj nám. Preto už niekoľko rokov robíme verejnú

zbierku pre UNICEF - Kvapka vody, Liga proti rakovine - Deň narcisov. Prvýkrát nás požiadal o spoluprácu p. Vandráková, aby sme 13. júna zorganizovali "Deň motýľov". Informácie a materiály o svalovej dystrofii čítali zamestnanci a deti nášho zariadenia s veľkým záujmom a mnohí sme o tejto chorobe nevedeli, prípadne vedeli veľmi málo. Preto sme dali do mestského rozhlasu reláciu a zároveň informovali o "Dni motýľov". Do zbierky sa zapojila aj ZŠ na Bielych Vodách, ktorá s nami pravidelne



spolupracuje cez pani zástupkyňu Mgr. Štefániu Zahoranskú. Pedagogickí zamestnanci aj členovia Mladého parlamentu sa 13. júna vybrali na úrady, do obchodov a škôl s informáciami, letákmi, pokladničkou, označenou symbolom "Dňa motýľov". Boli príjemne prekvapení záujmom občanov, keď už neboli motýle, ktorí za príspevok mládež dávala, tak prispievali aj bez tohto symbolu. V Dobšínnej je vysoká nezamestnanosť, mnohé rodiny zápasia s problémom udržať si akú takú životnú úroveň, no i napriek tomu sme vyzbierali 1 410,- Sk. Vieme, že je to pre bohatú a obetavú činnosť Organizácie muskulárnych dystrofikov v Slovenskej republike veľmi málo. No veríme, že sa rady priaznivcov budú zväčšovať, že každým rokom budeme viac nápomocní ľuďom, aby sa ich život a život ich blízkych spríjemnil a zlepšil. Po prečítaní niekoľkých výtlačkov časopisu Ozvena sme pochopili, že sila a hodnota ľudského života je skrytá v duševnej sile a osobnosti.

Želáme všetkým veľa síl, optimizmu a radosti. Chceme pomáhať aj naďalej.

Anna Gömöriová
riaditeľka CVČ DaM

Deň Ľudí so svalovou dystrofiou

- výsledok zbierky -

Mesto	Organizátori	Suma
Bratislava	členovia VV, priatelia, dobrovoľníci	52 751,00
Komárno	Erika Fehérová	1 366,20
Liptovský Mikuláš	Ivana Majerčíaková	3 262,30
Malacky	Katarína Kasalová	600,00
Martin	Mariana Janásková	4 310,00
Nové Zámky	Mgr. Eva Gluchová	5 761,00
Nové Zámky	Anna Kosibová	9 527,80
Oščadnica	Mária Smolková	14 832,00
Považská Bystrica	Stanislav Minárik	11 534,00
Rožňava a Dobšiná	Mariana Vandráková s mamou	6 008,50
Spíšké Vlachs	Beáta Vlašicová s manželom	11 092,00
ostatní prispievatelia:	Pavol Blažek	260,00
	Ing. Iveta Džubáková	30,00
	Jozef Gajdarík	100,00
	Roland Gedeon	50,00
	Margita Granecová	100,00
	Roman Hulka	300,00
	Richard Molokač	50,00
	Katarína Sandtnerová	100,00
	Mgr. Viera Šoltésová	50,00
	počas návštevy v TV Markíza	617,00
	zamestnanci rádia Twist	900,00
Spolu:		123 601,80 Sk

V roku 2003 sme z konta „My, Ľudia so svalovou dystrofiou“ uhradili:

Martina Gočíková - doplatok za antidekubitný matrac 6 116,- Sk
 Andrej Obžera - kúpa a zapožičanie polohovacej postele 59 186,- Sk
 Róbert Rubint - odsávačka AMBU TWIN 11 157,- Sk

V roku 2003 sme z konta „1%“ uhradili:

Márió Címer - doplatok za úpravu bytu 1 224,- Sk
 Milan Majerčíak - doplatok za náklady súvisiace s úpravou bytu 7.000,- Sk
 Mária Smolková - doplatok za antidekubitnú podušku 10 965,- Sk
 Anna Vargová - doplatok za úpravu bytu 7 000,- Sk
 Polohovaciú postel' má na základe žiadosti zapožičanú náš člen Róbert Konečný z Bratislavy.

O žiadostiach rozhodoval Výkonný výbor OMD v SR podľa Štatútu pomoci.

SPRÁVA O HOSPODÁRENÍ ORGANIZÁCIE MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR OD 01.07.2003 DO 30.09.2003

Účtovná evidencia: Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

Tatra banka, a.s. + pokladňa

Stav od 01.01. do 30.09.2003 - celkové príjmy	923 900,38 Sk
- mínus celkové výdavky	737 293,20 Sk
- rozdiel	186 607,18 Sk
- plus počiat. stav pokladne k 01.01.2003	19 149,80 Sk
- plus počiat. stav bank. účtu k 01.01.2003	151 418,32 Sk
celkom k 30.09.2003	357 175,30 Sk

Trojmesačný terminovaný účet: Tatra banka, a.s., otvorený dňa 12.09.2003 - výška základného vkladu: 500 000,- Sk

Účtovná evidencia: dotácie Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR

Ľudová banka, a.s. + pokladňa

Stav od 01.01. do 30.09.2003 - celkové príjmy	384 778,08 Sk
- mínus celkové výdavky	160 711,22 Sk
- rozdiel	224 066,86 Sk
- plus počiat. stav pokladne k 01.01.2003	1 280,00 Sk
- plus počiat. stav bank. účtu k 01.01.2003	1 041,33 Sk
celkom k 30.09.2003	226 388,19 Sk

Účtovná evidencia: Krajský úrad v Bratislave

Ľudová banka, a.s. + pokladňa

Stav od 01.01. do 30.09.2003 - celkové príjmy	8,07 Sk
- mínus celkové výdavky	590,00 Sk
- rozdiel	-581,93 Sk
- plus počiat. stav pokladne k 01.01.2003	76,70 Sk
- plus počiat. stav bank. účtu k 01.01.2003	1 816,35 Sk
celkom k 30.09.2003	1 311,12 Sk

Účtovná evidencia: Zbierka MY ĽUDIAS MD

Tatra banka, a.s. + pokladňa

Stav od 01.01. do 30.09.2003 - celkové príjmy	132 443,13 Sk
- mínus celkové výdavky	28 605,50 Sk
- rozdiel	103 837,63 Sk
- plus počiat. stav pokladne k 01.01.2003	0,00 Sk
- plus počiat. stav bank. účtu k 01.01.2003	6 950,99 Sk
celkom k 30.09.2003	110 788,62 Sk

Účtovná evidencia: Úrad vlády SR

Ľudová banka, a.s. + pokladňa

Stav od 01.01. do 30.09.2003 - celkové príjmy	41 034,65 Sk
- mínus celkové výdavky	395,35 Sk

- rozdiel	40 639,30 Sk
- plus počiat. stav pokladne k 01.01.2003	0,00 Sk
- plus počiat. stav bank. účtu k 01.01.2003	0,00 Sk
celkom k 30.09.2003	40 639,30 Sk

Účtovná evidencia: Centrum samostatného života

Ludová banka, a.s. + pokladňa

Stav od 01.01. do 30.09.2003 - celkové príjmy	65 763,29 Sk
- mínus celkové výdavky	67 192,67 Sk
- rozdiel	-1 429,38 Sk
- plus počiat. stav pokladne k 01.01.2003	249,40 Sk
- plus počiat. stav bank. účtu k 01.01.2003	1 179,98 Sk
celkom k 30.09.2003	0,00 Sk

Účtovná evidencia: Nadácia pre podporu občianskych aktivít

Ludová banka, a.s. + pokladňa

Stav od 01.01. do 30.09.2003 - celkové príjmy	222,09 Sk
- mínus celkové výdavky	50 081,58 Sk
- rozdiel	-49 859,49 Sk
- plus počiat. stav pokladne k 01.01.2003	0,00 Sk
- plus počiat. stav bank. účtu k 01.01.2003	49 859,49 Sk
celkom k 30.09.2003	0,00 Sk

Účet bol zrušený dňa 12.09.2003 a účtovná evidencia uzavretá.

Členenie príjmov a výdavkov bude uvedené v záverečnej správe o hosp. za rok 2003.

Stav finančných prostriedkov jednotlivých účtovných evidencií k 30.09.2003:

- účet OMD v SR, Tatra banka, a.s. + pokladňa	357 175,30 Sk
- trojmesačný termínovaný vklad, Tatra banka, a.s. (bez úroku)	500 000,00 Sk
- účet MPSVaR, Ludová banka, a.s. + pokladňa	226 388,19 Sk
- účet Krajský úrad, Ludová banka, a.s. + pokladňa	1 311,12 Sk
- účet Zbierka MY LUDIA S MD, Tatra banka, a.s. + pokladňa	110 788,62 Sk
- účet Úrad vlády, Ludová banka, a.s. + pokladňa	40 639,30 Sk
celkom:	1 236 302,53 Sk

Vypracovala: Eva Györiová
hospodárka OMD v SR



Prečo sa Dáni a Holanďania dožijú 40 rokov

- pokračovanie z čísla 2/2003 -

V druhom čísle Ozveny sme priniesli prvú časť správy z workshopu o Duchennovej dystrofii s názvom "**Duchenne - prečo sa Dáni a Holanďania dožijú 40 rokov?**", ktorý bol organizovaný EAMDA v decembri r. 2002. V spomínanom článku sme bližšie spoznali životný príbeh dvoch chlapcov Duchennikov z Dánska a Malty. Teray prinášame pokračovanie tejto správy - keďže v treťom čísle Ozveny sme sa venovali aktuálnym témam. Druhú, predposlednú časť z anglického originálu, Vám teda prinášame až v tomto vydaní nášho časopisu. Zhodou okolností sa druhá časť správy venuje lekárskej starostlivosti o Duchennikov, konkrétne podpornej ventilácii a fyzioterapii. Všetci z nás, ktorí sme sa pred pár týždňami zúčastnili odborného seminára, zameraného na Duchennovu dystrofiu, vo Vyhniach, si pri čítaní nasledujúcich riadkov určite spomenú na príspevok MUDr. Košťuriakovej a na videokazetu o fyzioterapii od MUDr. Vranovského.

Situácia s lekárskou starostlivosťou na Malte, Dr. Antoine Vella, Muscular Dystrophy Group of Malta

Dr. Vella z Veľkej Británie, poradca v oblasti lekárskej starostlivosti pre Organizáciu muskulárnych dystrofií na Malte, predniesol svoj príspevok na tému "Podporná ventilácia u klientov s Duchenovou dystrofiou na Malte".

V OMD na Malte majú 4 pacientov s Duchenovou dystrofiou, 2 s pletencovou dystrofiou a 1 pacienta s ochorením Charcot-Marie-Tooth, ktorí sú na podpornom dýchaní. Priemerný vek, v ktorom klienti s Duchenovou dystrofiou začínajú s ventiláciou, je 17 rokov. Dôvodmi pre začiatok nosnej podpornej ventilácie sú: pľúcne infekcie (s ventiláciou sa začne po hospitalizácii v nemocnici); symptomatická hypercapnia (ranné bolesti hlavy a pocity zahmleného vnímania); dyspnoe (dýchavica, dýchavičnosť); problémy so sekrétmi.

Dôvody, pre ktoré sa u 7 pacientov nezačalo s podporným dýchaním boli tieto: v 2 prípadoch nebol čas, v 2 prípadoch prišlo k náhlemu srdcovému zlyhaniu a v 3 prípadoch bol dôvodom nezáujem klienta alebo jeho rodiny o ventiláciu.

Problémy pacienta, súvisiace s ventiláciou, môžu byť nasledovné: počiatkové ťažkosti, kým sa klient neprispôbi; suché ústa, suché oči; sťažená komunikácia, sťažené volanie o pomoc; návaly úzkosti; vyrážky; psychická závislosť; zápcha; problémy so sekréciou a bolestivý tlak masky.

Na druhej strane sú problémy so starostlivosťou pri podpornej ventilácii ako napr.: potreba dohľadu, špeciálne v noci; úzkosť; strach z technického obsluhovania a nedostatok podpory v mieste bydliska.

Problémy, týkajúce sa samotného prístroja sú napr.: jeho zlyhanie; výpadok elektrickej energie; zaobstaranie si vhodnej masky.

Problémy súvisiace s ventiláciou v nemocnici sú: nedostatok plne funkčného

multidisplínárneho tímu, špeciálne pre dospelých pacientov; nedostatok spánkových laboratórií na pozorovanie nočného priebehu spánku; nedostatok vhodného zázemia v nemocnici, keď príde čas začať s ventiláciou a nedostatok priestoru na zaoberanie sa problémami, ktoré s touto zmenou v živote pacienta súvisia.

Na záver svojej prezentácie, Dr. Vella položil nasledujúce otázky:

Je v dnešnej dobe poskytovaná podporná ventilácia paliatívnou (starostlivosť o nevyliciteľne chorých, ktorá len zmierňuje nežiaduce príznaky) starostlivosťou? Mali by sme s ventiláciou začať skôr, ak chceme ovplyvniť dĺžku života a vieme zabezpečiť jeho slušnú kvalitu?

Ktorou cestou sa vydať pri presadzovaní podpornej ventilácie?

Podľa jeho názoru tu existuje silná potreba: štúdií o skoršom začiatku s ventiláciou; tímového ohodnotenia spolu s prípravou pacienta a jeho rodiny na to, že v budúcnosti bude možno potrebná ventilácia (pacient a jeho rodina musa byť psychicky pripravení na túto možnosť); multidisciplinárneho tímu, ktorý by mal na starosti podporu a starostlivosť o pacientov v domácom prostredí; informovanosti ako sa zachovať, keď vypadne elektrický prúd; špecializovaný personál v nových nemocniciach; zhrnutia a zdokumentovania údajov, špeciálne o indikátoroch kvalitného života.

Cítim, že výsledky dosiahnuté pri podpornej ventilácii sú sľubné, zvlášť preto, že sami pacienti informujú o zlepšení kvality svojho života. Avšak, stále sme len na začiatku cesty a potrebujeme sa pohnúť ďalej.“

Fyzioterapia na Malte

Ms. Alison Formosa, fyzioterapeutka na Malte, poskytla všeobecný obraz metód, ktoré sa zvyčajne používajú na Malte.

Čo je to vlastne fyzioterapia?

Fyzioterapia je definovaná ako fyzické cvičenie a riadenie fyzického stavu kondície. Pri neuromuskulárnych ochoreniach je osobitne dôležité fyzioterapiou pomôcť pri udržaní a zvýšení (v prípadoch kde je to možné) úrovne pohyblivosti a funkčnosti svalov u dieťaťa. (Fyzioterapia je liečba fyzikálnymi metódami napr. vodoliečba, elektroliečba používaná najmä v rehabilitácii a v kúpeľnej liečbe - fyzikálna terapia.)

Hlavnými cieľmi sú:

- poskytnúť zhodnotenie fyzického stavu,
- minimalizovať rozvinutie kontraktúr- skrátenie šliach a svalov,
- udržať svalovú silu,
- predĺžiť pohyblivosť a funkčnosť.

Všeobecné príznaky a charakteristika ochorenia, ktoré sú podmienené vážnosťou priebehu dystrofie:

- slabosť v oblasti pletencových svalov panvy a ramien,
- oneskorený začiatok chodenia a kolísavá chôdza spojená s lordózou pri držaní tela (lordóza je nadmerné oblúkovité skrivenie chrbtice smerom dopredu, čo sa pohľad prejav tak, že bruško je vyklenuté dopredu a zadok dozadu),
- stuhnutosť a skrátenie svalov, najmä na členkoch, kolenách a bokoch,
- sťažné vstávanie z pozície sedu a ľahu,

- neschopnosť poskočiť a vyskočiť, sťažená chôdza do schodov
- časté pády.

Prognóza ochorenia a konečné následky priebehu choroby :

- progresívna-zhoršujúca sa strata funkčnosti a sily svalov, svalové vlákna sú postupne nahradené tukovým tkanivom,
- strata schopnosti premiestňovať sa, strata schopnosti udržať rovnováhu,
- nárast deformít
- v neskorších rokoch tendencia k respiračným infektom.

Fyzioterapia je so svojim hodnotením fyzického stavu klienta len jednou zo zložiek celého, tímového hodnotenia zdravotného stavu pacienta. Fyzioterapia sa nachádza vo vnútri multidisciplinárneho prostredia. Jej hodnotenie zahŕňa tieto časti:

- silu svalov,
- rozsah pohybu kĺbov,
- funkčnosť,
- držanie tela, držanie chrbtice,
- pohyblivosť- mobilita a chôdza,
- ortézy, ortopedické pomôcky,
- inú súčasnú terapiu a cvičenie,
- podmienky doma a v škole.

Fyzioterapia

Liečba je založená na výsledkoch zhodnotenia a jej cieľom je:

- minimalizovať rozvoj a zhoršenie kontraktúr-skrátených svalov a šliach,
- udržať svalovú silu,
- predĺžiť pohyblivosť- mobilitu a funkčnosť

Tieto ciele sa dajú dosiahnuť prostredníctvom týchto metód: terapia cvičením, hydroterapia, dýchacie cvičenia, starostlivosť o držanie tela, strečing, ortézy a ortopedické pomôcky.

Terapia cvičením

Regulované cvičenie s alebo bez odporu. Pomáha udržať silu dieťaťa, jeho rovnováhu a pohyblivosť. Toto predlži schopnosť dieťaťa používať svaly, ktoré majú pri ich nepoužívaní tendenciu atrofovať (atrofia je zmenšenie, oslabenie orgánu, v tomto prípade svalstva, oproti normálne vyvinutému orgánu). Najviac postihnutými svalmi pri neuromuskulárnych ochoreniach sú svaly bokov, kolien, ramien a trupu (svaly trupu sú zvlášť postihnuté pri facio-scapulo-humerálnej dystrofii).

Hydroterapia

Liečba vodou má viaceré liečebné aj psychologické aspekty. Aspekty súvisia tak s fyzikálnymi vlastnosťami vody ako aj so samotnou skutočnosťou ponorenia sa do teplej vody. Hydroterapia je prínosom už len pre fakt, že deti vodu milujú nachádzajú v nej zmenu oproti cvičeniu na suchu. Takisto strata obavy z pádu vedie mnohokrát k zlepšeniu a zvýšeniu vzájomnej spolupráce. Cvičenia v skupine zároveň pôsobia povzbudzujúco na spoločenské vzťahy, ako i podporne a motivačne.

Prínos hydroterapie:

- voda pôsobí relaxačne, uvoľňuje svalstvo,
- teplá voda uľahčuje pohyb kĺbom, dochádza k zlepšeniu rozsahu pohybu kĺbom,
- odpor vody zlepšuje svalovú silu a vytrvalosť, zvlášť ak dieťa pláva,
- vo vode sa znižuje pôsobenie gravitačnej sily, to znamená, ak dieťa na súši už nedokáže niektoré pohyby, vo vode tieto pohyby urobí, a tak možno pokračovať v cvičení a udržiavaní rovnováhy a svalového tonusu (pružné napätie svalu),
- zlepšenie funkcie dýchacích svalov - hydrostatický tlak pôsobí na hrudný kôš a brucho počas dýchania,
- zvýšenie sebadôvery pacienta, zvýšenie odhodlania rehabilitovať.

Dýchacie cvičenia

Dýchacie problémy pri NSO sú hlavne spôsobené slabosťou dýchacích svalov. Potreba podpornej ventilácie vzniká vtedy, keď sú respiračné funkcie vážne oslabené. Rehabilitácia pri dýchacích cvičeniach zahŕňa pasívnu hrudnú fyzioterapiu, pomoc pri vykašliavaní sekrétov a hlienov, intenzívnu hydroterapiu a spirometriu (metóda na zisťovanie vitálnej kapacity pľúc).

