

DETSKÝ TÁBOR S ASISTENTMI A RODIČMI

Po minuloročnej prestávke organizujeme "**Tábor s rodičmi a asistentmi**" - tábor pre deti s muskulárnou dystrofiou.

Počas tábora bude mať každé dieťa svojho osobného asistenta. **Osobných asistentov pre deti vyškolí a zabezpečí naše občianske združenie.** S dieťaťom príde jeden rodič, pobyt bude zameraný na myšlienku presadenia osobnej asistencie v rodine. Počas pobytu si budú môcť deti a rodičia vyskúšať, čo by sa zmenilo v ich rodinnom živote, keby sa rozhodli využívať ako pomoc osobnú asistenciu.

Počas pobytu bude s rodičmi pracovať psychológ a program bude zameraný na nácviky odbúravania stresu, asertívne techniky, poradenstvo o postihnutí dieťaťa s cieľom odľahčiť ťažkú situáciu v rodine. Detské aktivity budú podľa možností táborového charakteru, budú sa striedať s nácvikmi komunikácie s cieľom obhájiť si svoj názor, prejaviť svoju vôľu formou hry.

KDE:

Tábor bude organizovaný v chate Makyta, ktorá sa nachádza v rekreačnom stredisku Belušské Slatiny.

KEDY:

Od 25. júla do 1. augusta 2004

ÚČASTNÍCKY POPLATOK: Účastnícky poplatok spolu pre rodiča a dieťa je **500 Sk.**

Dopravu si hradí každý účastník sám.

Veková hranica pre deti je 18 rokov. Záujemcov prosíme, čo najskôr, sa hlásiť telefonicky, písomne alebo mailom v sídle OMD v SR.

Kontakt: 02/4341 0474, 02/4341 1686, 0903268688, e-mail: omd@computel.sk

OBSAH

Prečo sa Dáni...	4
Tak krehká...	11
Výročná správa	13
Správa o hospodárení	24
Správa z Malty	26
Klub OMD	36
Rozhovory s Gabikou	37
Upozornenie...	39
Podpora	
zamestnávania ZPO	40
Sociálna pomoc	44
Sociálna pomoc alebo	
sociálna diskriminácia	48
Výzva	50
Detský kútik	51
Infoservis	54
Píšete nám	60
Kaleidoskop	65

Tábor organizujeme na základe finančnej podpory Nadácie pre deti Slovenska



STRETNUTIE ĽENOV OMD SPOJENÉ SO SEMINÁROM

Tak, ako v minulom roku, keď sa nám podarilo uskutočniť stretnutie vo Vyhniach, robíme všetko preto, aby sme sa aj v tomto roku mohli stretnúť.

Vypracovali sme projekty a podali ich na príslušných inštitúciách, s nádejou očakávame kladný výsledok. Ak by sa nám podarilo získať dostatok finančných prostriedkov, plánujeme uskutočniť stretnutie opäť vo Vyhniach v hoteli Sitno, približne v rovnakom čase. (september alebo október).

Počas stretnutia by sme usporiadali aj seminár, tentoraz na tému: fyzioterapia.

Dúfame, že naše plány výjdu a my sa opäť stretne - vážne i nevážne - vo Vyhniach.

Priatelia, držte palce!

VV OMD v SR

Prečo sa Dáni a Holanďania dožijú 40 rokov

- pokračovanie z čísla 4/2003 -

V poslednej časti prekladu Vám prinášame rozprávanie o životnom príbehu chlapca Duchennika, ktorý žije v Holandsku. Z jeho rozprávania sa dozvieme, na akej vysokej úrovni je zabezpečená starostlivosť (zdravotná aj sociálna) o takto ťažko zdravotne postihnutých chlapcov a uvedomíme si, že nás čaká dlhá cesta, kým sa k takým podmienkam na Slovensku aspoň čiastočne priblížime...

Znovu pripomínam, že príspevok Michiela Havermana odznel na odbornom workshope o Duchenneovej dystrofii s názvom „Duchenne - prečo sa Dáni a Holanďania dožijú 40 rokov?“, ktorý sa pod patronátom EAMDA konal v decembri r. 2002 na Malte.

Situácia v Holandsku - Michiel Havermann, Duchennik

Volám sa Michiel Havermann. Som Holanďan. Žijem blízko Amsterdamu v malej dedinke Landsmeer. Mám 21 rokov.

Chcem Vám porozprávať o mojich skúsenostiach so záležitosťou, ktorá sa volá Duchennova dystrofia. A o tom, aký je rozdiel medzi mojou krajinou a mnohými inými v Európe.

Narodil som sa v nemocnici, v provinčnom meste Purmerend. Počas prvých dvoch rokov môjho života nebol dôvod na znepokojenie. Zmenilo sa to, keď lekári skonštatovali, že zaostávam vo vývoji - začal som neskoro chodiť, sedieť... Keď som mal 5 rokov, išli sme k lekárovi, ktorý tvrdil, že rozdiely medzi mnou a ostatnými deťmi sú spôsobené nedostatočnou funkciou môjho mozgu. O rok neskôr som sa dostal k inému lekárovi, ktorý po prvom pohľade na mňa vyslovil meno diagnózy, ktorú som mal. V r. 1988, keď som mal sedem, som sa podrobil biopsii svalu a bola mi diagnostikovaná Duchennova svalová dystrofia.