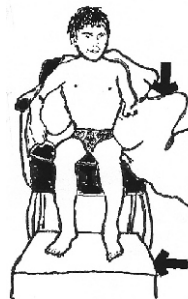
Starostlivosť o držanie tela

Dieťa s NSO má kvôli svalovej slabosti nezvyčajné držanie tela. Keď dieťa napriek tomu, že je ešte mobilné a chodí, začne mať problémy s udrzaním sa v sede, nevie sedieť rovno, prišiel čas začať monitorovať jeho držanie chrbtice, zhodnotiť jeho pozíciu v sede. Je dôležité začať používať denné dlahy.

Udržiavaním pohyblivosti tak dlho ako je to možné, sa predchádza a spomaľuje vznik bolestivým skrátením svalov a šliach. Udržiavanie pohyblivosti je prevenciou skoliózy (chorobné vychýlenie a vykrivenie chrbtice nabok) a prevenciou problémov v spánku a pri dýchaní, ktoré sa objavujú v neskoršom štádiu ochorenia Duchenne.

Ako správne sedieť:

Boky a chodidlá sú v polohe 90°, t.z. boky nie sú vykrivené nabok a chodidlá sú položené na podložke, tak aby voľne neviseli (tým sa spomaľuje skracovanie lýtkových svalov a šliach). Zadok a chrbát je pri sede v kresle na pevno, nie voľne. Hĺbka kresla má byť na dĺžku stehna dieťaťa. Správny výber sedačky, vrátane vozíka môže zmierniť zhoršovanie fyzického stavu dieťaťa a pozitívne ovplyvniť jeho vzrast.



Strečing

Strečing je jednoduchá technika ako natiahnuť stuhnuté a skrátené svalové tkanivo. Ide o pomalý, ale pevný pohyb v kĺbe tak ďaleko ako je možné a v tejto polohe treba vydržať 20 sekúnd.

Cieľom strečingu je predchádzať skráteniu, tuhosti a pevnosti svalstva, deformitám. Tieto príznaky vedú k nepoužívaniu svalov a sťaženému pohybu v kĺbe. (Skrátenie svalov v oblasti kolien a bokoch nie je bežné pokiaľ je dieťa mobilné a chodí. Skrátenia v

týchto oblastiach sa začnú vyskytovať, až keď je dieťa na vozíčku.) Oblasti najviac postihnuté kontraktúrami sú: Achillova šľacha, kolená, flexory (flexor je sval, ktorý ohýba končatinu v kĺbe; ohýbač) a abduktory (abduktor je sval, ktorý umožňuje odťahnutie končatiny od strednej osi, napr. upaženie; odťahovač) bokov, ramená, lakťe a zápästia.

Dieťa sa môže naučiť aj samé cvičiť strečing. Existuje rad cvičení, pri ktorých si môže samé naťahovať svaly (napr. dieťa stojí meter od steny, predkloní sa a rukami sa chyti steny, chodidlo drží na zemi, jemne pokrčí koleno a naťahuje lýtkové svaly a šľachy, názorná ukážka bola na videokazete o fyzioterapii vo Vyhniciach).

Ortély a ortopedické pomôcky

Odporúčajú sa použiť najmä nočné dlahy, ktoré sa používajú na liečbu vykrivenia panvy a držania chrbtice, ale existujú aj také, ktoré pomáhajú udržať pohyblivosť po strate schopnosti chodiť. Nesmieme pritom zabudnúť ani na rôzne fixačné goliere. V nevyhnutných prípadoch môžeme dosiahnuť korekciu deformít aj chirurgickou liečbou. Avšak, izolovaný chirurgický zákrok vedie k strate pohyblivosti! Skorá a intenzívna mobilizácia pacienta po zákroku je nevyhnutná!

Záver

Pri NSO je úlohou fyzioterapie doplniť multidisciplinárny tímový prístup k pacientom s týmito ochoreniami. Jej úlohou je pomôcť udržať a zvýšiť, tam kde je to možné, úroveň funkčnosti a mobility dieťaťa prostredníctvom týchto metód: terapia cvičením, hydroterapia, dýchacie cvičenia, starostlivosť o držanie tela, strečing a ortopedický prístup. Takto môže byť fyzioterapia prínosom pre dieťa a jeho rodinu nielen po kvantitatívnej, ale aj kvalitatívnej stránke života.

Odkazy

www.muscular-dystrophy.org, www.enmc.org, www.pediatrics.wisc.edu,

www.sohp.soton.ac.uk/cardresp/ppp/acbt.ppt

Hyde SA, Scott OM, Goddard CM, Dubowitz V (1982) Prolongation of ambulation in Duchenne muscular dystrophy by appropriate orthoses *Physiotherapy* 68(4): 105-108
April

Bates A, Hanson N (1996) *Aquatic exercise therapy*. Philadelphia: WB Saunders

Preložila: Majka Duračinská

Správa z denníka SME

V pravidelnej týždenej prílohe Veda, denníka Sme, dňa 06.11.2003 sa objavil zaujímavý článok s názvom "**Motorické neuróny majú svojich doteraz podceňovaných záchrancov**" - o podstate amyotrofickej laterálnej skleróze /ALS/. Poznanie mechanizmu choroby je jedným z predpokladov, ako nájsť liek na toto závažné nervovosvalové ochorenie s veľmi rýchlym priebehom.

Nervové bunky (neuróny) sú zodpovedné za riadne fungovanie našej nervovej sústavy vrátane mozgu. Do tejto azda najdôležitejšej skupiny našich buniek patria aj motorické

neuróny, ktoré riadia svalovú aktivitu. Ich najčastejším ochorením je amyotrofická laterálna skleróza /ALS/, ktorá postihuje najmä ľudí nad 50 rokov. Hlavným príznakom je úbytok svalovej hmoty, kŕče alebo stuhnutosť svalov a postupný nárast problémov pri prehltnutí a dýchaní. V mnohých prípadoch vedie táto choroba po niekoľkých rokoch k úplnej paralýze a k smrti.

Najnovšie výskumy amerických vedcov z Howard Hughes Medical Institute /HHMI/ sú pre chorých s diagnózou ALS mierne optimistické. Ako napísal časopis Science, vedci zistili, že susedia a "údržbári" motorických neurónov - astrocyty a glie - fungujú ako miniatúrne a doteraz podceňovaní záchranári. Zastavujú totiž šírenie zmutovaného enzýmu SOD1, ktorý hrá kľúčovú úlohu v rozvoji choroby. Ukázali to pokusy na myšiach, vytvorených špeciálne na štúdium dedičnej formy tejto choroby, ktorá u ľudí spôsobuje asi 10% ochorení ALS. Tak je tomu aj v štúdiu iných chorôb, napríklad rakoviny.

Vedci použili tri rôzne spôsoby vytvorenia troch rôznych skupín geneticky upravených myší, ktoré mali zmutované motorické neuróny. Pokusy s nimi však ukazovali viacmenej stále tie isté výsledky: zdravé astrocyty a glie dokázali zastaviť šírenie enzýmu SOD1, mutácie ktorého sú z jednej pätiny zodpovedné na rozvoj v jej vrodenej forme. Predĺžili tak život nielen jednotlivým motorickým neurónom, ale aj niektorým myšiam. Niekedy dokonca chorý neurón začal normálne pracovať.

"Bolo to ohromné prekvapenie", povedal jeden z členov tímu Lawrence Goldstein. "Aj keď zatiaľ iba pátrame po tom, ako tento záchranársky efekt vlastne nastal, experimentálne zistenia sú jednoznačné."

Úloha astrocytov a glií ako súčastí ochranného a oporného systému nervovej sústavy je známa, no odhalenie ich pôsobenia proti zmutovanej forme SOD1 je novinkou. Vedci chcú v ďalších experimentoch zistiť, či sú naozajstnými záchranármi neurónov astrocyty alebo glie, a pripraviť opačný experiment: študovať rozvoj choroby v myšiach s normálnymi motorickými neurónmi, ale so zmutovanými astrocytmi alebo gliami.

Podľa Goldsteina pokusy ich tímu ukazujú na jednu z možných ciest terapie ALS. Namiesto snahy nahradiť v pacientovom nervovom systéme choré neuróny, ktoré sú extrémne veľké, by mohlo byť účinnejšie a jednoduchšie vnesenie nových astrocytov a glií. To však ukáže až budúcnosť.

"V každom prípade, ak chcete liečiť takúto chorobu, musíte pochopiť jej mechanizmus", hovorí Goldstein. "Musíte pochopiť, ktoré bunky treba vymeniť. Verím, že naša štúdia je dôležitým krokom na tejto ceste."

MICHAL AČ

Prevzaté z denníka SME

Vaše deti sú aj naše deti

VšZP presadzuje v starostlivosti o zdravie detí predovšetkým prevenciu. Je rozumnejšie a efektívnejšie chorobám predchádzať, ako ich komplikovane a nákladne liečiť.

Už od narodenia organizuje VšZP komplexnú starostlivosť o zdravie vášho dieťaťa po stránke fyzickej i psychickej.

Staráme sa o vás od počiatku tento slogan platí v starostlivosti o poistencov VšZP doslova. Sloboda rozhodnutia zvoliť si zdravotnú poisťovňu sa vzťahuje aj na dieťa,

samozrejme, prostredníctvom jeho rodičov, ktorým zákon ukladá povinnosť prihlásiť dieťa do zdravotnej poisťovne do 60 dní od jeho narodenia. S rodným listom by sa rodičia (alebo rodinní príslušníci) mali dostaviť na pobočku VŠZP, kde vystavia dieťaťu preukaz poistenca. S ním má nárok na ošetrovanie na účet našej poisťovne a pri návšteve lekára a zdravotníckych zariadení ho treba mať pri sebe.

Nezabudnite na registráciu u detského lekára

Po prepustení z nemocnice treba dieťa čo najskôr zaregistrovať aj u detského lekára. Zákon dáva rodičom právo na slobodnú voľbu lekára. To znamená, že majú možnosť si vo svojom blízkom okolí sami zvoliť lekára, ktorému zveria starostlivosť o zdravie dieťaťa. VŠZP vám pri tomto výbere rada poradí a naši pracovníci vám dajú k dispozícii zoznam lekárov, ktorí majú s našou poisťovňou uzavretú zmluvu. Využiť môžete aj stránku www.vszip.sk, kde nájdete všetky potrebné informácie. VŠZP má uzavretú zmluvu takmer so všetkými praktickými lekármi pre deti a dorast na celom území našej republiky, takže žiadny malý klient nezostane bez riadnej zdravotnej starostlivosti. Od okamžiku registrácie preberá zodpovednosť za komplexnú zdravotnú starostlivosť (zahŕňajúcu aj domáce návštevy) lekár, ktorého ste si zvolili. Pokiaľ sa však stane, že z nejakého dôvodu budete musieť odcestovať s dieťaťom mimo bydliska a dieťa ochorie či sa mu prihodí úraz, nebojte sa využiť svoje právo požiadať najbližšieho lekára o zdravotnú pomoc. Túto akútnu pomoc poskytnutú mimo trvalého bydliska za vás hradí vaša zdravotná poisťovňa, dokonca i v prípade, keby daný lekár nemal s našou poisťovňou uzavretú zmluvu.

Prevenca v rukách rodičov

Ak chcete, aby vaše dieťa prospievalo, aby sa včas začalo s liečením jeho prípadných zdravotných problémov či chorôb, treba pravidelne absolvovať preventívne prehliadky, ktoré sú našou poisťovňou plne hradené. Cieľom preventívnych prehliadok je zhodnotiť celkový telesný, duševný a sociálny vývoj dieťaťa, jeho zdravotný stav, odchýlky od normy, vývojové poruchy, plnenie predchádzajúcich odporúčaní s návrhom ďalších nápravných a liečebných opatrení.

Vzhľadom na intenzívny rast a psychomotorický vývoj dieťaťa je preventívna starostlivosť u detí mimoriadne dôležitá. Pri preventívnych prehliadkach sa až u 21 % detí nájdu odchýlky od normy, z toho u 12 % detí závažné.

Rodič nesie plnú zodpovednosť za svoje dieťa. Je jeho povinnosťou aktívne spolupracovať s lekárom, riadiť sa jeho odporúčaniami a radami a urobiť všetko pre vytvorenie zdravého a bezpečného domova pre dieťa.

Na aké očkovania má vaše dieťa nárok?

Starostlivosť o deti je špecifická v tom, že sa v mnohých prípadoch dá zabrániť vzniku ochorenia napríklad preventívnym očkovaním. Rozvoj príznakov ochorenia sa zasa môže skoro odhaliť napr. skríningovým vyšetrením na konkrétnu chorobu s následným včasným liečebným zásahom pri pozitívnom výsledku. Prvé preventívne kroky sa uskutočňujú už v pôrodnici očkovaním proti TBC, skríning kongenitálnej hypotyreózy atď. Na očkovanie detí sa kladie mimoriadny dôraz.

Postup očkovania proti jednotlivým nákazám je určený odborným usmernením MZ SR na vykonávanie a kontrolu očkovania a hradí ho štát.

Prehľad očkovaní

1. **Tuberkulóza** - očkovanie proti tuberkulóze sa vykonáva na novorodeneckom oddelení, očkujú sa všetci zdraví novorodenci s minimálnou hmotnosťou 2 200 gramov. Preočkovanie sa robí po dovŕšení 10 rokov života len u tuberkulín negatívnych detí.
2. **Poliomyelitída (detská obrna)** - očkujú sa všetky deti najskôr v prvom dni desiateho týždňa v dvoch po sebe idúcich rokoch, spravidla v dvoch etapách v mesiacoch marec a máj. Preočkovanie sa vykonáva po dovŕšení 11. roku života jednou dávkou vakcíny.
3. **Diftéria, tetanus, pertusis (záškrt, tetanus, čierny kašeľ)** - očkujú sa všetky deti tromi dávkami podľa imunizačnej schémy: 1. dávka najskôr v 1. dni 10. týždňa, 2. dávka za 6 týždňov po prvej dávke, 3. dávka za 6 mesiacov po 2. dávke. Preočkovanie: po dovŕšení 2 rokov, 5 rokov a 13 rokov života (len tetanus), potom každý desiaty až pätnásť rok po predchádzajúcom očkovaní (len tetanus).
4. **Morbili, parotitída, rubeola (osýpky, mumps, ružienka)** - očkujú sa všetky deti najskôr v prvom dni 15. mesiaca života. Preočkovanie po dovŕšení 11 rokov života.
5. **Vírusová hepatitída typu A (žltáčka)** - deti malých komunít žijúce v zlých sociálno-ekonomických podmienkach. Preočkovanie v odstupe 6 - 18 mesiacov.
6. **Vírusová hepatitída typu B** - očkujú sa všetky deti tromi dávkami očkovacej látky podľa imunizačnej schémy: 1. dávka najskôr v prvom dni 10. týždňa života, 2. dávka za 6 týždňov po druhej, 3. dávka za 6 mesiacov po 2. dávke.
7. **Infekcie vyvolané haemophilom influenzae typu B** - očkujú sa všetky deti 3 dávkami očkovacej látky podľa imunizačnej schémy. Očkovanie sa vykonáva simultánne s očkovaním proti diftérii, pertusis a tetanu. Očkovanie sa odporúča 1- až 5-ročným neimúnnym deťom jednou dávkou vakcíny.
8. **Pneumokokové infekcie** - očkovanie sa vykonáva u detí od 2 mesiacov do 2 rokov. Počet dávok vakcín závisí od veku dieťaťa v čase podania prvej dávky.
9. **Meningoková meningitída (zápal mozgových blán)** - očkovanie sa vykoná v prípade mimoriadnej epidemiologickej situácie.
10. **Očkovanie detí prichádzajúcich z cudziny:** deti predškolského a školského veku prichádzajúce z cudziny sa očkujú (ak nemajú záznam o platnom očkovaní a ak je ich pobyt na území SR dlhší ako 1 mesiac) proti TBC Polio, morbilám, parotitíde, rubeole. Ak je ich pobyt v SR dlhší ako 3 mesiace, očkujú sa proti všetkým ochoreniam v zmysle platného očkovacieho kalendára v SR.

Liečba detí v kúpeľoch

Kúpeľná starostlivosť pre deti je komplexne hradená zo zdravotného poistenia. Ročne na ňu VŠZP vynaloží takmer 100 miliónov Sk. Najčastejšie sú v kúpeľoch liečené deti s ochoreniami dýchacích ciest, s ochoreniami pohybového ústrojenstva a s nervovými ochoreniami.

Ročne odlieči VŠZP v kúpeľoch približne 6 000 svojich detských poistencov. Vďaka kúpeľnej starostlivosti sa zlepšuje zdravotný stav chorých detí, znižuje sa počet ich hospitalizácií, počet návštev u lekára a množstvo užívaných liekov.

Zabudnutý prímorský liečebný pobyt

Šesť rokov pomáhala Všeobecná zdravotná poisťovňa deťom s alergickými a kožnými ochoreniami formou dlhodobejšej liečby pri mori. Ako jediná zdravotná poisťovňa organizovala a uhrádzala malým poistencom 23-dňový liečebný pobyt v Chorvátsku. Stav detí s bronchiálnou astmou či atopickým ekzémom sa počas pobytu vždy výrazne zlepšil a ťažké prejavy ochorenia ustúpili na dlhšie obdobie. VŠZP považovala túto liečbu za natoľko opodstatnenú a potrebnú, že našla cestu, ako ju deťom uhradiť, aj keď zákonodarca pri formovaní zákona o Liečebnom poriadku na túto zdravotnú starostlivosť pozabudol. Šesť rokov na ňu svojim poistencom, so súhlasom MZ SR, prispievala z účelového fondu. Za 3,6 mil. korún ročne odliečila 240 detí.



Podobná forma prímorskej liečebnej starostlivosti je bežná napríklad aj v susednom Česku. Od roku 2002 však MZ SR súhlas na prímorský liečebný pobyt nedalo, a tak ho VŠZP, napriek dobrej vôli, už organizovať nemôže. Snahou vedenia VŠZP je však obnovenie prímorského liečebného pobytu najmä kvôli jeho neodškriepiteľnému medicínskemu efektu. VŠZP urobí všetko pre to, aby prímorský liečebný pobyt svojim malým poistencom od budúceho roka vrátila.

Finančne náročná starostlivosť

Na úhradu zvýšených výdavkov v súvislosti s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a na financovanie mimoriadne náročných zdravotných výkonov je určený tzv. účelový fond.

V súčasnosti VŠZP uhrádza pacientom v detskom veku z tohto fondu takú náročnú liečbu, ako je:

- transplantácia krvotvorných buniek*
- transplantácia obličiek*
- liečba rozsiahlych popálenín*
- dlhodobá domáca oxygenoterapia*
- liečba koagulačnými faktormi*
- liečba rastovým hormónom*
- zabezpečenie prístrojov pri domácej umelej ventilácii pľúc.*

Z účelového fondu vynakladá VŠZP na liečbu ťažko chorých detí takmer 200 miliónov Sk ročne.

Suma, ktorú VŠZP investuje ročne do starostlivosti o deti a mládež do 20 rokov, presahuje hranicu 5 miliárd Sk a celkom určite z roka na rok stúpa. VŠZP uhrádza čoraz viac očkování, viac detí sa dostane do kúpeľov a na ozdravné pobyty a pri finančne náročnej liečbe platí VŠZP malým poistencom čoraz progresívnejšie, modernejšie a účinnejšie programy, ktoré často zachránia život (transplantácie, liečba koagulačnými faktormi). Hodnota takýchto zákrokov často presahuje miliónové sumy. Bez poistenia vo VŠZP by náročnú liečbu svojho dieťaťa asi zaplatil len málokto rodič.