Pre moju rodinu to bol samozrejme veľký šok. Rodičia sa nakontaktovali na Zväz muskulárnych ochorení v Holandsku (pôvodná skratka názvu je VSN). VSN je aktívnym členom EAMDA. VSN podporoval výskum, pomáhal kontaktovať ľudí a rodiny medzi sebou navzájom. Napríklad moji rodičia sa trikrát ročne stretávali v malej skupine s ostatnými rodičmi, ktorí tiež mali deti Duchennikov. Tu mali možnosť porozprávať sa a navzájom sa podporiť. VSN taktiež poskytlo iné druhy pomoci a majú svoju www stránku. VSN mi poskytlo informácie o tom, ako môže vyzeráť moja budúcnosť.

Až do 9 rokov som na veľké vzdialenosti používal „bugginu“ (kočík). Elektrický vozíček som začal používať v desiatich rokoch.

V Holandsku môžete dostať elektrický vozík v priebehu polroka, samozrejme len v prípade, že jeho indikácia je nespochybniteľná. „Električák“ umožňuje dieťaťu byť viac nezávislým, môže ísť von a hrať sa svojimi kamarátmi, jednoducho „električák“ robí život zábavnejším. Pre mňa samého predstavoval elektrický vozíček veľkú radosť, pretože chôdza sa pre mňa stávala veľmi únavnou a silne som to cítil.

Raz do týždňa, v stredu, som mal fyzioterapiu. Tu som chodil, stál alebo si naťahoval svaly a šľachy na všetkých mojich končatinách - robil som strečing.

Keď som mal 12, išiel som do Heliomare, je to jedna veľmi veľká organizácia. Heliomare je revalidačné centrum, kde sa taktiež nachádza škola pre hendikepované deti. Majú tam základnú aj strednú školu. Ja som chodil na základnú školu vo svojom rodnom meste, bola to normálna, regulérna škola. Na strednú školu som začal chodiť v Heliomare. Mali tam menšie triedy ako sú obyčajné, čo umožňovalo venovať postihnutým deťom viac pozornosti a starostlivosti. V organizácii sú taktiež revalidační lekári, fyzioterapeuti, ergoterapeuti (ergoterapia je druh pracovnej terapie založenej na činnosti, ktorá je primeraná zdravotnému postihnutiu) a sociálni pracovníci. To vedie k tomu, že hendikepovaným deťom a samozrejme deťom Duchennikom sa tu dostáva perfektnej starostlivosti.

Revalidační lekári robia často zdravotné prehliadky. V Heliomare chodia Duchennici každých šesť mesiacov na röntgen. Ak sa pri ňom zistí, že uhol vykrivenia chrbtice je väčší ako 30 stupňov, považuje sa to za závažnú vec: aby sa zabránilo ťažkej skolióze, musí sa chrbtita operačne vyrovnať pomocou železných klinov. Orgány, najviac však pľúca, majú pri ťažkej skolióze málo miesta. Dýchanie je tak ťažšie, skôr musí ísť na respirátor a skôr môžete dostať pneumóniu (zápal pľúc).

Ergoterapeuti robia mnoho vecí v živote ľahšími. Napríklad pomáhajú pri žiadosti o elektrický vozík alebo pri prianí si laptopu, keď sa písanie stáva čoraz viac komplikovanejšie a namáhavejšie. Pred 10 rokmi bolo ľahšie získať veci od vlády ako v súčasnosti. Dôvodom je dnešná zhoršená ekonomická situácia. Napriek tomu je v Heliomare úžasná starostlivosť. Podobné revalidačné centrá ako Heliomare sa nachádzajú v každej provincii Holandska.

Duchennici sa taktiež často podrobujú lekárskej prehliadke pľúc. Sleduje sa, koľkokrát a ako silno sa dokážu nadýchnuť a vydýchnuť. Prehliadky sa konajú každých 6 mesiacov v Centre pre domácu ventiláciu v Utrechte. Ak sa vyskytnú bolesti hlavy alebo ste unavení a máte iné ťažkosti, ktoré súvisia s poruchou funkcie pľúc, môžete dostať respirátor. Pneumológ - lekár špecialista na pľúcne ochorenia - hovorí najprv s pacientom, teda Duchennikom. Ak sa on rozhodne pre respirátor, nasleduje rozhovor lekára s jeho rodičmi. Potom pacient absolvuje prvú noc s respirátorom (nočným respirátorom s

maskou na tvári).

V mojom prípade som s nočným respirátorom začal po 2 týždňoch hospitalizácie kvôli zápalu pľúc. Stalo sa tak v auguste r. 2001. A tak som fungoval skoro jeden a pol roka.