Preventívne prehliadky detí hradené zdravotnou poisťovňou

Vek dieťaťa

Obsah preventívnej prehliadky

Prvá preventívna prehliadka Komplexné pediatrické vyšetrenie **novorodenca** vrátane po prepustení z pôrodnice, vyšetrenia psychomotorického vývoja, antropometrických meraní
 druhá prehliadka do 4. týždňa a založenia zdravotnej dokumentácie života

Preventívna prehliadka v 5. - 7. a 8. - 10. týždni Komplexné pediatrické vyšetrenie **dojčat'a** (spolu 7x) vrátane antropometrických meraní a vyšetrenia psychomotorického vývoja dieťaťa vo vzťahu k hrubej a jemnej motorike, k reči a k sociálnym vzťahom, podľa štandardnej stupnice, v zákonom určenom vekovom období dieťaťa
 3. - 4. a 5. - 6. mesiaci
 7. - 8. mesiaci
 9. - 10. mesiaci
 11. - 12. mesiaci

Prehliadka v 18. mesiaci Komplexné pediatrické vyšetrenie dieťaťa vrátane života antropometrických meraní

Prehliadka v 3., 5. a 6. alebo 7. roku Komplexné pediatrické vyšetrenie dieťaťa vrátane života antropometrických meraní

Prehliadka v 9., 11. a 13. roku Komplexné pediatrické vyšetrenie dieťaťa vrátane života antropometrických meraní

Prehliadka v 15. roku života Komplexné pediatrické vyšetrenie po skončení povinnej školskej dochádzky alebo v 15. roku života dieťaťa vrátane antropometrických vyšetrení

Prehliadka pri vstupe na SŠ Komplexné pediatrické vyšetrenie žiakov stredných škôl a odborných učilíšť vrátane antropometrických meraní

2 roky po vstupe na SŠ Komplexné pediatrické vyšetrenie študenta vrátane antropometrických meraní

Pri výstupe zo SŠ Komplexné pediatrické vyšetrenie študenta končiaceho stredoškolskú dochádzku vrátane antropometrických meraní

Prehliadka pri vstupe na VŠ Komplexné vyšetrenie pri vstupe na vysokú školu,

Prehliadka 2 roky po vstupe na VŠ po 2 rokoch od vstupe na vysokú školu,

Výstupná prehliadka a výstupná prehliadka po absolvovaní vysokej školy vrátane študentov VŠ antropometrických meraní

Stomatologická preventívna prehliadka u dieťaťa do 2x ročne. Súčasťou prehliadky je inštrukciá a návčik ústnej dovišenia 18. roku života Preventívne stomatologické prehliadky u obvodného stomatológa hygieny s profesionálnym očištením chrupu

Gynekologická preventívna prehliadka Zákon o liečebnom poriadku zaručuje gynekologické preventívne prehliadky u žien až od 20 rokov veku. Prehliadky sa vykonávajú raz ročne

Prírodné liečebné kúpele, poskytujúce kúpeľnú starostlivosť detským pacientom, ktorí majú zmluvu s VŠZP:

- * Bardejovské kúpele * Číž * Horný Smokovec * Kováčová - Marina *
- * Lučivná * Nimnica (ambulantná kúpeľná liečba) * Piešťany *
- * Smrdák * Sliach * Štós * Štrbské Pleso * Turčianske Teplice.

(vd)

Prevzaté z časopisu VŠZP Partnerstvo
Spracoval: Tibor Kőböl

Pár dní pred uskutočnením odborného seminára Duchennova dystrofia vo Vyhniach som "surfovala" po rôznych www stránkach, na ktorých nájdete informácie o nervovosvalových ochoreniach. Úplne náhodou som na stránke americkej Asociácie muskulárnej dystrofie (MDA) www.mdausa.org našla úplne čerstvý príspevok o Duchenneovej dystrofii a najnovších výsledkoch vo vede a výskume s názvom:

MDA výskumníci použili prenos génu na opravu srdca myši, ktorá trpí svalovou dystrofiou

12. september 2003, štát Arizona, mesto Tuscon. Výskumníci, ktorých podporovala Asociácia muskulárnej dystrofie, vrátili silu krehkým svalovým bunkám v srdci myši, ktorá trpí svalovou dystrofiou. Použili pritom metódu prenosu génu, ktorá by prípadne mohla byť vyskúšaná aj na ľuďoch, ktorí majú svalovú dystrofiu.

Bádatelia Dongsheng Duan, Missourská Univerzita v Columbii a Jeffrey Chamberlain, Washingtonská Univerzita v Seattli, ktorých finančne podporila aj MDA, dodali srdcu myši vysoko miniatúrnu verziu génu dystrofin. Dystrofin je proteín, ktorý chýba pri Duchenneovej dystrofii. Pri Beckerovej dystrofii, podobnom ochorení, sa tento proteín vyskytuje v menšom množstve alebo je prítomný v abnormálnej podobe.

Objav bol uverejnený 30. septembra v čísle magazínu „Circulation“, na internete bol zverejnený 2. septembra.

Výskumníci "vložili" mikrogén dystrofinu do vnútra vírusu (adeno-associated virus, AAV), tento vírus bol predtým bezpečne použitý ako médium prenosu malých génov do svalového tkaniva. Avšak AAV bol považovaný za malý vírus na to, aby preniesol veľmi veľký gén dystrofinu. To je pravda, ale ukázalo sa, že AAV je schopný vo svojom vnútri "ubytovať" miniatúrnu molekulu mikrodystrofinu.

Bádatelia vpichli géno-vírusovú konštrukciu do srdcovej dutiny myši, ktorá trpí deficitom dystrofinu. Z tohto miesta potom vpichneté gény "vstúpili" do buniek



srdcového svalu, a tým umožnili týmto bunkám produkovať dost' dystrofínu a nastoliť štruktúrnu integritu v membráne svalových buniek srdca najmenej na 10 mesiacov.

"Srdcový sval je najdôležitejším cieľom pre liečbu Duchenneovej dystrofie a mnohých ďalších foriem svalovej dystrofie", hovorí riaditeľ MDA výskumu Sharon Hesterlee. "Ak vieme posilniť srdce, sme schopní získať čas na rozvinutie systematického prístupu, ktorý bude liečiť svalovú slabosť v celom tele."

Duchennova dystrofia, trpí ňou 3 500 chlapcov v Spojených štátoch, je ťažkou formou svalovej dystrofie, ktorej príznaky sú viditeľné už v skorom detskom veku. Prejavuje sa ťažkou slabosťou a atrofiou svalstva, neskôr sa pridružia problémy s dýchaním a môžu sa prejavovať aj srdcové problémy. Títo chlapci podľaŕhnú buď dýchacím problémom alebo srdcovému zlyhaniu.

Pri Beckerovej dystrofii, menej vážny druh svalovej dystrofie, nie je celková svalová slabosť až tak ťažká, avšak aj pri tejto dystrofii sa môžu ako pridružené problémy prejavovať srdcové ťažkosti.

Respiračné zlyhanie sa vie liečiť podpornou ventiláciou, ale zhoršenie činnosti srdcového svalu je nechirurgickou liečbou len minimálne úspešné. Žiaľ, väčšina ľudí so svalovou dystrofiou nie sú vhodnými kandidátmi na transplantácie srdca.

Molekulárny biológ Duan sa vyjadril, že jeho skupina by do budúcnosti rada viedla štúdiu o myšiach smerom k zlepšeniu prenosu génov, porovnala efekt prenášaného mikrodystrofínu s prenosom génu dystrofínu v plnej dĺžke. Konečne zhodnotila efekt prenosu do kardiovaskulárneho systému ako celku.

"Potom, ak dostaneme pozitívny výsledok, chceli by sme sa pohnúť smerom k psíkom, ktorí trpia svalovou dystrofiou a potom ďalej k ľudským pacientom", poznamenáva Duan, zároveň odhaduje vedecké skúšky na ľuďoch v časovom horizonte piatich rokov, avšak len v prípade, ak k skúškam na ľuďoch sa pristúpi.

Asociácia muskulárnej dystrofie je dobrovoľná patientska agentúra, ktorej cieľom je dosiahnuť liečbu viac ako 40 druhov nervosvalových ochorení. Tento cieľ sa snaží dosiahnuť prostredníctvom programov na podporu svetového výskumu a programov zameraných na dosiahnutie profesionálneho a verejne prístupného vzdelania o zdraví každého z nás. Programy a granty Asociácie sú úplne financované na základe príspevkov od jednotlivých súkromných darcov.

Kontakt: Bob Mackle

Riaditeľ verejných informácií

(520) 529 5317

bobmackle@mdausa.org

MAJSTROVSTVÁ SLOVENSKA V BOCCII

Deň 11.10.2003 bol pre nás boccistov z celého Slovenska, dňom z veľkým „D“. V Bratislave na pôde klubu ALTIUS sa opäť po roku konali Majstrovstvá Slovenska v boccii. OMD v SR sa MS v bocci zúčastňuje od roku 2001 a môžeme hrdlo povedať, že úspešne. Ešte ani jedenkrát sme neodišli naprázdno, a nebolo tomu ináč ani tento rok. Za OMD sa turnaja zúčastnili Alenka Marková, Andrea Madunová, Peter Strapko a ja, Stanislav Minárik, v role trénera a hráča.

Turnaj oficiálne zahájil reprezentačný tréner boccistov Martin Gabko a veľká dráma o medaily sa mohla začať. Na prvý zápas za tím OMD som nastúpil ja, kde mi žreb v kategórii BC4 prisúdil jedného z najlepších boccistov Slovenska, Roba Durkoviča. Neviem čím to bolo, ale prvý set som nezvládol podľa svojich predstáv a prehral som ho vysoko 0:3. Do druhého setu som nastúpil s odhodlaním stav zápasu vyrovnať a vynútiť si tak tie-break. Bojoval som ako sa len dalo, aj sa mi darilo, ale súper mal neomylnú ruku a tak moje nádeje postúpiť do druhého kola skončili hneď v prvom kole.

Andrejka s Alenkou sa tiež príliš nedarilo. Andrejka vypadla v prvom kole, po napínavom súboji s Romanom Vrábelom. Alenka Marková v kategórii BC2 a Peto Strapko, ktorý hrá v kategórii BC4, boli našou poslednou nádejou na úspech. Alenke sa ako prvej z nášho tímu podarilo prekročiť prah prvého kola a postúpiť do druhého, kde



Zľava: Peter Strapko, Stanislav Minárik

našu radosť z víťazstva prekazil rozhodca, ktorý prišiel Alenke povedať, že sa stala chyba a že bude musieť odohrať ešte dva sety druhého zápasu, lebo vraj sa mal zápas hrať na štyri sety a nie na dva. Dohrávané dva sety Alenke nevyšli a z vyhrateho zápasu a radosti sa nám na tvári objavil smútok, ktorý ale netrval dlho. Mali sme v ohni ešte jedno želiezko - Petra Strapka, ktorý sa svojej úlohy chopil, ako sa na pravého športovca patrí. Zabojoval, a celú kategóriu BC4 absolvoval bez prehry, čím sa stal novým majstrom Slovenska. K zlatej medaile sme spolu s Petrom pridali v disciplíne páry BC4 bronzovú medailu, čím sme našu zbierku rozšírili o ďalšie medaily. Peter, ktorý pricestoval do Bratislavy s otcom, mamou a bratom Martinom sa tak mohli spoločne radovať s nami a našimi fanúšikmi z Petrovho prvého úspechu na takomto významnom podujatí.

Stanislav Minárik

Rozhovor

Urobili sme rozhovor s našimi mladými a zároveň novými členmi OMD, Petrom Strapkom, ktorý je od narodenia následkami detskej mozgovej obrny na invalidnom vozíčku, a s Lukášom Zigom, ktorý zápasí už 12 rokov s muskulárnou dystrofiou typu Duchen.

Povedz nám niečo o sebe a svojej rodine.

Peter

Mám 14 rokov a bývam v Považskej Bystrici s mamou, otcom a mladším bratom

Martinom, ktorý hráva futbal. Okrem brata mám ešte dve sestry, ktoré sú vydaté z toho staršia má 19 mesačného chlapca. Otec je zamestnaný vo firme DOOR v Považskom Podhradí. Mama je pri mne doma, vodi ma do školy, pomáha mi s učením a keď je otec v robote a nemôže ísť so mnou na tréning boccie, tak chodievajú so mnou mama.

Lukáš

Mám 12 rokov a bývam v Považskej Bystrici na sídlisku Rozkvet. Mám brata Vadka, ktorý je odo mňa starší o dva roky. Otecko pred nedávnom prišiel o zamestnanie a tak je nezamestnaný. Mamina je pri mne doma a stará sa o mňa. Sme celkom obyčajná rodina, ale máme výnimku, máme dar. Je to dar od Boha (to povedala mama). Ten dar som ja. Držíme všetci pohromade, aj keď to tak nevyzerá, ale máme sa radi.

Aké máš koníčky a čomu sa venuješ vo voľnom čase?

Peter

Mám rád hudbu a zvieratá. Doma mám bytového zajaca, andulku a korelu, o ktoré sa starám so svojim bratom Martinom. Najviac sa teším na koniec týždňa, aby som si mohol zahrať bocciu.

Lukáš

Mám ich niekoľko, rád staviam LEGO, chodím na prechádzky, no najradšej hrám "plejko" alebo počítač. Je to síce starý typ, ale zatiaľ stačí.

Máš obľúbenú hudobnú skupinu, či interpreta?

Peter

Freddie Mercury, Robo Kazík, dychovka a hra na husliach.

Lukáš

Moja obľúbená skupina je Horkýže slíže.

Na akú školu chodíš? Páči sa Ti na škole, prípadne čím by si sa chcel vyučiť?

Peter

Chodím do ôsmej triedy na 1. ZŠ Lánska v Považskej Bystrici. Na škole máme prispôbenú jednu budovu, aby sme sa tam mohli pohybovať na vozíku. V triede sme dvaja vozíčkari, ja a Mišo. Keď máme telocvik, tak s Mišom máme voľnú hodinu, lebo do telocvične sa nedostaneme. Buď ideme domov alebo ostávame v triede.

Keď skončím základnú školu, chcel by som sa vyučiť remeslu, knihviazač. Rád by som chodil do zamestnania, aby som mohol byť v kolektíve.

Lukáš

Do školy nechodím, ale žiakom som naďalej. Mám individuálne vyučovanie. Pani učiteľky chodia ku nám domov. Mám dve pani učiteľky, Tatanu Zekanovú a Dagmar Martinkovú. Učím sa matematiku, zemepis, slovenský jazyk a dejepis. Keď skončím základnú školu, rád by som sa dostal k počítačom. Je to zaujímavé a vždy niečo nové. Až raz budem mať lepší počítač a vedomosti o ňom, chcel by som vymyslieť hru, čo je mojim želaním a tajným snom.

Ktorému druhu športu fandiš?

Peter

Hokeju, lyžovaniu a samozrejme že bocciu.

Lukáš

Všetky športy sú krásne a každý iný, no mňa zaujal futbal. Možno preto, že aj brat tento šport trénuje. A ešte jeden, ten trénujem ja, volá sa boccia.

Chodieváš na tréningové stretnutia boccie? Ako si prišiel k tomuto druhu športu a čím ťa táto hra zaujala?**Peter**

K boccii ma doviedol Stanko Minárik. Hra ma veľmi zaujala a som rád, že aj ja na vozíku môžem športovať a nie len pozerat' na televíziu.

Lukáš

Pred niekoľkými mesiacmi som spoznal Stanka, ktorý mi ukázal ako sa boccia hrá. Je to zaujímavá hra, ale dosť ma vyčerpáva. Ale za pomoci fanúšikov a dobrej nálady sa prekonávam. Rád by som išiel niekam na turnaj, ale mamina vraví, že máme málo koruniek a tak chodievam aspoň na tréningy. Jedného turnaja som sa ale predsa zúčastnil, a to, Manín Cupu, ktorý sa konal tento rok u nás v Považskej Bystrici. Mamina nám vtedy upiekla veľkú tortu, na ktorú sme sa po skončení turnaja všetci vrhli. Dobré sme si zasúť'ažili, ale hlavne bolo kopec zábavy.

Každý z nás má tajné želania a sny. Čo je tvojím najväčším snom a práním?**Peter**

Prajem si môj život prežiť za pomoci Božej čo najkrajšie a najužitočnejšie. Mojim veľkým práním je, dostať sa na Majstrovstvá Sveta v Bocci a podať čo najlepší výkon.

Lukáš

Ďakujem mojej mame, že je mojimi nohami aj rukami. Vďaka nej som si prezrel Bojnický zámok, kde je neuveriteľne veľa schodov. A čo by som si mohol, keď mám takú skvelú maminu, ešte priat'?' Priat' by som si polohovaciú posteľ. Veľmi by mi pomohla, ale hlavne mojej mamine. Nemusel by som ju v noci budiť, keď sa potrebujem na posteli otočiť.

Teraz som si k tomu sadla a tu je môj príbeh

S terajším manželom som sa zoznámila vo veku 17 rokov. Nebola to láska na prvý pohľad, ale vo vnútri som cítila, že ma niečím priťahoval. Zrejme ma upútal jeho úprimný záujem o mňa, žiadne frajerské reči či niečo podobné.

Začali sme spolu chodiť. Po dvoch rokoch sme sa zasnúbili a rozhodli, že budeme spolu bývať. Chceli sme sa zobrať, ale najprv som chcela dokončiť vysokú školu. Keď som mala asi 19 rokov, prekonal môj brat zápal pečene. V rámci rôznych vyšetrení mu však zistili aj zvýšené hodnoty svalových enzýmov. Po kompletnom vyšetrení na neurologickej klinike mu stanovili diagnózu svalová dystrofia. Čo to je? pýtali sme sa. Áno, mal občas problémy s drepom, postojom na špičkách či nevysvetliteľnou únavou, ale žeby to niečo znamenalo? Keďže som podobné problémy v tom čase mala aj ja, začali sme sa viac zaujímať o toto ochorenie.

Zistili sme, že ide o progresívne svalové ochorenie, pri ktorom postupne oslabujú svaly,

až nakoniec je človek odkázaný na vozík a cudziu pomoc. Čože?! Nechceli sme tomu uveriť. Nie, to nemôže byť pravda! Ale bola.

Ochorenie postupne napredovalo, no nedokázala som sa s tým zmieriť. A kto áno? Teraz, keď som ukončila školu, keď som mala „rozprestrieť krídla a letieť“? Často som preto plakala a nedokázala to povedať svojmu snúbencovi. Až raz som už nevydržala a všetko mu napísala. List som nechala na stole a odišla k našim. Ozval sa až nasledujúci deň, aj pre neho to bol veľký šok. Chcel, aby som prišla domov. Objali sme sa, plakali a čo bolo najdôležitejšie zoberali to obaja ako niečo, čo sa týka nás oboch. Ďakovala som za neho Bohu.

Dostala som miesto učiteľky spolu s učiteľským bytom a presťahovali sme sa. Najprv som učila na celý úväzok, neskôr na skrátený. Celý čas mi môj partner, neskôr manžel vo všetkom pomáhal, snažil sa, zdieľal všetko spolu so mnou. Ja som mu to všetko opätovala ako som mohla. Náš vzťah nám v dobrom závidelo mnoho ľudí. Až raz...

Bolo to ku koncu minulého roka, teda po 11 rokoch, čo sme spolu. Čoraz častejšie ho začalo trápiť, že nemáme, a pravdepodobne ani nebudeme mať, deti. Čoraz častejšie sa pýtal, prečo sa tak musím trápiť práve ja. Nechápal zmysel svojho života. Zbadala som na ňom, že sa s ním deje niečo vážne. Pýtala som sa, snažila mu pomôcť. Dnes viem, že sa nedokázal zmieriť s mojím ochorením. Jeho predstavy o živote boli iné a ochorenie mu do nich nezapadlo. Až som jedného dňa prišla na to, že v jeho živote je iná žena. Žena, s ktorou bude môcť mať rodinu a byť šťastný. Žena, ktorá mu dá to, čo som mu NEMOHLA dať ja.