Ak napriek nočnému respirátoru ťažkosti stále pretrvávajú, musíte prejsť na nepretržité podporné dýchanie. Väčšinou sa tak deje tracheotómiou alebo operáciou kanyly. Dnes sú však ľudia, ktorí fungujú na nepretržitom podpornom dýchaní prostredníctvom slamky, ktorou do pľúc vchádza vzduch. Keď si túto slamku vyberiete z úst, môžete hovoriť alebo jesť. Je to veľmi dobrý nápad aj preto, lebo starostlivosť o Duchennika s kanylou je ťažšia a komplikovanejšia. Ale vývoj podporného dýchania cez slamku je ešte len v začiatočnom štádiu. V prípade, že máš veľa hlienov alebo nemáš dost' sily dostať ich von, musíš ísť aj tak „na kanylu“, lebo inak tie hlieny von nedostaneš. Pred rokom, alebo približne tak nejak, som začal používať pár mechov, alebo niektorí ľudia tomu hovoria balóny. Po zatlačení na balóny (2 alebo 3 krát) sa nadýchneš, a tým sa hlieny ľahšie dostanú von, ak nemáš kanylu. Ak hlieny uviaznu v pľúcach, môžeš dostať zápal pľúc.

My, ľudia s Duchennovou dystrofiou, v Holandsku sa ďalej pravidelne podrobujeme lekárskej prehliadke srdca u kardiológa. Je to veľmi dobré, pretože srdce je najdôležitejší sval v tele. Duchennici častokrát zomierajú na nedostatočnú činnosť srdca. Dostávaš tabletky na srdce, ktoré pomáhajú srdcu tlčiť. Na jeseň sú Duchennici očkovani proti chrípke.

V každej veľkej nemocnici v Holandsku sa nachádzajú obrovské protokoly ako liečiť pacientov s Duchennovou svalovou dystrofiou. Tieto protokoly sú doručené sestričkám, lekárom, fyzioterapeutom a mnohým iným lekárskeym špecialistom. Takto každý Duchennik môže dostať správnu lekársku prehliadku a vhodnú liečbu.

Po skončení školy väčšina Duchennikov ide do Centier aktivít. Tu robia veci, ktoré ich bavia a ktoré robia najradšej; mnohí si vyberú nejakú činnosť na počítači. Počítač je jedna úžasná vec, keď nemáš silné svaly. Takéto počítače tu pred 10 rokmi neboli, a preto bolo omnoho menej vecí, ktoré sa dali robiť. S Internetom sa Duchennici môžu úplne jednoducho dostať do kontaktu so svetom a udržiavať si ho, takže je to prevencia proti izolácii. A opäť - počítač robí život zábavnejším.

Niektorí Duchennici idú po skončení strednej školy študovať ďalej. Je to však veľký krok, lebo musíš ísť študovať na normálnu univerzitu alebo vysokú školu, pričom väčšina je málo prispôbená pre postihnutých ľudí.

Ja som si urobil MAVO a potom HAVO. S týmito diplomami môžeš ísť na vysokú školu. Neurobil som to. Pracujem ako dobrovoľník pre Asociáciu amatérskeho divadla. Robím pre nich ich www stránku a iné grafické práce. Pracujem 4 dni v týždni. Vo svojom voľnom čase som online na nete alebo hrám hry. A taktiež hrám hokej na elektrickom vozíčku.

Teraz porozprávam o niektorých rozdieloch medzi Holandskom a inými krajinami. Teda podľa môjho názoru.

Myslím si, že jeden veľký rozdiel je, že Duchennici sa v Holandsku podrobujú pravidelným a častým lekárskeym prehliadkam srdca a pľúc. To znamená, že ak sa vyskytne nejaká indikácia, lekári v Holandsku zasiahnu rýchlo. A tým sa predlžuje život Duchennikom.

Holandsko je bohatá krajina. Tým pádom si môže dovoliť starostlivosť o Duchennikov. Avšak funguje tu systém, prostredníctvom ktorého je to možné. Dobrá zdravotná

starostlivosť, aspoň ja si tak myslím, je najdôležitejšia, pretože robí Duchennikom život jednoduchším a lepším.

Ďalej, veľký rozdiel medzi Holandskom a inými štátmi je v preprave. Hendikepovaní ľudia môžu chodiť do práce, do školy a iných miest špeciálnym autobusom. Tieto autobusy riadi profesionálny šofér, ktorý je na túto prácu trénovaný. V Holandsku má každý právo na prepravu. Je to platené v rámci zdravotnej starostlivosti. Taktiež dostávame jeden druh podpory (v nezamestnanosti), čím sú postihnutí ľudia viac nezávislí. Každý mesiac 700 euro, ak bývaš doma.

V Holandsku sú tiež špeciálne domovy alebo apartmány ako „Het Dorp“, so špecializovanými sestričkami. Máme aj domy „Focus“, kde môžeš bývať sám, ale zároveň môžeš zavolať ľudí, ktorí ti pomôžu so všetkými vecami ako: varenie, kúpanie, presun do postele. Do starostlivosti vezmú každého Duchennika, nielen toho, ktorý má bohatých rodičov.

Preklad: Mária Duračinská

Čo robiť, ak máte výhrady k poskytovanej zdravotnej starostlivosti

Ak máte výhrady voči postupu *zamestnanca štátneho zdravotníckeho zariadenia*, či je to už lekár alebo sestrička, prešetruje ich v prvej etape riaditeľ zdravotníckeho zariadenia. Riaditeľ je ako štatutárny orgán plne zodpovedný za chod a činnosť zdravotníckeho zariadenia. Ak občan v konkrétnom prípade nie je spokojný so závermi prešetrenia, prešetrenie žiadosti zabezpečí Ministerstvo zdravotníctva SR (MZ SR). V rámci MZ SR sa môže občan od minulého roka obrátiť na Jednotku ochrany práv pacientov.

V prípade, že má občan podozrenie, že postupom zdravotníckeho pracovníka došlo k trestnému činu ublíženia na zdraví, je potrebné, aby to oznámil priamo orgánom činným v trestnom konaní (polícia, prokuratúra). Tie sú príslušné na prešetrenie trestných činov.

Jednotka ochrany práv pacientov (JOPP) vznikla 1. júla 2003, ako reakcia MZ SR na množstvo žiadostí o odpoveď. Pracovníci JOPP odpovedajú na otázky týkajúce sa rezortu zdravotníctva. Informácie a rady, ktorých je v posledných dňoch mimoriadne veľa, najmä v súvislosti s novou kategorizáciou liekov a pripravovanými reformami v zdravotníctve, ponúka trojica odborníkov - Mgr. Sylvia Chrenková, MUDr. Alexandra Bražinová a MUDr. Richard Jurkovič. Okrem osobného kontaktu je možný aj písomný, telefonický alebo elektronický. V pracovných dňoch od 8.30 do 15.30 je k dispozícii telefónne číslo [02/59 373 261](tel:0259373261), [0905/265 763](tel:0905265763). Pracovníci jednotky denne odpovedia na telefonické otázky a problémy asi päťnástim občanom. Od vzniku JOPP dostalo takto odpoveď na svoje otázky asi 1650 záujemcov. (Ide o údaj k 18. decembru 2003.)

Najčastejšími otázkami či problémami sú:

- Koľko balení lieku môže lekár predpísať na jeden recept? Podľa stále platného zákonného opatrenia, pri prvom určení diagnózy a výbere lieku možno predpísať na

jeden recept len jedno balenie lieku. Ak je však potrebné pokračovať v liečbe týmto liekom, možno predpísať na jeden recept dve balenia lieku, prípadne tri balenia.

- Mnohí sa sťažujú na to, že 20-korunový poplatok si často lekári účtujú len za vypísanie receptu, často len sestrička podá recept medzi dverami, pacient lekára ani nevidí. **Ambulancia nemá právo vyberať platbu 20 korún za vypísanie receptu!**
- Praktickí lekári si často účtujú rôzne sadzby za vyšetrenia pacientov pre účely bývalých okresných úradov, Sociálnej poisťovne či bývalého Národného úradu práce. Neoprávnene. Tieto inštitúcie lekárom za výkony platia.
- Gynekológovia si často účtujú poplatok za tzv. priebežný dohľad, prípadne konzultačný poplatok (asi 350 - 400,- Sk na rok) - v tejto cene poskytujú informácie o antikoncepcii, hormonálnej liečbe, atď. Takýto postup nemá oporu v zákone a lekári vyberajú poplatok neoprávnene.
- Niektoré zdravotnícke zariadenia odmietajú ošetriť pacientov, ktorí nemajú trvalý pobyt v spádovej oblasti zariadenia.
- Lekári vyberajú od občanov tzv. úvodný poplatok v sume 100,- Sk. Sú prípady, keď lekári účtujú 40,- Sk za vypísanie potvrdenia práceneschopnosti. Táto prax nemá oporu v zákone.
- Časté otázky a sťažnosti smerujú na platby za poskytovanie zdravotnej starostlivosti u stomatólogov, kde sú neprehľadné cenníky, alebo ich zubári nemajú zverejnené.
- Jednotka ochrany práv pacienta časť podnetov od občanov postupuje na sekciu štátneho dozoru a kontroly, nakoľko vyžadujú oficiálne prešetrenie.

Ak má občan výhrady voči neštátnemu zdravotníckemu pracovníkovi, ktorý je zamestnancom neštátneho zdravotníckeho zariadenia, je potrebné sťažnosť adresovať riaditeľovi neštátneho zdravotníckeho zariadenia. V prípade nespokojnosti so závermi prešetrenia, ktoré zabezpečil riaditeľ, je vecne príslušným orgánom na konanie samosprávny kraj a príslušná komora: Slovenská lekárska komora, Slovenská komora zubných lekárov, Slovenská lekárnická komora, Slovenská komora sestier a pôrodných asistentiek, Slovenská komora vysokoškolsky vzdelaných zdravotníckych pracovníkov, Slovenská komora psychológov, Slovenská komora stredných zdravotníckych pracovníkov.