V apríli tohto roku sa rozhodol odísť. Nemohla som tomu uveriť. Nie, to nemôže byť pravda, ďalšia rana! Veď strácam všetko lásku, oporu, prácu, byt (nemôžem ostať sama, nie som sebestačná), možnosť prepravy... Veľa som preplakala, trápila sa. V deň, keď som už naozaj nevládala, obrátila som sa k Bohu a prosila Ho, aby zobral odo mňa toto obrovské bremeno. Zároveň som Mu odovzdala svoj život. A viete, odvtedy prešli štyri mesiace a ja som šťastná. Na veľa vecí mám úplne iný pohľad a aj keď na mnohé otázky nepoznám odpoveď, snažím sa všetko prijímať s láskou. Viem, že ma čaká neľahká budúcnosť, ale je tu Ten, kto to všetko poniesie spolu so mnou.

Každý musí v živote prekonať ťažké chvíle a je len na ňom, ako ich zvládne. Zo srdca by som priala každému, aby ich zvládol s Ježišom, lebo On jediný dokáže dať človeku pravý zmysel života. Treba k Nemu len prísť, na každého z nás trpezlivo čaká...

Mgr. Andrea Majerčaková

PS: Viete, toto nie je žiadna ilúzia, v ktorej žijem. To je svedectvo o pravej, nesebeckej Božej láske, ktorou nás Boh objíme, len čo Mu to dovolíme. Ja sama som toho dôkazom.

A predsa žijem!!!

Narodila som sa pred dvadsiatimištyrmi rokmi, ako na prvý, druhý, tretí a všetky ďalšie pohľady, úplne zdravé dieťa. Dali mi meno Ivana a keďže som bola prvým dieťaťom svojich rodičov aj starých rodičov z maminkinej strany, dá sa povedať, že ma do istej

miery aj rozmaznávali. O to väčší šok zažili, keď im jeden staručký pán profesor povedal v mojich šiestich rokoch o začínajúcej skolióze, poškodenom centre pohybu ... zašlo to až tak ďaleko, že spomenul v neskoršom veku aj nutnosť invalidného vozíka. Moji najbližší tomu nechceli uveriť a „tajne“ dúfali, že sú to len akési pomýlené predsudky. Videli na mne, že každú chvíľu padám, pri pretekaní so seberovnými som posledná, chceli však uveriť diagnóze, ktorú mi stanovili „moji doktori“ - ploché nohy. V tom čase sa mi narodila sestra, takže zrejme dupľovaný strach, aj o moje aj o Luckine zdravie, nútil rodičov pátrať po tej strašnej diagnóze, ktorú stanovil pán profesor.

V prvých ročníkoch základnej školy bola už moja skolióza stále viditeľnejšia, moje pohyby stále menej koordinovanejšie, už si aj „moji doktori“ začali uvedomovať, že nejde len o ploché nohy. Podstúpila som nekonečné množstvo výšetrení, skúsila som kadejaké druhy alternatívnej medicíny, všelijaké druhy liečby- chodila som na ožarovanie laserom do Sofie, skúšali sme strašne bolestivé masáže chodidiel v Maďarsku, uchýlila som sa aj k bylinkárom, mastičkárom a ľudovým liečiteľom, ktorým som nikdy neverila, ale stále nadomnou a nad mojimi rodičmi visela otázka „Čo ak náhodou.....?!?“, a tak sme skúšali všetko možné aj nemožné vrátane testovania nových prístrojov. Napriek všetkému bola moja diagnóza pre všetkých veľkou záhadou a môj zdravotný stav sa stále zhoršoval. Vtedy, v dvanástich rokoch mi konečne v Prahe stanovili diagnózu- M. Freidreich- neurologické ochorenie, poškodenie miechy, oslabené svalstvo, sekundárne ochorenie- skolióza, neexistuje operácia, žiadne lieky. Možno to bolo vekom, neviem, ale bolo mi to akosi jedno- necítila som žiaden hnev, rozčarovanie, bolesť, či nebudaj nenávisť. Možno trochu zo všetkého, keď mi povedali, že vraj keby mi ochorenie objavili v skoršom veku, možno Ale keby, keby, keby ... boli by sme v nebi! Nemám rada takéto úvahy, proste je to tak ako to je. Keď mi konečne stanovili diagnózu, už som ledvaj prešla s pomocou inej osoby. Robilo mi problém aj prejsť v byte z izby do izby, prejsť na WC, do kúpeľne, proste všetok pohyb bol obrovským problémom. Nikdy mi nevadilo, že nemôžem ísť s kamoškami na diskotéku, na výlet, či len tak ísť von a klebetiť, ako to býva u dnešných mladých zvykom. No, predstava vozíka ma desila! Chôdza však bola čím ďalej namáhavejšia, skolióza čím ďalej výraznejšia a ja som si začala uvedomovať, že s vozíkom by som mala jednoduchší život, všade by som sa doma dostala. Normálne som sa tešila, keď mi ho dali. Trvalo dlhšie kým som sa odvážila ísť na ňom po ulici, do obchodu- všetci na mňa pozerali, bolo mi to veľmi nepríjemné. Ale neskôr, keď som si uvedomila, že prečo by som sa ja mala prispôbovať iným, nech sa iní prispôbia mne, pripadalo mi dokonca čudné, keď sa v obchode, na ulici za mnou nikto neobzrel. Veď byť na vozíku je u nás ešte stále raritou!

Dnes som na vozíku už 12 rokov. Nohy mám už absolútne nefunkčné. Pohyby rúk sú na tom o čosi lepšie, hoci ani tie nie sú závideniahodné. Ja som človek veľmi pohodlný, naučila som sa s tým všetkým žiť, dokonca plnohodnotne. Čo podľa mňa najdôležitejšie je, že mentálne som na tom O.K. Hoci sa už z vozíka takmer ani nepohnem, sama nezvládnem už ani taký jednoduchý úkon ako je presun z postele na vozík a opačne, absolútne mi nevedí, že som úplne odkázaná na pomoc iných. Práve som ukončila štúdium na EU v Bratislave, vďaka množstvu skvelých ľudí, no najmä vďaka tým najlepším rodičom a sestre, som to hravo zvládla. Hneď po ukončení štúdiá som začala pracovať ako ekonómka pre jednu firmu. Práca pre nich ma veľmi baví a neustále som

obklopená výbornými ľuďmi, kamarátmi, známymi, ktorí mi všemožne pomáhajú. Naďalej žijem normálnym životom. Jediným rozdielom medzi mnou a tými „dočasne“ zdravými je ten, že určité pre nich jednoduché a normálne veci, pre mňa až také jednoduché a normálne nie sú. Na druhej strane „oni“ nemôžu mať napr. po oblečení teplákov obyčajnú radosť, že to zvládli, lebo pre nich je to samozrejmé. Takže ja a ostatní vodičkari máme vlastne oproti „iným“ výhodu!

Ing. Ivana Juríková

REKAPITULÁCIA

- Sociálny zákon z novembra 2001 a ja -

Nemám rada nátlak. Nechcem nikoho do ničoho nútiť a odmietam také metódy aj voči mne. Do Národnej rady ma rodičia priviezli zo solidarity s ľuďmi, ktorí trpia rovnako ako ja a nemá ich kto obhájiť. Naozaj si tí relatívne silní myslia, že na chrbát najslabších možno naložiť najviac?

Hlavou Ivany Juríkovej, 21-ročnej poslucháčky bakalárskeho štúdia Ekonomickej univerzity v Nových Zámkoch v odbore obchodné podnikanie, bežal v jeden novembrový piatok film predchádzajúceho dňa. Záznam presne zodpovedal skutočnosti. Zábery akoby natlačené na hromade, nervózne, plné protichodných pocitov z ojedinelej situácie. Ivana s rukami v lone a prstami silno zaklínеныmi do seba sedela na invalidnom vozíku zoči-voči predsedovi výboru NR SR pre sociálne veci a bývanie. Za chrbtom cítila mamu. Tak ako vždy v živote. Ambicióznu blond dievčinu z Bánova vybrali muskulárni dystrofici, chorí s diagnózou sklerózy multiplex a ďalší ťažko telesne postihnutí ako svoju zástupkyňu pri vyjednávaní o úskaliach problematickej novely zákona o sociálnej pomoci, ktorá prešla v parlamente prvým čítaním a ktorej pripravované paragrafy sťažujú najzraniteľnejšej skupine ľudí aj tak mimoriadne zložitý život. "Do NR SR nás prišlo protestovať asi dvadsať vodičkárov z celého Slovenska. Tí, ktorí mohli, ktorí boli so sprievodcom schopní cesty do Bratislavy. Išlo a ide prevažne o mladých ľudí. Ja si však myslím, že také dôležité dokumenty ako zákony, zvlášť sociálne, treba pripraviť s takou znalosťou skutočného života, aby nemuselo prísť k nátlakovým akciám. Nielen preto som počas celého dialógu nepovedala ani slovo. Mám na vec svoj názor, zle sa mi však hovorí. Silne zakrivená chrbtica mi tlačí na bránicu. Ťažko dýcham. Najradšej komunikujem prostredníctvom počítača. Súhlasim s tým, čo na obranu ťažko telesne postihnutých povedali čelné predstaviteľky Organizácie muskulárnych dystrofikov Ľudmila Gričová a Andrea Adamovičová. Na rozdiel od ministra práce, sociálnych vecí a rodiny Petra Magvašiho si nemyslia, že práve najťažšie postihnutí zneužívajú kompenzačné pomôcky. Nesprávne nekonajú chorí, ale tí, ktorí ich diagnózu potvrdia a odporúčia im kompenzácie. Za ich nekompetentné rozhodovanie majú platiť najodkázanejší?"

Bezmocnosť a nezávislosť

Ivana naozaj hovorila pomaly, s ťažkými výdychmi uprostred viet. Asi ju trápilo, že ako z hovorkyne hendikepovaných z nej na oficiálnom fóre nevyšlo ani slovo. Sedela na

vozíku uprostred svojej izby v rodičovskom dome v centre Bánova, ruky položené na pracovnej doske, útle nohy sa dotýkali podložky vozíka. V piatok mala v škole voľno. Na doske prázdny plastový pohár so slamkou. Po celý čas sa ho nedotkla. Snažila sa však všetko robiť sama, dokázať svoju nezávislosť. Dokazuje ju čoraz viac. Ivanina mama je



starostkou obce, otec v malom podniká. Obaja napriek ambíciám svojej dcéry robia všetko preto, aby sa jej mohli čo najviac venovať. "Viem, že veľa podobne postihnutých ako ja, s ťažkou poruchou miechy a následným paralyzovaním najmä dolných končatín, vyrastá v ústavoch. Z jednej strany je to možno výhoda - sú nútení k čo najväčšej samostatnosti. Keď mám však ja doma problém, viem, že nikdy nie som sama.

Minule som napríklad spadla, keď som sa presúvala z postele na vozík. Vedela som, že sa musím doplaziť k telefónu. Keď som počula mamin hlas, bolo dobre. Aj keď inak mám z telefónu strach. Vždy mi hrozne búcha srdce, keď zazvoní. Viem, že mi ťažko rozumieť, a to ma zväzuje. Vo vypätých situáciách je však telefón veľkým pomocníkom. Človeku nepríde bezmocnosť taká krutá." Ivana hovorila o sebe a dobre vedela čo. Lenže koľko je takých, ktorí potrebujú nepretržitú opateru? Treba ich obracať na posteli, odohnať komára, umyť, obliecť, nakŕmiť ich, dať im napiť. A sú fixovaní na najbližších. Podľa nového zákona osobným asistentom má byť cudzia osoba, pretože domáci to majú robiť bez odmeny - ako morálnu povinnosť. "Viete si predstaviť, čo všetko by som musela v sebe potlačiť a ako strašne sa cítiť, ak by ma mal napríklad na WC sprevádzať cudzí človek? Intímna hygiena je fakt najboľavejšia vec. Dlhú som mala problémy s tým, aby ma do kúpeľne dotlačil otec. Radšej čakám na mamku. A ona vždy nemôže. Jednoducho som sa musela naučiť vydržať. Hlad a smäd oproti tomu nie sú také hrozné.

Sloboda na vozíku

Ivana ešte v siedmich rokoch behala. Mama Helena dokonca v albume našla fotografie, ako sa staršia dcéra rúti dolu svahom na lyžiach. Neskôršie deformácie chôdze však nasvedčovali, že nejde len o dôsledok plochých nôh. Dievča strácalo stabilitu. Odborné diagnostikovanie potvrdilo ťažké neurologické ochorenie. Dolné končatiny postupne celkom odišli. Invalidný vozík bol nevyhnutný. "Odmietala som ho. Až neskôr som pochopila, že ma v podstate oslobodil od izolácie. Žítvanie sa s podobnou zmenou v živote je u každého iné. Ja som našťastie racionálny typ, až flegmaticka, absolútne zodpovedám svojmu symbolu vo zverokruhu. Narodila som sa 14. septembra, patríam teda k Pannám. Aj keď práve vzhľadom na svoju povahu musím uznať, že ľuďi nemožno zaškatul'kovať do dvanástich znamení. Nič nie je čierno-biele," uvažovalo útle žieňa. Keď ju babka v 13 rokoch prvý raz presvedčila, že treba vyjsť na vozíku na ulicu, Ivana tuho zatvorila oči. Bola presvedčená, že takto ani jej bolesť nikto nevidí. Dnes jej neprekáža, keď sa za ňou ľudia obzerajú. Okrem mamy a otca ju zvyčajne na jej druhých

nohách tlačí najlepšia kamarátka Adrika. Spolu študovali na gymnáziu, spolu navštevujú tretí ročník bakalárskeho štúdia. Adrika Ivane píše poznámky na prednáškach, pomáha, pomáha, pomáha... Keby to vyšlo, spolu by chceli ísť dokončiť zvyšné dva roky Ekonomickej univerzity na denné štúdium do Bratislavy. Ako inžinierky by sa venovali počítačovej reklame. S Adrikou by Ivana dokázala zvládnuť život na internáte. O tom je presvedčená. Rovnako o tom, že ľudia sú vo svojej podstate voči postihnutým ústretoví a nebyť paragrafových barikád, ich tzv. začleňovanie do spoločnosti by bolo bezbolestnejšie. "Chcela by som založiť regionálnu organizáciu pre podobne postihnutých. Vyviest' tých, čo len trošku môžu a chcú, z izolácie. Viem, že hendikepovaných odkázaných výlučne na lôžko a pomoc iných nevtiahnem do spoločnosti medzi zdravých, ale, prosím, nech im kompetentní neukrajujú aj z toho mála, čo majú. Oni nič nezneužívajú. Oni toho ani nie sú schopní."

Pri kolese vozíka, ktorý Ivana používa doma (do školy ju rodičia trikrát do týždňa vozia na elektrickom), sa lenivo prevaľovala Sandy. Sučka kokeršpaniela čierna ako uhoľ. Aj ona sa už zžila s rytmom v domácnosti Juríkovcov. Oblubuje rovnako mladšiu Lucku, oddaným spoločníkom je však častejšie práve Ivane. Orišek Bodka, ktorý bol členom rodiny 14 rokov, nedávno zahynul na starobu. Ivana sa práve vrátila z rehabilitačného strediska v Kováčovej, kde mimoriadne rada trávi prázdniny. "Keď som prišla domov, Bodka už bola veľmi chorá. Ale ešte ma počkala," kreslí dievčina prstom imaginárne tvary na pracovnej doske. Smutná chvíľa. Ona sa však už naučila, že aj také patria k životu. Ak by v spektre pocitov neexistovali, ťažko by iné emócie človek pomenoval ako záblesky malých šľastíčok. O tom by práve Ivana a ľudia s jej diagnózou vedeli veľa hovoriť. Alebo písať na počítači.

Storočný dôverník

"Ako vás tak počúvam, zisťujem, že sme veľmi podobní. To hlavné, čo nás spája, je fakt, že sme obaja, každý svojím spôsobom, pripútani na jedno miesto a odkázaní na pomoc druhých. No mne to už neprekáža, pretože som prišla na to, že aj na vozíku sa dá žiť, dokonca krásne žiť."

Ivana Juríková má vo svojom počítači odloženú maturitnú písomku zo slovenčiny. Vybrala si najťažší žánr - umelecké rozprávanie. Rozhovor so storočným stromom v zámočkom parku. Okamžite vedela, že bude písať práve o ňom. Pardon. O sebe. O podobnosti staručkého duba s jej vnútornými pocitmi a vonkajšou odkázanosťou. "Poznám svoju dcéru, viem, že sa pokúšala o povedie, vôbec som si však nedokázala predstaviť, ako v tom strese zvládne pravdivé rozpitvanie seba samej. Dokázala to. Neoklamala iných ani seba," hovorí Helena Juríková.

Ivana hľadá počítačovou myšou ukážky dialógu, nad ktorými v poslednom čase veľa rozmýšľa. Rodičia ju spojili so svetom internetom. "Veľmi som si chcela s nejakým rovesníkom vymieňať názory o živote. Dala som si inzerát. Najskôr, keď som zamlčala, že som vodičkárka, prišlo mi 50 odpovedí. Potom som si povedala: Prečo? Pravda je iná a ja predsa vždy chcem pravdu. Na internete sa objavil môj ďalší inzerát. Dostala som štyri odpovede. Našla som si kamaráta z Prahy. Najviac si píšeme o princípe dobra. O tom, čoho je dobro výsledkom. O svetonázore, ateizme a viere. V čo veriť, ako žiť, ako prísť k dobru a harmónii. Pravdivo diskutovať nie je nič jednoduché, ale veľmi ma to naplňa," hovorí Iva.

Na vozíku ju nešikovne tlačím do vedľajšej izbičky. Narážam do steny, do stoličky aj postele. Iva je trpezlivá. Lôžko sa končí pri stene príchytkami, aby sa dievčina mohla obrátiť. Napriek tomu sa málokedy stane, že k nej v noci nenazrie mama či otec. "Nikdy by sme nesúhlasili s tým, aby bola dcéra v ústave. Jej stav podmieňuje určitý rytmus a zákonitosti v domácnosti, tvrdíme však to, čo ostatní rodičia skvelých ratoleští - ona nám dáva silu žiť, energiu. Viem, že vo veľa prípadoch nie je iné východisko ako domov sociálnych služieb. No neverím, že ten, kto len trošku môže, dá dieťa preč," hovorí Peter Jurík. V ten štvrtok sa mu na pôde NR SR podarilo na chvíľku zastaviť ministra práce, sociálnych vecí a rodiny Petra Magvašiu. "Myslím, že ak by bolo v rezorte dosť peňazí, nesiahalo by sa na už aj tak nízky štandard najviac postihnutých. Minister argumentoval tým, že poniektorí vozičkári majú doma televízory za 200-tisíc korún. Lenže oni sami si ich nepridelili. Nieкто musel kdesi urobiť chybu. Ten nieкто nech nesie dôsledky. Na najviac postihnutých predsa nemožno uplatňovať princíp kolektívnej viny," tvrdí otec Jurík. Podľa jeho slov ročné náklady na dieťa v ústave predstavujú do 250-tisíc korún plus traja pracovníci. Pobyt hendikepovaného jedinca doma je ekonomicky výhodnejší. Národná organizácia muskulárnych dystrofikov vypracovala paragrafové znenie pripomienok k novele zákona o sociálnej pomoci, ktoré však doteraz nik nebral vážne. Podpredsedníčka združenia Andrea Adamovičová je s výsledkom dialógu vozičkárov s predstaviteľmi príslušného parlamentného výboru spokojná. Dohodli si stretnutie pred druhým čítaním zákona a prijatie im prisľúbil aj minister Magvaši. Pre nich je najdôležitejšie akceptovanie ich návrhu osobnej asistencie z radov príbuzných, ktorým by sa obdobie opatrovania započítalo do dôchodku. Taký je aj názor Ivany Juríkovej. "Najviac sa mi páčila posledná veta storočného duba: Nás nič len tak ľahko nezlomí. Som rada, že mám takého priateľa," čítam záver Ivaninej maturitnej sprave. Verím jej.