V prípade výhrad voči neštátnemu zdravotníckemu pracovníkovi, ktorý samostatne prevádzkuje neštátne zdravotnícke zariadenie, je vecne príslušným orgánom na vybavenie sťažnosti samosprávny kraj, ktorý zariadeniu udeľuje licenciu a príslušná komora z vyššie vymenovaných.

Dlhodobo chorí môžu dostať lieky aj na tri mesiace

Ministerstvo zdravotníctva SR spresnilo k 13. februáru 2004 svoj metodický pokyn, ktorý ku predpisovaniu liekov vydalo minulý rok v októbri. Podľa tohto októbrového pokynu, ak pacient dostáva liek po prvýkrát, môže lekár predpísať na jeden recept iba jedno balenie lieku, pri pokračovaní v liečbe dve, vo výnimočných prípadoch tri. Pri chronickom ochorení bolo možné predpísať najviac tri balenia lieku alebo počet balení, čo potreboval pacient na mesiac. Mnohých pacientov, ktorí dlhodobo denne berú rovnaké lieky, opatrenie rozčúľilo, lebo museli častejšie chodiť k lekárovi po recept a

častejšie platiť v lekárni 20,- Sk.

Ministerstvo zdravotníctva sa teraz bráni a argumentuje, že takýto predpis vyšiel len ako metodický pokyn a nie ako všeobecne záväzné nariadenie. Jedno balenie na jeden recept musí predpísať lekár vtedy, keď je pacient nový alebo dostáva nový liek po prvý raz, aby sa zamedzilo tomu, že lekár predpíše tri balenia, pacient bude na liek alergický, alebo ho nebude znášať a dve zvyšné balenia sa väčšinou vyhodí.

Ak však lekár vie, že pacient liek znáša, môže mu predpísať viac balení, po dohode s príslušnou zdravotnou poisťovňou - pre chronického pacienta až na tri mesiace.

Zmena pri platení poplatkov v zdravotníctve osobami v hmotnej núdzi

Nový rok priniesol podstatné zmeny v organizácii poskytovania zdravotnej starostlivosti pre ľudí v hmotnej núdzi. Od 1.1.2004 sa aj na nich vzťahujú poplatky súvisiace s poskytnutím zdravotnej starostlivosti, to znamená, že *aj ľudia v hmotnej núdzi musia platiť 20,- Sk pri návšteve lekára a pohotovosti a 20,- Sk za recept v lekárni*. Čo sa týka pobytu v nemocnici, ľudia v hmotnej núdzi platia 50,- Sk iba za prvé tri dni hospitalizácie, to znamená: tieto osoby sú od platenia v nemocnici oslobodení od štvrtého dňa hospitalizácie.

Zároveň bol prijatý zákon č. 599/2003 Z.z. o pomoci v hmotnej núdzi a o zmene a doplnení niektorých zákonov, ktorý nadobudol účinnosť 1.1. 2004. Podľa ustanovenia § 11 tohto zákona, sa od januára bude občanovi v hmotnej núdzi a každej fyzickej osobe, ktorá sa spolu s občanom v hmotnej núdzi posudzuje, vyplácať príspevok na zdravotnú starostlivosť. Príspevok na zdravotnú starostlivosť je 50,- Sk mesačne.

V prípade *osôb s ťažkým zdravotným postihnutím* sa pri platbách za služby súvisiace so zdravotnou starostlivosťou zatiaľ *nič nezmenilo*:

- hospitalizácia 50,- Sk/deň, najviac za 21 dní - oslobodená od poplatku je osoba s ŤZP, ktorá sa preukáže rozhodnutím okresného úradu o peňažnom príspevku na kompenzáciu zvýšených výdavkov
- Kúpeľná starostlivosť 50,- Sk/deň, najviac za 21 dní - oslobodená od poplatku je osoba s ŤZP, ktorá sa preukáže rozhodnutím okresného úradu o peňažnom príspevku na kompenzáciu zvýšených výdavkov (platí tu to isté ako pri hospitalizácii)
- pohotovosť 20,- Sk/návšteva - pri ústavnej pohotovosti nie je oslobodený nikto, pri lekárskej službe prvej pomoci platia osoby s ŤZP 20,- Sk/návšteva (ako v ambulancii)
- ambulancia 20,- Sk/návšteva - od tohto poplatku nie sú osoby s ŤZP oslobodené
- výdaj liekov a zdravotníckych pomôcok 20,- Sk/recept - oslobodené sú osoby s ŤZP, ktoré sa preukážu preukazom osoby s ŤZP
- doprava 2,- Sk/km - oslobodené sú osoby s ŤZP odkázané na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom - iné osoby s ŤZP, ktoré nie sú odkázané na individuálnu prepravu, platia 1,- Sk/km

Spracovala: Mária Duračinská

OsteoCare



Aj keď kosti považujeme za niečo pevné a stabilné, nie je tomu tak. Podliehajú každodennej premene v závislosti od vnútorného prostredia organizmu a telesnej aktivity. Hmotu kostí tvorí predovšetkým vápnik, a práve tento minerál s obľubou užívajú ľudia v snahe zlepšiť hustotu svojich kostí. Vápnik je potrebný, ale sám nestačí - treba ho užívať s ďalšími minerálmi, aby sa docielila jeho optimálna vstrebateľnosť. Vynikajúcou voľbou je preto prípravok **OsteoCare** od spoločnosti **HIMALAYA**. Kapsuly **OsteoCare** obsahujú vápnik z morských koralov, ktoré sú bohaté na stopové prvky spevňujúce stavbu kostí. Minerálna zložka je doplnená o rastliny, ktoré priazni-



vo ovplyvňujú metabolizmus kostí a majú protizápalové účinky.

Doporučený denný príjem vápnika sa pohybuje medzi 800 - 1 500 mg. Nie vždy je možné zabezpečiť dostatok vápnika zo stravy, najvyššie nároky má organizmus počas rastu, pri športovaní, liečbe zlomenín a u žien počas tehotenstva, kojenia a v menopauze. Takisto u ľudí s obmedzenou pohyblivosťou môže dôjsť k zmenám

v štruktúre kostí najmä v súvislosti s dodržiavaním niž-

šieho energetického

príjmu ako u telesne aktívnych jedincov. To znamená celkovo nižší obsah niektorých vitamínov a minerálov v potrave. **OsteoCare** je vhodný ako zdroj biologicky využiteľného vápnika takmer v každej situácii, a to bez rizika nežiadúcej kumulácie v podobe napr. obličkových kamienkov. Rastlinné zložky sa podieľajú na riešení niektorých problémov spojených s nedostatkom vápnika - tonizujú organizmus, udržiavajú hormonálnu rovnováhu, podporujú hojenie rán. Podobne ako ostatné prípravky z radu **HIMALAYA**, aj **OsteoCare** bol vytvorený pre komplexné zlepšenie zdravotného stavu. Mnohé klinické testy potvrdili jeho priaznivý vplyv na hustotu kostí, tkaniva, výživu nechťov a spojivového tkaniva.

zdravie a krása z prírody

Himalaya
T A J O M S T V O Z D R A V I A
www.himalaya.sk ZELENÁ LINKA: 0800 100 453

Tak krehká a tak šťastná

"Keď som sa rozhodla mať dieťa, môj lekár a rodičia ma označili za nezodpovednú. Obávali sa prenosu ochorenia a mysleli, že môj manžel neunesie dvojité záťaž: mňa a starostlivosť o dieťa. Naopak, všetko išlo neuveriteľne dobre. Nielen že je Andrej zdravý, ale keď bol malý, nemuseli sme pri ňom bdiť ani jednu noc." Michela má 43 rokov, ale vyzerá mladšie, azda to robí jej žiarivý a nákazlivý úsmev. "Som šťastná žena", dodáva. Je šťastná napriek tomu, že sa už pár rokov pohybuje na invalidnom vozíku. Od detstva je postihnutá zriedkavým dedičným ochorením Kugelberg-Velander (spinálna amyotrofia v ľahšej forme, ktorá postupne poškodzuje funkčnosť svalov).

"Predtým ako som sa ocitla na vozíku", vysvetľuje Michela, ktorá je dnes predsedníčka UILDM v Bareggiu, "som už nemohla bežať, chodiť po schodoch, správne vstávať zo stoličky, ale žila som celkom samostatným životom. Po škole som si hneď našla zamestnanie ako účtovníčka v módnjej firme. Mala som rada svoju prácu", ale pred štyrmi rokmi ju kvôli zhoršeniu zdravotného stavu musela nechať. Vymyslela si zamestnanie doma, podniká v poskytovaní upratovacích služieb, ktoré pomocou počítača, faxu a telefónov riadi priamo zo svojej obývačky. Jej syn má už 13 rokov a chodí do 8. ročníka. Rozhodnutie priniesť ho na svet bolo pre Michelu veľkou skúškou, dlho nad tým uvažovala a trápila sa. "S manželom sme sa zobrali s myšlienkou, že nebudeme mať deti. Vtedy sa ešte málo vedelo o tomto ochorení, dokonca prvé diagnostiky hovorili a dystrofii, čo je iná záležitosť."