OLGA PREKOPOVÁ

Teplo domova



"Na začiatku Vás všetkých pozdravujem a prajem veľa pracovných síl pri vytváraní časopisu Ozvena." Taký je začiatok listu, ktorý sme dostali od pani Kataríny Zaľkovej. Píše v ňom o svojom živote, o rodine a o svojich radoostiach. Poslala nám fotografiu jej malého Adrianka, ktorý nedávno oslávil svoje prvé narodeniny. Gratulujeme mu aj dodatočne a želáme, nech ho tá zvečnená radosť odprevádza celým životom. V liste sme našli len samú lásku a

radosť zo života. Pani Katka nám ukázala, ako sa dá tešiť z prítomnosti svojich blízkych. Pripomenula nám, že šťastie máme vždy na dosah. Stačí, keď sa obrátíme na svoju rodinu. Milá Katka želáme Vám teda, nech ten Váš optimizmus a obdivuhodný prístup k životu vydrží dlhé roky.

tk



Šťastie prišlo až na jeseň

Často ich spolu vídavam prechádzať sa v meste alebo v parku. Muž, prešedively šesťdesiatnik sa podchvíľou starostlivo skláňa nad ženou na vozičku. Tá mu každú maličkosť odplatí nežným úsmevom. Zdajú sa byť šťastní a vari aj zamilovaní. Pri pohľade na nich si spomeniem na ich osud a vlastné biedy sa mi zdajú malicherné a ničotné.

Pavol a Eva sa poznali už od malička. Spolu šantili ako deti, chodili do školy, či stvárali vilomeniny. Vyštudovali gymnázium, potom medicínu. On sa špecializoval na chirurgiu, ona na psychiatriu. Za tie roky sa poznali tak dokonale, že si rozumeli koľkokrát i bez slov. Bolo len samozrejmé, že po čase ich vzťah nadobudol vážny charakter. Evu preto neprekvapilo, keď ju Pavol požiadal o ruku. Súhlasila, napokon ho ľúbila a bol to muž, po akom nejedna žena môže len snívať: úprimný, citlivý a jemný. Pre neho však iné ženy neexistovali, všetku pozornosť venoval len jej. Evinou podmienkou však bolo, aby dokončila atestáciu zo svojho odboru a keď v manželstve prídu deti, nebude problém zostať doma a napokon sa im venovať.

Jedného dňa vstúpil do Evinej ordinácie mladý muž, ktorého nevedela absolútne zaradiť. Bol to fešák elegantného vzhľadu, inteligentného vystupovania a predsa jej na ňom niečo nesedelo. Tým niečím nebol dôvod, kvôli ktorému prišiel. S abstinujúcimi alkoholikmi sa stretávala denne. Tento muž podľa záznamov predchádzajúceho lekára nepil už viac než rok. Hepatálne testy, zdravý, vyšportovaný vzhľad, nasvedčovali tomu, že momentálne je "čistý". Eva mu padla do oka. Chodil do ambulancie čoraz častejšie, potom už i mimo ordinačných hodín. Bol neodbytný a vytrvalý. Darmo mu Eva vravela, že je zasnúbená, podľa neho to nebol dôvod za ňou nedoliezať.

Nebudem vás unavovať vývojom udalostí. Skrátim to. Onen mladý muž sa volal Štefan, bol učiteľom a s Evou sa po necelom polroku zosobášili.

Pavol bol zdrvený. Sledujúc vývoj ich vzťahu stále dúfal, že si to Eva rozmyslí a veci sa vrátia do starých koľají. Nenaliehal, neprosil, bral Evu ako človeka so slobodnou vôľou, a to sa mu stalo osudným. Stratil ju. Bol úplne na dne. Schudol 10 kg a dosť dlho trvalo, kým sa znovu pozbieral. No na ženy zanevrel a ostal slobodný.

Eve sa spočiatku nezdalo, že by jej vydaj bol až takou veľkou chybou. Štefan sa k nej správal slušne, dalo by sa povedať, normálny vzťah. Eva však veľmi túžila po deťoch a tie akosi neprichádzali. Konečne po siedmich rokoch na manželkino naliehanie, sa dal Štefan vyšetriť. Príčinou bol on. Jeho zasiahnuté mužské ego túto ranu nezneslo a prvý krát po takej dlhej dobe prišiel opitý. A to bol začiatok konca. Opitý chodil z práce čoraz častejšie. Pil stále viac a viac. A keď dostal výpoveď, začala sa u neho prejavovať navyše i agresivita. Nezniesol pocit zbytočnosti a na Eve si denne vylieval zlosť. Najprv ju týral

len psychicky, no neskôr aj fyzicky. Už sa nedalo zakryť, že ju bije. Každý v nemocnici vedel, od čoho má sinky po celom tele.

Keď ju raz Pavol stretol takú dobitú, ponúkol jej pomoc. Odmietla. Sama nevedela prečo. Či z pocitu hanby, no najskôr však nechcela Pavla do toho zaťahovať. Štefan bol schopný vyzúriť sa aj na ňom. A práve to nechcela. Ten dobrák si to nezaslúži. Len teraz zistila, čo stratila. Pavla poznala dokonale a predsa si vzala muža o ktorom vedela tak málo. Stalo sa. Vedela, že teraz to musí byť už len jej problém. A tých len pribúdalo. Eva sa ho spočiatku snažila dostať do ambulancie, ponúkla mu liečenie, no tieto debaty vždy skončili fiaskom. Tak to vzdala.

V jeden neskorý večer sa vrátil Štefan úplne na mol, nevedel ani čo robí! Vrátil sa do spálne, vytiahol Evu za vlasy z postele a začal ju mlátiť hlava nehlava. Keď chcela utiecť po schodoch dole, spadla a kotúlala sa po nich až na prízemie. Tam ostala ležať a viac už nestala. Keď muž videl, čo urobil, utekal ako pomätený do lesa. Tam ho na druhý deň našiel horár obeseného. Evu odviezla záchranka. Mala silný otras mozgu a polámanú chrbticu.

Začalo sa zmrákať, citelne sa ochladilo. Pavol starostlivo ponaprával deku na Eviných kolenách a pobrali sa domov. On, bývalý vynikajúci chirurg bol ochotný vzdať sa svojej kariéry kvôli nej. Tá jediná mu vždy za to stála. Teraz sa o ňu stará 24- hodín denne a neľutuje. Hoci je to paradox, konečne má jeho život zmysel a má pre koho žiť.

Emília Molčániová

=====

Že život píše tie najneuveriteľnejšie príbehy, isto uzná každý z nás. Sú to tie najrozmanitejšie románové predlohy. Treba mať len oči otvorené a vedieť počúvať. Ďalší z tých skutočných vám opäť ponúkam:

OSUD MIEŠA KARTY

Tak, ako všetci jeho spolužiaci, aj on vystúpil na pódium, kde sedela celá honorácia vysokej školy a potvrdil Hippokratovu prísahu oným veľavravným, slávnostným gestom. Jurko, jej Jurko bude lekár. Detský lekár, jeho aj jej sen sa vyplnil.

Petre od pohnutia vyhrkli slzy. Nebola jediná, čo potláčala dojatie. Tie roky driny a odriekania neboli márne. Koľkokrát to už chcela všetko vzdať a priznať, že už nevláde, táto chvíľa jej však všetko vynahrádila. A keď si po promócií opäť padli do náručia, vytryskli jej opäť slzy a nie a nie sa zastaviť. Potom k nim pristúpila úta brunetka z rozžiarenou tvárou a Jurko mamke predstavil Andrejku, svoju spolužiačku a priateľku z ročníka. Bože, ako len dávno to už bolo, keď bola Petra taká mladá a šťastná ako oni. Pripadá jej to ako večnosť. Akoby prežitie starosti naťahovali čas a šťastie naopak uháňalo neuveriteľnou rýchlosťou.

Petra a Karol mali krátko pred svadbou. Prípravy boli v plnom prúde, veď už bola streda a do soboty chýbali iba tri dni. Rodičia sa tešili ich šťastiu a dávali si záležať, aby všetko bolo tak, ako má byť. Petra sa práve vracala od krajčírky, zajtra, vo štvrtok si už mala prísť po svadobné šaty. Na priedomí bolo akosi veľa ľudí, čo sa asi mohlo stať, húpala. Hrozná správa ju skoro položila: Karol havaroval na motorke, leží na traumatológii v

bezvedomí s masívnym krvácaním do mozgu... Rána sa nedožil. Takže namiesto svadby - pohreb a namiesto svadobnej hostiny - kar. Zúfali rodičia prišli skoro o rozum, nehovoriac o snúbenici. Len včera jej lekár potvrdil, že je tehotná. Tak s tomu obaja tešili, že snovali plány hlboko do noci. To bolo naposledy, čo ho videla živého. Ostalo po ňom len prázdno a to maličké, čo nosila pod srdcom.

Jej rodičia ju nútili ísť na interrupciu, naliehali čím ďalej, tým viac. Jej názor vôbec nebali do úvahy, záležalo im len na tom, čo si pomyslia ľudia. Veľa o tom nepremýšľala, nakoniec sa poddala. Ako keď vedú psíka na povrázku, dala so sebou robiť, čo chceli. Večer prišla do nemocnice, aby bola ráno pripravená na zákrok. No osud jej pripravil inú alternatívu. Žena, čo ležala na vedľajšej posteli bola osudom, čo v tej chvíli miešal karty hry jej života. Keď zistila, načo prišla, doslova si kľakla pred ňou a úpenlivo prosila: "Pani, vynoste to dieťaťko a darujte mi ho, prosím Vás, pre všetko, čo je Vám sväté. Už pätnásť rokov sa márne snažíme o dieťa, dali by sme neviem čo, len aby som otehotnela..." Táto prosba bola ako blesk z jasného neba a Petru zasiahla na tom najcitlivejšom mieste. Akoby sa bola len teraz spamätala. Pohádzala veci do tašky a ušla z nemocnice.

Bola už v piatom mesiaci, keď sa na pracovisku objavil nový pracovník. Bol inžinier - geológ - a vrátil sa po troch rokoch z Iraku, kde robili dlhodobé výskumy. Že Boh dopustí, ale neopustí, si Petra uvedomila vtedy, keď v ňom našla toho najlepšieho priateľa a neskôr manžela, ktorý jej pomohol prekonať najťažšie chvíle jej života. Hlavne príchod jej dieťaťa na svet. Narodil sa predčasne v siedmom mesiaci. Bol slabučký, o niečo väčší ako dve mužské päste. Tešili sa z neho spolu už ako manželia. Všetko sa zbehlo neuveriteľne rýchlo, no tento krok nikdy neolutovala. Bol tým najpozornejším mužom, akého poznala. Keď mal Jurko pol roka, v poradni sa čosi lekárke nezдалo. Dlho ho prehliadala a napokon ich poslala do Krajskej nemocnice k detskej neurologičke, ktorá po niekoľkých vyšetreniach stanovila diagnózu: detská mozgová obrna. Bola to rana, ale napokon mohla ďakovať obvodnej lekárke, ktorej inštinkt pomohol zavčasu stanoviť diagnózu. Rozhodli sa, že budú o Jurka bojovať. Petra si dala vysvetliť každý detail synovej rehabilitácie, zohnala si množstvo literatúry, postupovala uvážene a systematicky, ako jej radili odborníci. Našťastie, mentálne nezaostával a ani epileptické záchvaty nemal, takže mali obrovskú šancu chorobu zvládnuť. Zostala doma a starala sa o neho ako najlepšie vedela. Hádám by už ani nevedela vymenovať, v ktorých rehabilitačných strediskách bola.

Snáď ani diplomovaná rehabilitačná pracovníčka by si zodpovednejšie nevykonávala svoju prácu ako Petra pri svojom synovi. V presných časových intervaloch niekoľkokrát za deň, citlivo, ale náročne, pristupovala k cvičeniam, ktorých výsledky bolo čoskoro poznať na Jurkovom napredovaní. Jeho zdravotný stav sa zlepšoval a postupne dobiehal svojich rovesníkov. Len jej skúsené oko vedelo, čo treba ešte dotiahnuť, keď pozorovala Jurka pri spoločnej hre s ostatnými deťmi. Manžel, aby uživil rodinu, pracoval často do noci. Vedela, že prepína svoje sily, ale keďže ona nepracovala, uvedomovala si, že z niečoho žiť musia. A tak, keď mal Jurko tri a pol roka, osirel. Dlho sa teda zo spoločného šťastia netešili. Musela nastúpiť do práce. A len teraz pocítila, čo je to preťaženosť a únava. Doobeda v práci, poobede chcela dohnať čo u Jurka zameškala. Ešte stále s ním cvičila koľko sa len dalo.

Boli to perné chvíle, vysilujúce, neraz to chcela zabaliť.

Zadosťučinenie pocítila, keď lekár pri predškolskej prehliadke skonštatoval, že chlapec

je temer úplne zdravý, to ostatné sa časom úplne znormalizuje, povedal. Mal pravdu. Dokonca predčil v mnohých ohľadoch aj zdravých spolužiakov. Choroba mu pomohla vypestovať si pevnú vôľu, chuť i silu prekonávať prekážky a len tak sa nevzdať. Dôkazom toho je ukončené štúdium medicíny, vyštudoval s červeným diplomom ako jediný z ročníka. Matka bola na neho právom hrdá. A jemu sa splnil sen. Ako dieťa vždy mamke vravieval, že vylieči všetky choré detičky. Ostáva dúfať, že mu osud dopraje toto predsavzatie zrealizovať.

Emília Molčániová



PRIEBEŽNÁ INFORMÁCIA O NIEKTORÝCH LEGISLATÍVNYCH INICIATÍVACH

Invalidný dôchodok sa nebude krátiť

Táto informácia je určená predovšetkým pracujúcim invalidným poistencom, ktorí popri poberaní invalidného dôchodku vykonávajú zárobkovú činnosť. Ich počet sa pravdepodobne zvýši, pretože zákon o sociálnom poistení, ktorý nadobudne účinnosť 1. januára 2004, umožní všetkým invalidným poistencom vykonávať zárobkovú činnosť a táto možnosť nebude limitovaná ani výškou zárobku, ani dĺžkou pracovného času.

Podľa zákona o sociálnom poistení č. 413/2002 Zbierky zákonov, ktorý nenadobudol účinnosť, sa suma invalidného dôchodku u pracujúcich invalidných poistencov krátiť nemala, obmedzená však bola dĺžka vykonávania zárobkovej činnosti, a to najviac v rozsahu 20 hodín týždenného pracovného času. Vo vládnom návrhu nového zákona o sociálnom poistení, ktorý bol schválený 24. septembra 2003, sa okrem novej definície invalidity navrhovalo aj krátenie invalidného dôchodku pri súbehu dôchodku s príjmom zo zárobkovej činnosti u invalidov s poklesom schopnosti vykonávania zárobkovej činnosti o viac ako 66 %. Invalidný dôchodok sa mal krátiť o 34 % všetkým pracujúcim poberateľom invalidného dôchodku bez ohľadu na výšku dosahovaného príjmu zo zárobkovej činnosti.

Slovenská humanitná rada v spolupráci s Organizáciou muskulárnych dystrofií predložila v rámci legislatívnych iniciatív návrh na zmenu krátenia dôchodku u tých pracujúcich invalidných poistencov, ktorí dosahujú nižšie zárobky a mohli by stratíť motiváciu pracovať. Osobitnú aktivitu v tejto veci vyvinul Mgr. Peter Bódy, poslanec NR SR. Na základe jeho pozmeňovacieho návrhu sa krátenie invalidného dôchodku zo zákona vypustilo. Pre tých, ktorí pracujú alebo sa im podarí nájsť prácu, to môže znamenať zlepšenie ich ekonomickej situácie. Treba veriť, že sa ich počet bude postupne zvyšovať, a to aj za pomoci opatrení nového zákona o službách zamestnanosti, ktorý taktiež nadobudne účinnosť 1. januára 2004.

Úspešnosť ďalších legislatívnych iniciatív

SHR a OMD predložili aj ďalšie návrhy, ktoré boli zamerané najmä na zmiernenie nepriaznivého dôsledku nového spôsobu výpočtu dôchodku u poistencov s nízkymi zárobkami. K nim patrí aj väčšina poberateľov čiastočného invalidného dôchodku,

ktorým sa dôchodok vypláca iba pri splnení podmienky podstatného poklesu zárobku (najmenej o jednu tretinu). Nízke zárobky budú znamenať nižší osobný mzdový bod pri výpočte sumy dôchodkovej dávky v budúcnosti. Navrhli sme i zmenu v posudzovaní náhradných dôb a doby štúdia tak, aby neznižovali výšku osobného mzdového bodu a priemerného osobného mzdového bodu, ktorým sa bude v novom systéme vyjadrovať zásluhovosť poistenca pri výpočte sumy dôchodkovej dávky. Aj tieto naše pripomienky boli čiastočne akceptované ako opodstatnené. Medzi prijatými pozmeňovacími návrhmi boli i také, na základe ktorých sa upravili niektoré ustanovenia týkajúce sa výpočtu priemerného osobného mzdového bodu. Ide o otázku, ktorá sa týka viacerých skupín občanov. SHR a OMD však poukázali na problém najmä z hľadiska zdravotne postihnutých občanov. Ich postavenie na trhu práce - a tým i možnosti dosahovania vyšších zárobkov - je podstatne ťažšie, zložitejšie v porovnaní so zdravými občanmi.

Pre poberateľov čiastočného invalidného dôchodku, ktorí majú zamestnanie, je podstatná zmena v možnosti dosahovania zárobku popri dôchodku: podľa zákona o sociálnom poistení sa už podmienka poklesu zárobku nebude vyžadovať.

Jeden z našich návrhov sa týkal pomerne špecifickej problematiky - navrhli sme umožniť nové vymeranie invalidného dôchodku za určitých okolností aj po 31. 12. 2003. Tento návrh si poslanec Peter Bódy osvojil a predložil ho ako ďalší pozmeňovací návrh, ktorý NR SR taktiež schválila. Podľa doplnených prechodných ustanovení zákona o sociálnom poistení (§ 263 ods. 11) bude možné nové vymeranie invalidného dôchodku aj po 31. 12. 2003 a suma nového vymerania invalidného dôchodku podľa § 35 zákona č.100/1988 Zb. sa vypočíta aj zo zárobkov dosiahnutých v roku 2003, ak to bude pre poistenca výhodnejšie. Bude to možné u tých pracujúcich invalidných poistencov, ktorí splnia podmienky na nové vymeranie podľa predpisov účinných pred 1. 1. 2004 a budú nepretržite zamestnaní do 31.12.2003. Na dobu dôchodkového poistenia po 31.12. 2003, ani na zárobky dosiahnuté po tomto dátume sa prihliadať nebude, pretože podľa zákona o sociálnom poistení nové vymeranie invalidného dôchodku nebude možné. Touto - pre niektorých dobrou správou - doplníme náš príspevok o novom vymeraní invalidného dôchodku, ktorý bol uverejnený v tohtoročnom 4. čísle časopisu Humanita a v 3. čísle časopisu Ozvena

Pri celkovom hodnotení našich iniciatív a dosiahnutých výsledkov si dovoľujeme poznamenať, že odborníci s dlhoročnými či celoživotnými skúsenosťami, s ktorými sme naše návrhy konzultovali, sa o našich iniciatívach vyjadrovali s uznaním. Boli však v porovnaní s nami menej optimistickí pri očakávaní ich presadenia. O to väčší dôvod k spokojnosti by mali mať tí, ktorým aj nami iniciované a prijaté zmeny prinesú trvalé zvýšenie príjmov. Preto nielen z hľadiska počtu, ale najmä z hľadiska závažnosti prijatých zmien pre invalidných občanov považujeme našu iniciatívnu činnosť za úspešnú.

Invalidi z detstva, ktorí sa stali invalidnými pred dosiahnutím veku, v ktorom sa končí povinná školská dochádzka a dosiahnu vek 18 rokov, budú mať možnosť požiadať o invalidný dôchodok podľa doterajšieho zákona, a to do 31. 12. 2004. Táto možnosť vyplýva z prechodných ustanovení zákona o sociálnom poistení (§ 263 ods. 12). Ide o prechodné ustanovenie priaznivé iba pre tie deti, ktoré v budúcom roku dosiahnu vek 18 rokov alebo už potrebný vek dosiahli, ale o invalidný dôchodok doteraz nepožiadali. Po roku 2004 invalidným deťom invalidný dôchodok už nebude priznávaný ani podľa

zákona o sociálnom zabezpečení, ani podľa zákona o sociálnom poistení. Navyiac, ani pri vykonávaní zárobkovej činnosti nebudú môcť získať potrebnú dobu zamestnania na priznanie invalidného dôchodku. Neumožňuje to dôsledná aplikácia poisťného princípu, ktorý je v systéme sociálneho poistenia dominantný. Nebol akceptovaný náš návrh, aby invalidi z detstva mohli za určitých podmienok získať potrebnú dobu zamestnania a tým i nárok na invalidný dôchodok. Nikto z poslancov si náš návrh neosvojil a ako pozmeňovací návrh nepredložil. Zabezpečenie invalidov z detstva - pravdepodobne dávkou sociálnej pomoci - nie je ešte legislatívne upravené. V rámci poradenstva odporúčame upozorniť na tieto zmeny a možnosti rodičov zdravotne postihnutých detí.

Ing. Štefan Martiš
Ing. Bohuslava Zániová
PhDr. Viera Kováčová, CSc.
Mgr. Andrea Madunová
Bratislava 15. 11. 2003

BUDEME "EURÓPSKI" AJ V ZAMESTNÁVANÍ ĽUDÍ SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

Zamestnávanie ľudí so zdravotným postihnutím (ZP) stále naráža na mnohé bariéry a zastaralé prístupy. **Poradensko-informačné centrá pre občanov so zdravotným postihnutím. (PIC pre občanov ZP)**, ktoré začiatkom roka vznikli v troch mestách v Bratislave, Žiline a v Košiciach pod NÚP signalizujú podstatnú zmenu. Sú výsledkom realizácie projektu KONSENZUS podporovanie zamestnávania zdravotne postihnutých osôb, v spolupráci s dvoma partnerskými krajinami, Švajčiarskom a Rakúskom, ktoré poskytli know-how. Finančne projekt podporila EÚ cez program PHARE. Pracovníčky PIC pre občanov ZP v Košiciach Mgr. J. Harvanová a Mgr. D.Königová nám priblížili ako sa tento pilotný projekt po 4 mesiacoch ujal:

Všetko po novom

Doterajšia štátna podpora zamestnávania ZP smerovala k tvorbe chránených pracovísk, kde však boli títo ľudia izolovaní od spoločnosti. V čom sú vaše prístupy nové? Königová: "V zahraničí chránené dielne fungujú len pre tých, ktorí sú na otvorenom trhu práce neumiestniteľní, napr. ľudia s ťažkým vnútorným alebo mentálnym postihnutím. My chceme našich ľudí dostať na otvorený trh práce, snažíme sa spolu s klientom predávať jeho schopnosti a zručnosti. Vychádzame z hesla, že zamestnávateľ nezamestnáva zdravých a postihnutých, ale schopných a neschopných".

Máte vyhraný okruh klientely? Königová: "Sme zariadením NÚP, orientujeme sa hlavne na klientov so zdravotným postihnutím, ktorí sú evidovaní nezamestnaní z košického kraja. Ale ochotne pomôžeme aj iným ZP klientom".

Áké postupy používate? Harvanová: "Máme nové posudzovacie systémy, ktoré nám pomáhajú vyprofilovať schopnosti klienta a na druhej strane požiadavky zamestnávateľa a nájsť na vhodné pracovné miesto vhodného človeka. Pracovný tím - rehabilitačný

poradca, posudkový lekár, psychológ a pracovný poradca, robí komplexné posudzovanie klienta. Je dôležité poznať zdravotný stav klienta, aby konkrétne pracovné uplatnenie nebolo na úkor zdravia".

Zariadenie je osobitné úpravou interiéru aj vybavením. Pred dokončením je špeciálna telocvičňa, ktorá bude slúžiť na posudzovanie funkčnej výkonnosti klienta, pri ktorom lekár a fyzioterapeut, pomocou rôznych druhov záťaže stanoví hranicu zaťažiteľnosti klienta. Klienti budú môcť tieto rehabilitačné pomôcky využívať aj v prípadoch, keď sa na odporúčenie lekára môžu niektoré funkcie zlepšiť cvičením. K dispozícii je špeciálna čítacia lupa a televízor pre slabozrakých, počítače s internetom, tlačiarňou a kopírkou. Pri počítačoch sú špeciálne nastaviteľné stoličky s brzdami, z ktorých sa bezpečne vstáva aj sadá. Nájazdová plošina pred vchodom a bezbariérové WC sú samozrejmosťou. Všetko maximálne prispôbené potrebám klienta. A to aj pri jednaní s klientom:

"Spoločne dochádzame k vzájomnému konsenzu. My vypracujeme záverečný posudok, s ktorým oboznámime klienta avšak nevnučujeme mu, že iba ten náš záver je správny, ale hľadáme možnosti riešenia aby aj on bol spokojný, aj budúci zamestnávateľ. Zamestnávateľ je pre nás veľmi dôležitý partner. Práve na tomto trhu práce, kde je vysoká nezamestnanosť" - *objasňuje pani Königová.*

Ako motivovať zamestnávateľov? "Snažíme sa dosiahnuť, aby zamestnávatelia nevideli za našim klientom len príspevky, ale aby ho vnímali ako konkurencieschopného človeka, ktorý im urobí presne tú istú prácu ako zdravý človek, ak nie lepšiu" - *reaguje pani Königová.* "Na druhej strane, niektorí klienti si myslia, že NÚP poskytuje príspevok priamo na neho. Nie je to tak, sú to peniaze na pracovné miesto. My na to klienta upozorňujeme, aby podával také pracovné výsledky, aby bol zamestnávateľ spokojný. Dnes sa absencie, či nekvalita netolerujú".

Sú zamestnávatelia ochotní prispôbovať pracovné podmienky ZP? Pani Königová, ktorá má na starosti jednanie so zamestnávateľmi má rôzne skúsenosti: "Sú takí, ktorí si z evidovaných ZP radšej hľadajú tých menej problematických, napr. tých, ktorí nemajú problémy pri doprave do zamestnania. Ale veľmi dobre sa nám spolupracuje s takými, ktorí majú v rodine nejaký druh postihnutia..." *Pani Harvanová:* "Naším špecifikom okrem komplexného posúdenia klienta je odporúčanie zamestnávateľom vhodného prispôbenia pracovného prostredia alebo zakúpenia pomôcky aby prispôbením pracoviska došlo k pracovnému uplatneniu klienta".

Zdá sa, že daňové úľavy, úľavy na povinnom poistnom stále nie sú dostatočnou motiváciou. Aj odvody za neplnenie povinného podielu zamestnancov ZP vo výške 16 200 Sk na osobu ročne sú zatiaľ stále výhodnejšie ako platiť mzdu pracovníkovi. Kým v Európe je súčasťou imidžu firmy vytváranie pracovných príležitostí pre ZP, u slovenských veľkých podnikov, kde je najväčší priestor, táto oblasť zostáva nedocenená. Podľa prieskumov PIC v Košiciach, je nevyužitý priestor pre pracovné príležitosti v oblasti školstva, na mestských a obecných úradoch, ktorým teraz prechádzajú kompetencie. Toto všetko sú však len vonkajšie faktory. Skryté možnosti sú v nás.

Mnohým ZP občanom chýba informácia o možnosti bezplatného právneho poradenstva na úrade práce. Potom sa stáva, že podpíšu dohodu o ukončení pracovného pomeru

napriek tomu, že sú pod právnu ochranou. "Veľakrát musíme zreálnovať predstavy našich klientov o trhu práce" - *vysvetľuje pani Harvanová* "Neuvedomujú si, že podmienky všetkých sa diametrálne líšia od toho čo platilo pred 10 - 15 rokmi. Niektorí sa dostávajú do pozície, že diktujú zamestnávateľovi podmienky.. Snažíme sa ich naučiť predávať vedomosti, zručnosti. Najprv presvedčiť svojou prácou až potom hovoriť o špecifických potrebách. Isté veci nepatria hneď na prvé jednanie. Zamestnávatelia veľakrát vyjdú v ústrety, ale najprv musia človeka poznať".

Do akej miery je možné pozitívne vplyvať na zamestnávateľa? Podľa pani Harvanovej: "Klient si musí uvedomiť, že on drží v rukách svoj osud. Výsledok závisí od jeho aktivity hľadať, ochoty rekvifikovať sa, zdokonaľiť sa v slabých stránkach. My mu môžeme pootvoriť dvere, môžeme ho pripraviť na prijímací pohovor, povedať mu pozitíva aj negatíva trhu práce, poradiť ako si má správne napísať žiadosť. Dávame aj podporné stanovisko podľa zostatkového pracovného potenciálu, ktorý sa tu komplexne posúdi. My však nemôžeme zamestnávateľovi prikázať aby prijal istého človeka. Zamestnávateľ je ten ktorý si vyberá".

Poradkyne z PIC v Košiciach však hovoria aj o klientoch ZP, ktorým nechýba podnikateľský duch a "strčia do vrecka" mnohých zdravých. Vedia, že na trhu budú musieť bojovať presne s tými istými podmienkami ako všetci ostatní, no nenechajú sa odradiť. Vedú masérsky salón, či krajčírsku dielňu, podnikajú v oblasti cestovného ruchu, dokonca zamestnávajú zdravých ľudí.

Budúcnosť PIC

Podobné zariadenia by boli potrebné v každom krajskom meste. Na tie existujúce už čakajú zmeny v súvislosti s pripravovanou reorganizáciou úradov práce Aký vplyv budú mať na ich činnosť? Pani Königová verí, že ich niekto zastreší: "Naša činnosť je ojedinelá, klienti nás vyhľadávajú, dopyt po týchto službách je aj z iných krajov. Úrady práce nemajú potrebný priestor na prácu s klientom so ZP a myslím si, že ešte dlho sa nedostanú do ideálneho čísla 60-80 klientov na jednu sprostredkovateľku. My však pracujeme na báze kvality, nie je to o číslach. To znamená, že každá podpora klienta v smere získania zamestnania je úspech. A ak chceme hovoriť o kvalitných, na klientov orientovaných službách, tak my sme určite ich súčasťou".

Zahraniční experti tvrdia, že už po siedmich rokoch práce človeka, ktorého sa podarí umiestniť na trhu práce, sa prostriedky investované do jeho pracovnej rehabilitácie začínajú vracat' do národného hospodárstva. Pre štát sa to finančne iste opláti. Nevyčísľiteľnou hodnotou je však naplnenie túžby zdravotne postihnutého človeka žiť naplno.



A. Pivková

NIELEN MÁJ JE LÁSKY ČAS

Pýtate sa, čo ma to napadlo s prichádzajúcou zimou písať o časoch lásky, ale mám na to niekoľko dôvodov.

Už ma nebaví venovať sa iba notoricky známym témam vo vzťahu k hendikepovaným ľuďom, lebo si myslím, že na to sú povolanejší. Dnes by som sa chcela venovať krásnej téme, ktorá sa týka úplne všetkých ľudských bytostí na celom svete - najkrajšiemu citu medzi dvomi ľuďmi, nazývanému LÁSKA.

Nesmiem zabudnúť ani na ďalší dôvod - vaše otázky k tejto téme a moje reakcie na ne.

Ozval sa mi mladý muž, ktorého z nepochopiteľných príčin opustila priateľka. Bol veľmi ranený a keď sme sa snažili objasniť príčiny náhleho rozchodu, vyšlo najavo, že išlo o priateľstvo nadviazané cez dopisovanie, ktoré prerástlo do telefonovania a neskôr osobného stretávania. Mladšia priateľka nemala výhrady voči jeho zdravotným problémom (používal vozík), no jej matka do vzťahu vstúpila so zásadnými výhradami voči postihnutému partnerovi. Mladá žena sa náhle, bez vysvetlenia odmlčala, nedvíhala telefón a neodpovedala na sms. Matka telefonicky odkázala mužovi, že dcéra už nemá záujem o ďalšie stretávanie.

Z môjho pohľadu ide o typický následok zasahovania rodiča do vzťahu z obavy pred „nevhodným“ vzťahom. Strach rodiča o ďalšiu budúcnosť svojho dieťaťa je pochopiteľný, v tomto prípade bol posilnený pretrvávajúcimi predsudkami voči postihnutým ľuďom. Súčasne mám pocit, že mladá žena bezvýhradne podliehala pod názory svojho najbližšieho okolia (čo je vzhľadom na jej nízky vek pochopiteľné) a rozhodla sa vzťah takto radikálne „vyriešiť“. Mladý muž mal priveľké očakávania od vzťahu a natrafil na partnerku, ktorá tento vzťah neprežívala rovnako intenzívne.

Možno to na prvý pohľad tak nepôsobí, ale koniec takéhoto vzťahu bol nevyhnutný a po čase ho bude mladý muž možno vnímať pozitívne.

Opačný prípad nastal, kedy postihnutá mladá žena má zdravého priateľa, s ktorým sa cíti veľmi dobre. Okolie ich vzťah bezvýhradne prijíma ako partnerský, ale muž nie je schopný otvorene vyjadriť svoje city ku priateľke. Vzťah stále trvá, ale mladá žena pociťuje nespokojnosť a neistotu. Pýta sa čo má robiť.

Potrebovala by som viac informácií, ale ako prvá ma napadla jedna otázka: prečo vo vzťahu, ktorý je opisovaný ako nanajvýš uspokojivý, harmonický a okolie naň tiež pozitívne reaguje, je zo strany ženy vyžadované ďalšie slovné uisťovanie. Je možné, že mladá žena má určité očakávania a predstavy o ďalšom spoločnom živote a situácia sa podľa nich nevyvíja. Možno sa jedná o muža, ktorý nechce na seba prevziať väčšiu zodpovednosť, než na akú sa momentálne cíti. A nemôžem zabudnúť na jednu všeobecne známu vec - muži veľmi ťažko vyjadrujú svoje emócie. To čo prežívajú, dávajú najavo radšej činmi, než slovami.

Situácia mi pripadá ako otvorená. Prispieť k ďalšiemu vývoju by mohla nespokojná žena, ktorá primeraným spôsobom a na rovinu povie partnerovi, čo jej nevyhovuje. Jasne by mala hovoriť o svojich obavách, lebo nevy povedané veci môžu zasahovať do všetkých oblastí vzťahu. Alebo prehodnotí, či slovné vyjadrenie a uistenie je to hlavné,

čo jej vo vzťahu chýba.

Chcem sa poďakovať všetkým mladým ľuďom za dôveru, ktorú mi prejavili keď sa zverili so svojimi, nie vždy príjemnými, životnými skúsenosťami. Držím palce aby sa im v ďalšom živote darilo robiť samé spontánne, odvážne a pre nich čo najlepšie rozhodnutia!

Je dobré mať na pamäti, že nech je moja/vaša zdravotná situácia akokoľvek zložitá, nemá vplyv na naše prežívanie príjemných vecí vo vzťahoch. Potreba blízkeho človeka je tou najprirodzenejšou vecou na svete, preto nemá zmysel sa tomu brániť. Je pravda, že po každom zle skončenom vzťahu je človek presvedčený, že ho navždy prešla chuť na ďalší, ale čas je veľký lekár!

Po nevyhnutnom období smútenia za starým vzťahom príde čas keď je človek znovu pripravený na nový. Ak ho doteraz nemal, tak tiež môže nastať tá vhodná chvíľa, kedy pocíti silnú potrebu nejaký nadviazať. Najprv musí prísť z môjho/vášho vnútra signál - áno som pripravená/ý na vzťah a potom treba vyraziť do sveta s očami a srdcom otvorenými pre nové priateľstvá.

Ostatné je už na vás - sme rôzni, takže sa nedá poskytnúť jeden univerzálny návod ako na to. Je dobré naďalej mať svoje záujmy a koničky, rozvíjať kamarátstva, lebo jediný (aj keď milovaný) blízky človek ma z "biedy" nevytrhne, ani nevyrieši všetky moje problémy s okolitým svetom.

A mať sa aspoň trochu rád/rada - lebo len tak môžem prijímať a rozdávať lásku iným.

S prianím nových lások a spokojnosti s tými súčasnými sa lúči vaša

Gabi

PS: Ten posledný dôvod mal byť veľmi jednoduchý v nepríjemnom zimnom počasí nič tak nezohreje ako láska. Samozrejme, že aj deka a čaj s rumom..., ale o tom inokedy!

Pozor!

Chcem všetkým budúcim záujemcom pripomenúť, že Svojpomocné skupiny stále fungujú a s radosťou privítajú každého zvedavca či experimentátora!

Informácie získate na adrese Ozveny, u Andrey Madunovej, Gabriely Svičkovéj, mobil 0905 174442, e-mail: gsvickekova@orangemail.sk - pre tých, ktorí by sa chceli osobne „porozprávať“ priamo so mnou. Gabi

PRIDAJTE SA K NÁM!

Hlavným cieľom existencie nášho občianskeho združenia, Organizácie muskulárnych dystrofikov Slovenskej republiky, a nás na „Banšielke“ je pomáhať našim členom pri vybavovaní na úradoch, u lekárov a pri akýchkoľvek iných ťažkostiach v živote. Naším cieľom je pomáhať Vám. Jednoducho sme tu pre Vás.

Všetci vieme, že rozsah aktivít nášho združenia, takisto ako akéhokoľvek iného subjektu, ako aj kvalita nami poskytovaných služieb našim klientom a členom, teda Vám, do značnej miery závisí od množstva finančných prostriedkov, s ktorými môžeme

disponovať.

Žiaľ, v dnešnej dobe sa podpora zo strany štátnych inštitúcií neustále znižuje a bremeno získavania peňažných prostriedkov na vlastný chod mimovládnych organizácií sa stále viac presúva na naše plecia. Neradostnou správou je aj fakt, že v poslednom čase sa silne "priškrtila" aj finančná podpora pre tretí sektor z viacerých zahraničných nadácií a fondov. Dôvodom je ukončenie prístupového procesu Slovenska do Európskej únie. Členom Únie sa naša krajina stane na budúci rok.

Práve teraz prišiel čas, keď my všetci musíme zapojiť svoje sily. Každý z nás v rámci svojich možností môže pomôcť získať financie! Je na nás všetkých začať podieľať sa aktívne na chode Organizácie muskulárnych dystrofiíkov. Je na čase zmeniť svoj postoj z pasívneho prijímateľa služieb na aktívneho člena, ktorému záleží na vlastnom združení a ktorý má záujem aktívne sa zúčastniť diania v ňom.

Ani si možno neuvedomujete, že Vy tú moc pomôcť svojmu združeniu v rukách naozaj máte! Aj vy sa môžete aktívne pričiniť pri získavaní peňazí, a tak podporiť združenie, ovplyvniť našu existenciu a ďalšie smerovanie „oemdčka“.

Pýtate sa ako?