Pri myšlienke na materstvo ju trápilo riziko, že dieťa bude postihnuté. "Ani sme nevedeli aká by mohla byť pravdepodobnosť. Manžel mi opakovane: Ja som si ťa zobral takú, aká si a pre mňa je dôležité, aby som bol pri tebe. Tak sme prvé roky manželstva žili v perspektíve, že zostaneme iba dvaja." Až raz Michela sa dozvedá z jedného odborného časopisu, že v Monze je psychologička Gabriella Rossiová, ktorá spolu s genetikom vedia poraďu pre ženy s podobnými problémami ako má ona. "Išla som k nej iba zo zvedavosti, už som stratila nádej, že budem matka." Doktorka urobí vyšetrenia a oznamuje Michele, že riziko prenosu ochorenia je veľmi malé, teda nie väčšie ako u ktorejkoľvek ženy, ktorá by mohla porodiť dieťa s Downovým syndrómom alebo iným ochorením. "Stojí za to pokúsiť sa i keď viem, že sa mi zhorší zdravotný stav. Hormonálny pohyb zapríčinený graviditou a pôrodom určite spôsobí negatívne účinky. Manžel mi nechal slobodu vo voľbe a vtedy som si pomyslela: Nie je možné, aby vždy všetko dopadlo zle, musí sa už stať niečo pekné, a prečo nie mne? Tak som sa zverila do Božích rúk."

Michelino tehotenstvo prebehlo pokojne. "Bola som doma celý čas, kľudná a pod dohľadom Centra Telethon v San Raffaele." Jediná nepríjemná správa bola od gynekológa, keď ju pripravoval na prirodzený pôrod. "Nedávam mu za vinu, lebo chápem, že pred 13. rokmi sa vedelo málo o ochorení Kugelberg - Welander, ale ja som s mojou malou svalovou silou nemohla taký pôrod podstúpiť. Našťastie vo chvíli pôrodných bolestí manžel lekára presvedčil a po cisárskom zákroku sa mi prišiel ospravedlniť. Z tejto udalosti som sa naučila: keby som nebola dostatočne informovaná o mojom ochorení a o rizikách, ktoré podstupujem, ktovie koľkých chýb by som sa bola

dopustila."

Michela nemal strach, že po pôrode už nebude chodiť. "Pre mňa nebol rozdiel či prestanem chodiť v tridsiatke alebo štyridsiatke, ako sa aj stalo. Podobne ako aj iné postihnuté matky ani ja som nedokázala dieťa sama kúpať. Kojila som ho iba do troch mesiacov, lebo potom sa už viac hýbal a mohol mi spadnúť. O tom všetkom som dopredu vedela, ale mala som sa kvôli tým malým prekážkam zrieknuť takejto radosti? Na všetko je riešenie: veľmi mi pomáhal manžel a rodičia. Dokonca aj môj syn, už ako maličký, sám sa položil na brucho, aby som mu mohla vymeniť plienku. Azda inštinktívne pochopil, že mamka nemá také uchopenie ako otecko."

Andrej sa narodil zdravý, Michela ho stále privádzala autom do škôlky a potom do školy, "ibaže na rozdiel od iných mám, ja som nevystupovala z auta". Keď prišiel čas požívať natrvalo vozík jednoducho mu povedala: "Mamička je unavená", a on to pochopil. "Pomáha mi veľa, je to úžasný chlapec. Cítim sa naozaj šťastná." Michela by bola chcela mať viac detí, "ale nemôžem podstúpiť ďalšie riziká, nebolo by to správne. Kvôli zdravotnému stavu nemohla by som dať druhému dieťaťu toľko ako prvému. Od manžela a rodičov nemôžem žiadať ďalšie obety. Stačí, sme šťastní takto."

Manuela Luccala

L'Agenda č.114, máj 2003

Preložila: Lýdia Lazoriková

Blahoželáme členke Výkonného výboru OMD, Simone Ďuriačovej a jej manželovi Marošovi, k narodeniu krásnej dcéry Zuzanky, ktorá sa 19. februára 2004 prvýkrát pozrela na svojich rodičov.

Veľa zdravia, šťastia a spokojnosti želajú

členovia VV OMD v SR,

P.S.: Malá Zuzka sa na Vás usmieva z titulnej strany!



Ilustračná fotografia

Výročná správa o činnosti Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR za rok 2003

V roku 2003 pracoval Výkonný výbor OMD v tomto zložení:

Čestná predsedníčka: Anna Šišková

Predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová

Podpredsedníčka: Mgr. Mária Duračinská

Hospodárka: Simona Ďuriačová do 30. 4. 2003

Eva Györiová od 1. 5. 2003 do 31. 12. 2003

Tajomníčka: Dana Drobcová

Členovia: Jozef Blažek, Simona Ďuriačová, Ivana Juríková, Tibor Köböl

Revízna komisia:

Predsedníčka: Margita Granecová

Členovia: Ing. Zuzana Farbová, Ing. Vladimír Hron

Z dôvodu odstúpenia pani Ľudmily Gričovej z postu predsedníčky a členov Výkonného výboru pána Jaroslava Griča a pani Kataríny Takáčsovej dňom 31. 12. 2002 sa uskutočnili predčasné voľby. Vedením organizácie, do uskutočnenia predčasných volieb, bola poverená Mgr. Andrea Madunová. Členom OMD v SR bola rozoslaná kandidátna listina s hlasovacím lístkom, na ktorom mali označiť tých kandidátov, ktorých navrhujú do Výkonného výboru. Revízna komisia zostala v pôvodnej zostave. Prvé zasadnutie Výkonného výboru zvolala Mgr. Andrea Madunová v termíne 4.3 2003, oboznámila všetkých prítomných s výsledkom volieb, potom prebehli voľby predsedu, podpredsedu a tajomníka.