Jednoducho. Už pár rokov dozadu je v zákone o daniach z príjmov upravená možnosť poukázať 1% zo zaplatenej dane fyzických osôb mimovládny organizáciám, ktoré sú založené za verejnoprospešným účelom, napr. v oblasti sociálneho poradenstva, zdravia, vzdelávania či ochrany životného prostredia. 1% fyzické osoby zamestnanci a fyzické osoby podnikatelia poukážu na základe vyhlásenia o poukázaní sumy zodpovedajúcej 1% zaplatenej dane v termíne do polovice apríla (zamestnanci) alebo do konca marca (podnikatelia FO).

V roku 2004 môžu poprvýkrát odvieť 1% zo zaplatenej dane aj právnické osoby - obchodné spoločnosti.

To znamená, oslovte svojich rodinných príslušníkov, priateľov a susedov. Oslovte firmy a podnikateľov vo svojom najbližšom okolí, o ktorých viete, že pomoc iným ľuďom považujú za správnu a samozrejmu vec. Oslovte ich, aby 1% poukázali

našmu občianskemu združeniu. Skúšajte a nedajte sa odradiť prípadným nezaujmom. Len tak môže byť úspešný pri získavaní finančných prostriedkov z 1%.

Je dôležité, aby ste vedeli, že daňovník, ktorý odvedie 1% zo zaplatenej dane, pri tom neprináša žiadnu materiálnu obeť. 1% z dane nie je daňová úľava. Je to nová forma nepriamej podpory mimovládnych organizácií od vlády, pri ktorej sa daňovníci stávajú aktívnymi subjektmi rozhodovania o tom, kto dostane finančnú podporu. Rozhodujú



namiesto štátnych úradníkov. Daňovníci, teda aj Vy, korigujú jednostranné rozhodnutia štátnych orgánov a celkovú vládnú podporu robia spravodlivejšou.

A preto, pridajte sa k nám, Andrejke, Jožkovi, Evke, Simke, Danke, Tiborovi, Gitke a každému ďalšiemu z nás, ktorí po minulé roky oslovovali svojich najbližších, svojich priateľov, známych či susedov! Robili to s cieľom pomôcť a podporiť svoje občianske združenie. S cieľom, aby mohlo naďalej existovať a byť nápomocné každému, kto to potrebuje.

Pridáte sa?

Držíme Vám palce.

majka duračinská

V polovici októbra sme si v e-mailovej schránke OMD našli zaujímavý mail. Podpísaný bol Adolfom Ratzkom, ktorý žije vo Švédsku. Pánom, ktorý v devädesiatich rokoch v rámci projektu osobnej asistencie presadzoval myšlienku tohto inštitútu na Slovensku. Školil a vzdelával ľudí, aby vedeli osobnú asistenciu presadiť v praktickom živote. Tak sa do kontaktu s týmto ťažko zdravotne postihnutým pánom, plným energie a nápadov dostala aj naša predsedníčka Andrea Madunová. Teraz Vám prinášame stručný obsah spomínaného mailu. Všetkým, ktorí majú prístup k interneu a anglický jazyk pre nich nepredstavuje až tak veľkú jazykovú bariéru, odporúčam navštíviť jeho [www](http://www.independentliving.org) stránku www.independentliving.org.

Magazín Inštitútu Nezávislý život, október 2003

www.independentliving.org/newsletter/newsindex.html

Okrem ďalších cenných informácií sme na tejto stránke našli tieto zaujímavosti, ktoré by mohli zaujať aj Vás:

Dostupné výmenné prázdninové pobyty: www.independentliving.org/vacawap.html

Vymeň svoj domov na najbližšie prázdniny s niekým, kto žije vo Francúzsku, Egypte, Veľkej Británii či Kanade. Ponúkame vyše 300 atraktívnych výmenných pobytov, ktoré čakajú len na teba! Naša databáza účastníkov obsahuje údaj o prístupnosti ich domov a dátume, kedy si prajú cestovať.

Servis asistentov: www.independentliving.org/assex/index.html

Veľa ľudí s rozsiahlym postihnutím platí ľudí, ktorí mu pomáhajú pri osobnej hygiene, obliekaní, nakupovaní, riadení auta, asistujú v práci. Sú to všetko veci, ktoré sám nedokáže urobiť. V našej databáze nájdete tak užívateľov osobnej asistencie ako aj asistentov, ktorí chcú pracovať vo svojom mieste bydliska alebo aj na inom mieste vo svete, ktorí chcú pracovať na čiastočný úväzok, či si hľadajú partnera alebo hľadajú ďalšiu osobu do partie na cestovanie.

Globálna sieť: www.independentliving.org/donet/index.html

V Globálnej sieti ponúka v tomto momente 300 organizácií z celého sveta, informácie pre partnerské organizácie. Ponúkajú spoločné projekty, odborných lektorov, tréningy asistencie, študijné cesty a ďalšie formy spolupráce vrátane finančnej podpory. Pripoj sa!

Diskusné fórum: www.independentliving.org/cgi/forum/bbs_entrance.cgi

Ak máš chuť vyjadriť svoj názor, naše diskusné fórum ti poskytne priamy kontakt s tisíckou návštevníkov na našej stránke každý mesiac.

majka duračinská

Deťský kútik

Ahoj kamoši,

som veľmi rád, že v minulom čísle sa Vám podarilo vyriešiť moje hlavolamy, v hojnom počte. Teraz som tiež pripravil hlavolamy, ale aj dve tajničky. Dúfam, že to zvládnete ľavou zadnou.



MUSKULÁČIKOV FÓR:

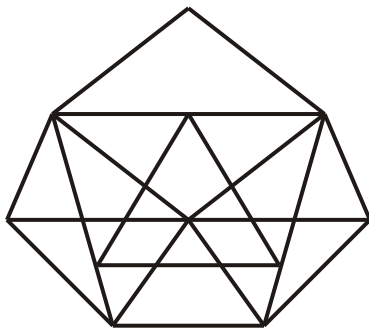
Ocko, nezabudni mi kúpiť aj cukríky - hovorí Mirko.

A prečo?

Ved' si povedal, že mi tú päťku osladiš.

MUSKULÁČIKOVE HLAVOLAMY:

1. Koľko trojuholníkov sa ukrýva v obrázci?



2. Mama má 46 rokov:

Jej deti, 8, 11 a 15 rokov.

O koľko rokov sa bude súčet veku detí rovnáť maminmu terajšiemu veku?



3. Geppeto

Stolár vystrúhal dreveného panáčika a stal sa jeho...

Vylúšti minidoplňovačku, zistíš to?

1. Príbytok

2. 10 x 10

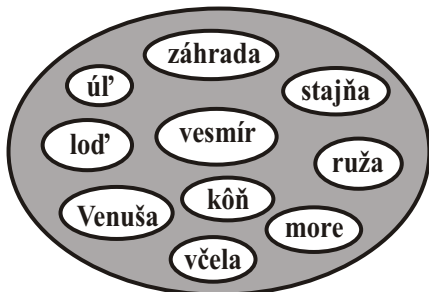
3. Deťsky otec

4. Žreb

5. Očisti vodou

1. 2. 3. 4. 5.

4. Čo k čomu patrí? Vytvorte dvojice.



5. Zloduch Edison

Chcel ovládnuť slnečnú energiu, mal v pláne zničiť všetky...
V tajničke nájdeš odpoveď.

1. Okraj rieky
2. Lesná žienka
3. Liečivý prípravok
4. Trávnatá plocha
5. Domácky Katarína
6. Les
7. Sláčik
8. Predmet na pečenie
9. Sánky
10. Zimná perina

1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
6.				
7.				
8.				
9.				
10.				

Na správne odpovede čaká Váš kamarát MUSKULÁČIK. Odpovede posielajte do troch týždňov od doručenia Ozveny na adresu do Handlovej.

Správne odpovede z Ozveny 3/2003 sú:

Čiara **B** naväzuje na čiaru **C**; Obdĺžniky sú rovnaké; Čiary sú rovné; Stredové body sú rovnaké; Slon má štyri nohy.

Odmenu za správne odpovede posielame: Jakubovi a Salimovi Ismailovcom z Rimavskej Soboty, Milanovi Majerčiakovi z Liptovského Mikuláša, Ivanovi Bráďňanskému z Popradu, Michalovi Tižovi zo Sp. Novej Vsi.

pripravil: kamoš Muskuláčik

OMD v SR oslovila podpredsedníčka občianskeho združenia Labky istoty a nádeje, ktoré vzniklo v tomto roku a sídli v Martine. Chcela by toto združenie predstaviť prostredníctvom Ozveny každému, kto by mal záujem o jeho pomoc.

NAŠA SPOLOČNÁ CESTA - NEZÁVISLOSŤ

- psi pomocníci k nezávislostia samostatnosti telesne postihnutých -

Občianske združenie "LABKY ISTOTY A NÁDEJE" je neziskovým združením, ktorého činnosť je financovaná pomocou peňažných alebo vecných darov jednotlivcov,

spoločnosť a firmam.

Hlavným cieľom a poslaním je chovať, vychovávať, cvičiť a odovzdávať asistenčných psov telesne postihnutým, imobilným osobám a poskytovať canisterapiu, v nemalej miere zvýšiť pohyblivosť, nezávislosť, pohodlie a psychickú pohodu týchto ľudí a kompletného zaistenia všetkých pomôcok s tým spojených. **A ešte jedna vynikajúca správa pre Vás. Asistenčný pesik je spolu s psikom pre nevidomého človeka hrađený štátom ako kompenzačná pomôcka a tak isto jeho mesačné náklady dotuje štát.**

Rada by som Vám priblížila význam a prácu asistenčných psov.

Asistenčný pes je všeobecný názov pre psi, ktorých úlohou je pomáhať zdravotne postihnutým. S týmto výcvikom sa začalo v 70. rokoch v USA a odvtedy sa veľmi rozvinul. Naším cieľom je priniesť túto krásnu myšlienku aj na Slovensko a prispieť svojou prácou ľuďom, ktorí nás potrebujú.

Asistenčný pes je skutočným osobným asistentom a priateľom zdravotne postihnutého a v jednoduchých veciach dokáže do značnej miery nahradiť asistenta ľudského, ktorý má i tak veľa svojich povinností. Spája úlohu praktického pomocníka s úlohou spoločníka a dôvernika. Nemalú úlohu zohráva aj vplyv jeho osobnosti na človeka, láska, obetavosť a vernosť, ktorá lieči a uzdravuje aj jeho dušu. Úplne vycvičený asistenčný pes ovláda až 90 povelov a dokáže ich kombinovať. **Ak si to neviete predstaviť, uvediem Vám niekoľko príkladov:**

- zasvieti alebo zhasí svetlo pomocou jemu dostupného vypínača,
- prinesie určený predmet (napr. mobil, vodítko, noviny, lieky, papuče, atď...),
- podá spadnuté predmety zo zeme (kľúče, peniaze, mince, pero, okuliare, atď...),
- pomáha pri vyzliekaní (ponožky, papuče, rukavice, bunda, čiapka, ...),
- otvára a zatvára dvere rôznych typov pomocou príchytiek,
- otvára a zatvára skrine, dvierka v domácnosti,
- ukladá veci do skriniek, a aj vyberá vecí zo skriniek,
- odkladá odpadky do odpadkového koša,
- odkladá špinavú bielizeň do koša na prádlo,
- otvára a zatvára chladničku, vyberá a vkladá potraviny do chladničky,
- vyberie prádlo z práčky, sušičky,
- pomáha pri nakupovaní (ukladanie tovaru do košíka, podanie peňaženky pri pokladni, podávanie tovaru z jemu prístupného regálu),
- pomáha pri ukladaní na posteľ (vykladanie nôh).

Jednou z dôležitých úloh psa je tiež pomoc v prípade, že by postihnutý spadol z invalidného vozíka. Pes je obvyčajne schopný buď privolať pomoc, alebo mu byť oporou tak, aby sa dostal späť na vozík. Niektorí asistenční psi sú tiež špeciálne vycvičení pre pomoc pri udržiavaní rovnováhy. Okrem praktických činností, ktoré ľuďom uľahčujú život, sú významnou psychickou oporou svojmu pánovi. Pomáhajú mu dosiahnuť značnú samostatnosť a sebadôveru. Znižujú strach pred možným napadnutím. Sú vždy priam dychtiví pomôcť.

Samozrejme je možné naučiť psa i mnohé ďalšie špeciálne cviky, podľa konkrétnych požiadaviek a potrieb telesne postihnutého. Rozsah výcviku sa riadi schopnosťami psa a potrebami postihnutého. Pri hľadaní vhodného tímu - klienta a psa - sa preto prihliada na



Robím čo môžem, ale toto už odo mňa vážne nechcíte!

rozsaľ a postihnutie klienta, jeho životný štýl, potreby a povahu, naopak u psa na mieru jeho schopností, fyzickú zdatnosť a povahové vlastnosti. Je veľmi dôležitý aj vzťah klienta k samotnému psíkovi. Pes musí cítiť lásku, priateľstvo od človeka, s ktorým strávi veľa spoločných rokov. Vždy je to tak, že pri vzájomnej dôvere a náklonnosti ide všetko krajšie a lepšie.

Ak prejavíte o nás záujem, rada Vám pošlem náš prospekt, prípadne CD nahrávku.

Veľmi rada poskytnem vážnym záujemcom o asistenčného psíka možnosť vidieť ho pri práci. Nemusíte ani chodiť k nám, zašlem Vám CD nahrávku s ukázkami jeho práce, prípadne fotografie a prospekt nášho združenia, v ktorom sa dozviete oveľa viac. Samozrejme Vás veľmi radi navštívime.

Ak chcete vedieť viac, kontaktujte nás na telefónnom čísle: 0903 669 475, alebo mailom na jana.vagner@zmail.sk.

Tešíme sa, že našimi asistenčnými psíkmi pomôžeme spríjemniť a uľahčiť ľuďom život a byť im v plnej miere nápomocnými.

Dúfam, že sme vo Vás vzbudili zvedavosť a radi sa Vám bližšie predstavíme.

S pozdravom

Jana Vágnerová
podpredsedníčka

Obč. zdr.. Labky istoty a nádeje

Vážení priatelia,

v súvislosti s Európskym rokom ľudí so zdravotným postihnutím Asociácia organizácií zdravotne postihnutých občanov SR pripravuje v decembri 2003 vydanie prekladu knihy „**Svet sa stal mojou izbou**“, ktorá je voľným rozprávaním pána Kalleho Könkköleho, ktorý napriek svojmu ťažkému zdravotnému postihnutiu sa stal r.1983 poslancom fínskeho parlamentu a významnou mierou sa pričínil o vytváranie lepších podmienok pre integráciu zdravotne postihnutých ľudí do každodenného života. Hlavným motívom pre vydanie slovenského prekladu knihy p. Könkköleho je priblížiť spôsob života zdravotne postihnutého fínskeho občana “Kalleho Könkköleho”, ktorý trpí na muskulárnu dystrofiu. Táto kniha je ukázkou skutočnosti, že aj život ťažko zdravotne postihnutého muža či ženy môže byť bohatý a zmysluplný.

Kalle Könkköla si spomína na svoje detstvo, rozpráva o svojom manželstve s ťažko zdravotne postihnutou Maijou, opisuje svoju cestu do komunálnej a parlamentnej politiky a do medzinárodných organizácií zdravotne postihnutých občanov, vyjadruje

svoj negatívny postoj k eutanázii, rozpráva o práve zdravotne postihnutých detí na život. Jedna z ústredných myšlienok tejto knihy je, že zdravotne postihnutý človek má byť začlenený do spoločnosti a nie byť izolovaný od spoločnosti.

Táto kniha je užitočným povzbudením do života nielen pre zdravotne postihnutých ľudí ale aj pre zdravých ľudí.

Knihu si bude možno obstaráť:

*na sekretariáte Asociácie organizácií zdravotne postihnutých občanov SR,
na Republikovom centre Slovenského zväzu telesne postihnutých,
a v Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR.*

Založenie Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v SR

Organizácia muskulárnych dystrofikov sa stala jednou zo zakladajúcich organizácií, ktoré dňa 28.10.2003 v Bratislave podpísali Zmluvu o súčinnosti, v ktorej sa dohodli, že založia nový právny subjekt, občianske združenie s názvom **Národná rada občanov so zdravotným postihnutím (NROZP)**.

Poslaním Národnej rady je:

- a) presadzovať práva a odôvodnené požiadavky občanov so zdravotným postihnutím ako rovnocenný a nezávislý partner vo vzťahu k zákonodarným orgánom, orgánom štátnej správy na všetkých stupňoch riadenia, k samosprávnym orgánom a k iným subjektom na Slovensku aj v zahraničí
- b) pracovať, vystupovať, vytvárať priestor na diskusiu a koordinovať aktivity členských organizácií tak, aby záujmy občanov so zdravotným postihnutím v spoločných a všeobecných otázkach boli spoločnosťou uznávané
- c) posilniť a zvýšiť účinnosť spoločného pôsobenia občanov so zdravotným postihnutím za ľudské práva, plnú účasť a rovnosť vo všetkých oblastiach života spoločnosti.

Predsedom NROZP sa stal Branislav Mamojka, podpredsedovia sú: Anna Reháková, Ivan Sýkora. Členmi výkonného výboru sa stali: Ladislav Krajčovič, Ľuboslav Ferko, Viliam Franko a Mária Duračinská. Za generálneho tajomníka (vedúca sekretariátu NRZPO) bola zvolená Monika Vrábľová.

Založenie NRZPO podporovalo Európske fórum zdravotného postihnutia (EDF European Disability Forum) v súvislosti s našim pripravovaným vstupom do Európskej únie.

V budúcom čísle sa dočítate o NRZPO podrobnejšie.

Zakladajúce organizácie: Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska, Slovenský zväz sluchovo postihnutých, Slovenský zväz telesne postihnutých, Zväz postihnutých civilizačnými chorobami, Zväz na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím, Slovenský zväz zdravotne postihnutých, Asociácia organizácií občanov so zdravotným postihnutím, Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, Špecifická organizácia ĽTP a vozičkárov.

**VYDÁVAME OZNAČENIE NA
MOTOROVÉ VOZIDLÁ O2 PRE
POHYBOVO POSTIHNUTÉ OSOBY**

Členovia s ťažkým telesným postihnutím, držiteľia preukazu ŤZP, môžu



OMD požiadať o zaslanie evidenčného listu a poštovej poukážky. Na základe vyplnenia údajov v evidenčnom liste, dodania kópie preukazu ŤZP a

uhradení poplatku za označenie a poštovné, pošleme Vám poštou dva kusy značiek O2 spolu s preukazom.

Členom z Bratislavy a z blízkeho okolia vydávame označenia v hlavnom sídle OMD.

Vítame nových členov

Marina Lazoríková - Pečovská N. Ves,
Monika Lučanská - Bratislava,
Lucia Mrkvicová - Bratislava,
Ján Szpevák - Sereď

**NOVÝCH ČLENOV
prijímame na
adrese:**

OMD v SR, Pekárska 8
972 51 Handlová

**Redakcia Ozveny vyzýva
čitateľov na zaslanie príbehov a
fotografií.**

**Ak k materiálom priložíte svoj
súhlas, po štvrt'ročnom zrebovaní
Vás navštívime.**

**Osud bol k nám opäť krutý
a nás navždy opustil:**

Martin Markus z Bratislavy vo veku nedožitých 21 rokov.

Ladislav Ozogány z Hviezdoslavova vo veku 40 rokov.

Máme zas o dvoch kamarátov menej.

Neplačme a nechajme ich kľudne spať, aj bez slz dá sa spomínať.

Správne znenie krížovky

z Ozveny č. 3/2003:

*Povedz mi čím sa chváliš
a ja ti poviem čo ti chýba.*

Došlo nám desať správnych odpovedí. Z riešiteľov sme vylosovali **Milana Majerčiaka** z Liptovského Mikuláša. Blahoželáme a posielame odmenu.

Humanitná nadácia zdravotne postihnutých má uzavretú zmluvu s poskytovateľmi služieb motoristom na **bezplatné služby (TK a EK) pre ťažko zdravotne postihnuté osoby** na celom Slovensku. Na služby treba získať v Nadácii a v ňou poverených organizáciách na Slovensku (zabezpečujú niektoré centrá SZTP) tlačivo oprávňujúce získať túto bezplatnú službu.

Informácie získate na tel. 02/4445 1720, (je to aj fax a odkazovač) vždy v piatok od 9.00 do 10.00 hod.

Ing. Eduard Javorský

Kontakty na členov

výkonného výboru:

Jozef Blažek - jozino@centrum.sk, tel.: 0903 268 688
 Dana Drobcová - drobci@stonline.sk, tel.: 046/5475882
 Mgr. Mária Duračinská - duracinska@nextra.sk, tel.: 0905 163 935
 Simona Ďuriačová - ssiimmkkaa@orangedmail.sk
 Ing. Ivana Juríková - 14979@centrum.sk, Štefánikova 65, 941 01 Bánov
 Tibor Köböl - tibik@stonline.sk, tel.: 0905 929 387
 Mgr. Andrea Madunová - omd@computel.sk, tel.: 02/43411686,t./fax: 02/43410474

revíznej komisie:

Ing. Zuzana Farbová - tel.: 02/45985607
 Margita Granecová - tel.: 02/65956194
 Ing. Vladimír Hron - tel.: 02/55575719, 0903 758 695

Ďalšie dôležité adresy:

Ambulancia pre deti s NSO

MUDr. Roman Mego
 Neurologické odd., DFNsP
 Limbová 1
 833 40 Bratislava 3

Centrum pre neuromuskulárne ochorenia

Doc. MUDr. Peter Špalek
 FN Ružinov
 Ružinovská 6
 826 06 Bratislava

Kancelária verejného ochrancu práv

Doc. JUDr. Pavel Kandráč, CSc.
 P. O. Box 1
 820 04 Bratislava 24

MPSVR SR

Špitálska 4
 816 43 Bratislava 1

Ministerstvo zdravotníctva SR

Limbová 2
 833 41 Bratislava 3

Národná rada SR

Nám. A. Dubčeka 1
 812 80 Bratislava 1

Všeobecná zdravotná poisťovňa

Riaditeľstvo
 Mamateyova 17
 850 05 Bratislava 5

ÚRAD VLÁDY SR

Nám. Slobody 1
 813 70 Bratislava 1

Kancelária prezidenta SR

Hodžovo nám. 1
 P. O. Box 128
 810 00 Bratislava 1

ŠTATÚT POMOCI ČLENOM ORGANIZÁCIE MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR

zo zbierok "Deň ľudí so svalovou dystrofiou" a "1%" z príjmov FO.

- a) úhrada kompenzačnej pomôcky alebo jej doplatku
- najmä kompenzačné pomôcky pre imobilných členov OMD, ktorí sú odkázaní na polohovacie postele, dýchacie prístroje, odsávačky hlienu, ambuvaky, zdravotnícky materiál, potrebný pri používaní týchto pomôcok, alebo materiál, ktorý potrebujú tracheotomizovaní pacienti a iné pomôcky

- nehrazené v plnej výške poisťovňou
- v prípade, že pomôcku treba dopraviť, náklady na dopravu znáša člen OMD sám
 - pomôcky určené na rehabilitáciu sa zo zbierok neuhrádzajú
- b) lieky, ktoré nehradí zdravotná poisťovňa, ale sú predpísané odborným lekárom a ich užívanie vedie k podstatnému zlepšeniu zdravotného stavu
- za lieky sa nepovažujú vitamíny
- c) finančný príspevok pri úprave bytu - ak člen OMD nemá dostatok finančných prostriedkov, potrebných na doplatenie úhrady
- maximálne do výšky 7.000 Sk

Sociálnu odkázanosť na peňažnú pomoc bude žiadateľ dokladovať príjmom. Ak je poberateľom peňažného príspevku na zvýšené výdavky, podľa rozhodnutia odboru sociálnych vecí, stačí kópia rozhodnutia.

O žiadostiach bude **rozhodovať** Výkonný výbor štyrikrát ročne, buď na zasadnutí alebo hlasovaním per rollam.

VV OMD v SR

Komu sme venovali výťažok z tomboly?

Tí z Vás, ktorí sa zúčastnili stretnutia členov OMD vo Vyhniach vedia, že výťažok z tomboly sme sa rozhodli venovať občianskemu združeniu NÁVRAT. V krátkosti Vám predstavujeme jeho ciele a aktivity.

V občianskom združení NÁVRAT sa snažia pomáhať deťom z detských domovov tak, že im hľadajú náhradné rodiny. Doteraz pomohli viac ako tristo deťom nájsť rodinu. Hlavné pomáhajú deťom, ktoré sú z hľadiska adopcie znevýhodnené, pretože o ne žiadatelia nejavia záujem. Sú to okrem detí s postihnutím aj deti rómske.

Poslednou aktivitou, ktorou sa združenie zviditeľnilo na verejnosti je kampaň "Hľadá sa mama a oco", cieľom je motivovať ľudí, aby sa rozhodli prijať dieťa z detského domova do rodiny, ale aj motivovať nás všetkých, aby sme takéto rodiny podporovali aspoň svojim pochopením.



ZAPOŽIČIAVANIE MAGNETOTERAPEUTICKÉHO PRÍSTROJA

Výkonný výbor OMD rozhodol, že magnetoterapeutický prístroj sa bude môcť zapožičiavať členom OMD za poplatok 10 Sk/denne na obdobie jedného mesiaca. Pred zapožičaním sa s vypožičiavateľom uzatvorí zmluva. Záujemcovia, ohlásť sa telefonicky na tel. č.: 02/4341 1686, 4341 0474 alebo písomne: OMD v SR, Baňšelova 4, 821 04 Bratislava 2.

MarkízaText str. 839 - stránka OMD

V snahe byť s Vami v čo najužšom spojení sme oslovili redakciu MarkízaTextu o pridelenie stálej stránky, na ktorej by sme mohli informovať o našej aktuálnej činnosti. OMD už v minulosti mala stránku na MarkízaTexte, ale keďže bola aktualizovaná sporadicky, musela byť z obrazovky stiahnutá. My sme začali rokovanie s pani Mikudovou, ktorá nám vyšla v ústrety, no a teraz je tu strana **839** pre Vás. Ak máte nejaké návrhy, čo by na tejto stránke mohlo byť, tak nám ich napíšte, e-mailujte či zaesemeskujte. Ako prvý konkrétny výsledok rokovania máme možnosť uverejniť oznam o hľadaní osobných asistentov pre užívateľov osobnej asistencie mimo Bratislavu. Ak by ste mali záujem o uverejnenie inzerátu, zavolajte do sídla OMD. Inzerát bude uverejnený na spomínanej stránke OMD, str. 839. Ozaj, a občas sa mrknite na teletext, aby ste vedeli, čo je nové.

§. 839 **markíza text**

Chcete ísť do divadla?

Máte na pláne cestu do Bratislavy a chcete ju spojiť s kultúrou? Čo takto ísť do Divadla P. O. Hviezdoslava. Divadlo je bezbariérové, až na jeden schodík. Držiteľ preukážky ŤZP má zľavu 50% a pri ŤZP-S má zľavu aj jeho sprievod. To isté platí aj pre operu SND, alebo činohru Malú Scénu, ibaže tieto sú **bariérové**. Čo treba urobiť? Zistiť si program. Kde? Na MarkízaTexte str. 406, či internete www.snd.sk. A zavolať, zaesemeskovať alebo e-mailovať k nám, do OMD. Najlepšie aspoň týždeň vopred, nech máte dobré miesto. Nezapadnite na číslo svojho preukazu ŤZP, aby ste si mohli uplatniť zľavu! Lístky kúpime my a vy si ich vyzdvihnete v priestoroch OMD, prípadne sa dohodneme inak. Peniaze nám dáte pri prevzatí lístkov.

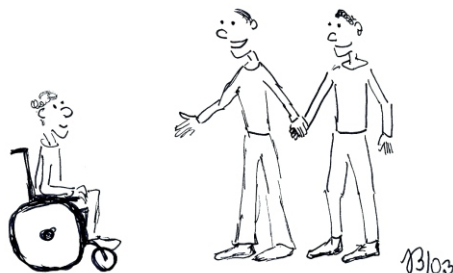
Humanitný sklad s pomôckami

Slovenská humanitná rada spravuje v Bratislave sklad s rôznymi pomôckami (vozíky, chodítka, postele, zdviháky a iné), ktoré už boli používané, ale sú poväčšine zachovalé, prípadne potrebujú menšiu opravu. Na základe písomnej žiadosti Vám môžeme sprostredkovať takúto pomôcku. V prípade ak potrebujete mechanický vozík, napíšte nám do žiadosti rozmery sedačky vozíka, prípadne iné potrebné informácie a telefonický kontakt.

Kontakt: OMD v SR, Banšelova 4, 821 04 Bratislava

Tel./fax: 02/4341 0474, tel.: 02/4341 1686, mobil: 0903 268 688,
e-mail: omd@computel.sk.

MY, S PRIATEĽOM SME SA ROZHODLI
DAŤ VÁM 4%!



Hľadáme šachistov

Ak je šach Vaša obľúbená hra a zároveň máte chuť zmerať svoje sily a zúčastniť sa šachových turnajov v Českej republike na budúci rok, **ozvite sa nám** do sídla v Bratislave na t.č. 02/43411686, 43410474 alebo pošlite svoj e-mail na adresu omd@computel.sk! Hľadáme hlavne mladých ľudí, ktorí by prostredníctvom šachu chceli spoznať nových ľudí a získať nové skúsenosti. Radi by sme účasťou na turnajoch nadviazali spoluprácu s našimi českými susedmi a zároveň podporili mladých ľudí v tejto aktivite. Čakáme na Vás!

Zasadnutie mimoparlamentného výboru

Na pôde Národnej rady SR sa uskutočnilo dňa 27.10.2003 zasadnutie mimoparlamentného výboru, ktoré zvolal poslanec Peter Bódy, člen Výboru pre sociálne veci a bývanie. Okrem zástupcov organizácií občanov so zdravotným postihnutím sa ho zúčastnili aj niektorí členovia výboru: Edith Bauerová, Eva Černá, Ľubica Navrátilová, Klára Sárkozy, riaditeľka Odboru integrácie občanov so ZP na MPSVR SR Mgr. Lýdia Brichtová.

Predmetom rokovania boli Novela zákona o sociálnej pomoci a Návrh zákona o službách zamestnanosti. Prejednali sa pripomienky občianskych združení. Požiadali sme poslanca Petra Bódyho, aby tieto pripomienky presadzoval.

KALEIDOSKOP

Magické čaro Vianoc nevyprechalo ani po stáročia. Je vytvorené množstvom tradícií a zvykov. Obyčaje ľudí vo všetkých kútoch sveta sa navzájom posplietali a splynuli do seba, aby tak vytvorili tú zvláštnu atmosféru, na ktorú sa tešíme celý rok. Spomeniem Vám v skratke najznámejšie dni tohto obdobia a fakty, ktoré podmienili ich tradovanie.

ADVENT - je obdobie očakávania príchodu Spasiteľa na svet. Latinské slovo "advent" znamená "príchod". Obdobie adventu bolo rôzne, ale od 11. storočia sa traduje štyri týždne pred Štedrým večerom. Počas adventu boli zakázané zábavy, ľudia sa mali postiť a venovať sa zbožnému rozjímaniu. Posledné tri nedele pred Vianocami sú známe ako bronzová, strieborná a zlatá. Tridsiateho novembra dostávajú deti adventné kalendáre. V kalendároch je 24 sladkostí. Dieťa si každý deň zoberie jednu sladkosť a tak vie, koľko dní ho ešte čaká do Štedrého večera.

SVÄTÝ ONDREJ (30.11.) - je začínajúci deň vianočných príprav. Ondrej bol žiakom sv. Jána Krstiteľa a stal sa Kristovým apoštolom. Po Ježišovej smrti neprestal kázať jeho učenie, za čo zaplatil životom. Sv. Ondrej bol považovaný za patróna neviest a preto sa v tento deň všetky slobodné dievčatá pokúšali spoznať svojho ženícha. Častým zvykom bolo liatie olova cez ucho kľúča do vody. Tvar stuhnutého olova určoval, čo dievčinu čaká. To však záviselo od fantázie veštiacej dievčiny. O polnoci sa búchalo na kurín. Ak sa ozval kohút - dievča v dome bude mať do roka svadbu. Ak sa ozvala sliepka - dievča nasledujúci rok zostane na ocot.

SVÄTÁ BARBORA (4.12.) - žila v 3. storočí v rodine bohatého kupca, nepriateľa kresťanov. Ona bola kresťanka. Keď sa o tom otec dozvedel, prikázal jej aby sa kresťanstva

vzdala. Neposlúchla a tak bola umučená a nakoniec rukou otca zomrela. Na sviatok sv. Barbory chodievajú ženy oblečené v bielom a rozdávaajú deťom darčeky - poslušným sladkosti a neposlušným metličku. Ak si na sv. Barboru odrežete a dáte do vázy vetvičku čerešne, na Vianoce vám rozkvitne. Mladé dievčatá si rozkvitnuté vetvičky dávali na polnočnú omšu za pás. Mládenec, ktorý si od dievčiny vetvičku zobral a dal za klobúk, vyznal jej touto formou verejne lásku.

SVÄTÝ MIKULÁŠ (6. 12.) - žil v 3. storočí v kresťanskej rodine. Pomáhal chudobným, ktorých aj obdarúval. Podľa tejto tradície si aj my na Mikuláša navzájom dávame darčeky. Deti dostávajú ovocie a sladkosti. Ak boli neposlušné, ujdú sa im zemiaky alebo uhlie. Sv. Mikuláš sa stal patrónom námorníkov, rybárov a prievozníkov.

SVÄTÁ LUCIA (13. 12.) - žila v 3. storočí v rodine zámožného kresťana. Po otcovej smrti ju matka chcela vydať za bohatého pohana. To Lucia odmietla a navzdory nápadníkovi rozdala svoje veno. Ten ju obvinil z tajného kresťanstva, za čo zomrela rukou kata. Lucia sa tak stala symbolom čistoty a preto sa od tohto dňa horlivo upratuje a čistí, aby na Vianoce bolo všetko v poriadku. Stala sa patrónkou priadok a krajčirok.

ŠTEDRÝ DEŇ (24. 12.) - hovorilo sa mu vigília, t.j. predvečer slávnosti, lebo predchádza dňu Kristovho narodenia. V tento deň sa až do večere držal pôst a popritom sa robili všakovaké čary, týkajúce sa budúcnosti, úspechov v hospodárení i v osobnom živote. Z východom prvej hviezdy na oblohu sa pôst skončil a rodina zasadla k štedrej večeri. Tá bola spojená s mnohými zvykmi: jedia sa oblátky s medom, ryba, prekrajuje sa jablčko, pod obrusom nesmie chýbať peniaz a šupiny z kapra, v orechovej šupinke plávajú zapálené sviečky... Po večeri sa rozbaľujú darčeky, ktoré si dávajú členovia rodiny pod ozdobený stromček. Ľudia si kedysi dávali len skromné darčeky: jablko - symbol zdravia, orechy - symbol múdrosti, pre dievčatá ozdoba - symbol krásy a budúceho šťastia, mince - aby bol úspešný nastávajúci rok.

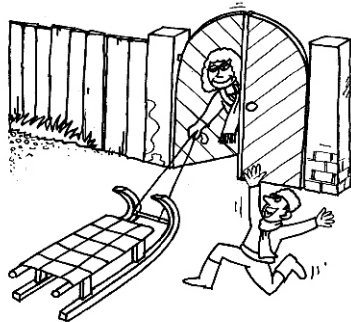
BOŽIE NARODENIE (25. 12.) - je deň narodenia Krista. Tento deň je aj u nás uctievaný ako jeden z najväčších kresťanských sviatkov roka. Na Božie narodenie sa nepracovalo, nerobili sa ani najmenšie domáce práce, znamenalo by to veľké nešťastie. Tento deň sa traduje ako čas rodinných stretnutí a pokoja.

SVÄTÝ ŠTEFAN (26. 12.) - bol Kristovým učeníkom a neskôr sám šíril kresťanskú vieru, za čo bol pod hradbami Jeruzálema ukameňovaný. Stal sa patrónom koní a koledníkov. V tento deň chodievajú koledníci po domoch spievať koledy, za čo dostávajú výslužku. Deň vrcholí večernými Štefanskými zábavami.

Ku ktorej pranostike je nakreslený nasledujúci obrázok?

- Martin prichádza na bielom koni (11. 11.)
- Na Katarínu sneh už klope na oblok (25. 11.)
- Barbora - ťahá sane do dvora (4. 12.)
- Na Adama, na Evu - čakajte oblevu (24. 12.)
- Biele Vianoce - zelená Veľká noc
- Na Tri krále zima stále (6. 1.)
- Január dobrý je, keď chotár biely je.

Obrázok si vyfarbi a mne pošli správnu odpoveď.



Ozdoby zo slaného cesta

Slané cesto patrí k najlacnejším materiálom a dá sa dobre formovať. Po usušení sa môže farbiť temperovými farbami alebo rôznymi lakmi. Slané cesto sa pripravuje nasledovne: do misy nasypeme šálku múky, šálku soli a pomiešame. Opatrne prilievame zhruba šálku vody, aby cesto nebolo ani pririedke, ani pritvrde. Rukou vypracujeme cesto podobné plasteline. Na kuchynskú dosku dáme mastný papier a cesto na ňom rozvalkáme na hrúbku 5 mm. Formičkou vykrajujeme alebo príborovým nožikom vyrezávame rôzne tvary. Zdobit' ich môžeme rôznym korením, drobnými kúskami cesta a diery robíme špáradlom. Ak chceme, aby bolo cesto trblietavejšie, dáme namiesto 1 šálky soli 2 šálky. Keď máme výrobky hotové, poukladáme ich na plech a pri miernej teplote v rúre sušíme 2-3 hodiny. Dvierka na rúre by mali byť mierne pootvorené. Usušené a vychladnuté výrobky môžeme maľovať alebo lakovať. Trblietať sa budú ak ich už ničím neupravíme. Týmto spôsobom si môžete vyrobiť ozdoby na stromček, podobné medovníčkom, alebo rôzne hračky a ozdoby do bytu. *Výrobky sú len na ozdobu, nie na jadenie!*

Milí priatelia!

Chcela by som Vám - všetkým poslať nejaký darček. To ale nie je možné. A tak Vám posielam aspoň pár priateľských rád do života.

PÁR PRIATEĽSKÝCH RÁD DO ŽIVOTA.

„Maj odvážne sny!“ S nimi je život oveľa zábavnejší. A naviac, ak nebudeš SNÍVAŤ, nemá sa Ťi čo splniť a to by bola škoda! *„Nebuj sa urobiť chyby a pouč sa z nich!“* Mýliť sa je preda ľudské. Kto nič nerobí, nič nepokazí, ale tiež sa nič nenaučí a nevyskúša nič NOVÉ!

„Maj oči otvorené!“ To je ten najlepší spôsob ako OBJAVIŤ zaujímavých ľudí, myšlienky a

nápady. *„Maj radosť z obyčajných vecí!“* Niekedy si len tak vyjdi na prechádzku a pozeraj okolo seba. Pozoruj STROMY alebo nebo, to Ťi dá SILU. *„Bud' prístupný názorom ľudí!“* Hlavne tých na prvý pohľad odlišných! Práve oni často prinášajú ten potrebný NOVÝ IMPULZ! *„Ale v prvom rade...“*



Mgr. Eva Kőbölövä
Osloboditeľov 11
984 01 Lučenec