Hlavné činnosti OMD v roku 2003

1. Sociálna prevencia a sociálne poradenstvo

Poradenská činnosť pre členov OMD, ale aj pre ostatných ľudí so zdravotným postihnutím bola jednou z hlavných činností našej práce. Sociálnu prevenciu a sociálne poradenstvo sme vykonávali tak, ako po uplynulé roky, formou:

- osobného kontaktu s klientmi v bezbariérových priestoroch sídla OMD, ak občan s postihnutím nemôže prísť osobne, poskytujeme poradenstvo aj v byte občana
- telefonicky
- písomne

Prevažovala telefonická forma poradenstva. V prevažnej miere sa poradenstvo týkalo otázok súvisiacich so zákonom o sociálnej pomoci:

- ako si podať žiadosť o priznanie kompenzácií dôsledkov zdravotného postihnutia
- poskytnutie informácií o druhoch kompenzácie
- pomoc pri podaní odvolania (v prípade nespokojnosti s rozhodnutím)

- pomoc pri úprave prostredia v byte alebo pri výbere vhodných kompenzačných pomôcok a možnosti ich použitia v konkrétnych prípadoch

Súčasťou poradenstva sú aj informácie o možnostiach prepravy, zamestnania, športového vyžitia pre ľudí s postihnutím, možnosti spoločenského života.

Sociálna prevencia a poradenstvo sa vykonávalo denne, počas celého roka v sídle OMD na Baňšovej ul. č. 4 v Bratislave.

V OMD vykonávala poradenstvo Andrea Madunová, práce súvisiace s poradenstvom a administratívu zabezpečovali: Jozef Blažek a Mária Duračinská, ktorí dochádzali do sídla OMD.

Pripomienkovanie predkladaných zákonov - Počas celého roka sme pracovali na pripomienkovaní dôležitých zákonov pre ľudí s postihnutím. Rok 2003 bol poznačený výraznými legislatívnymi zmenami, ktoré menia podmienky života ľudí s postihnutím, niektoré negatívne, iné pozitívne. Najdôležitejšie zákony a novely, ku ktorým sme vypracovali pripomienky a ktoré sme počas legislatívneho procesu ovplyvňovali:

Zákon o dani z príjmov

Zákon o sociálnom poistení

Zákon o službách zamestnanosti

Novela Zákona o sociálnej pomoci

2. Vydávanie časopisu OZVENA

Ozvena vyšla štyri razy. V roku 2003 ju začal spracovávať člen VV Tibor Kőböl, ktorý presunul jej tlač do miesta svojho bydliska, do Lučenca. Do Ozveny prispievali aj členovia VV: Andrea Madunová, Dana Drobcová, Jozef Blažek, Mária Duračinská, Ivana Juriková a Simona Ďuriačová, taktiež pravidelní prispievatelia (Gabriela Svičeková, Lýdia Lazoriková, Emília Molčániová) a veľa priaznivcov spomedzi členov OMD. Časopis zmenil svoju vizáž, pribudli nové rubriky, zmenšil sa formát, obal je farebnejší. Zmeny sa stretli s úspechom u čitateľov.

Z dôvodu vysokých nákladov na dofinancovanie tlače sme v roku 2003 prvýkrát žiadali predplatné od čitateľov vo výške 100 Sk/rok. Tešíme sa, že táto skutočnosť nám neznížila čitateľov. Ozvena sa posielala nielen predplatiteľom z radov členov OMD, ale aj neurológom, Okresným úradom odborom sociálnych vecí, Krajským úradom, distribútorom kompenzačných pomôcok a niektorým priaznivcom. Od roku 2003 sme umožnili odoberať Ozvenu aj predplatiteľom, ktorí nie sú členmi organizácie z dôvodu záujmu o informácie v nej. Odoberanie časopisu už nespájame s členstvom.

Ozvena vychádzala za pomoci grantu MPSVR a sponzorských príspevkov, inštitúciám sa posielala zadarmo.

Ozvena bola zameraná na poskytovanie kvalitných informácií o živote ľudí so svalovou dystrofiou o práci OMD, prinášala aktuálne spravodajstvo o novelách zákonov, týkajúcich sa ľudí so zdravotným postihnutím a rôzne informácie. V roku 2003 bola upriamená pozornosť na zdravotnú starostlivosť, informácie zo zahraničia, na sociálne zákony, na bariéry a na aktivity organizácie.

V roku 2003 sme vytlačili 3000 ks časopisu v štyroch číslach.

3. Uskutočnenie „Dňa ľudí so svalovou dystrofiou“

Po tretí raz OMD organizovala Deň ľudí so svalovou dystrofiou. V roku 2003 sa

uskutočnila 13. júna. Počas tohto dňa niekoľko členov OMD a priaznivcov organizovalo verejnú zbierku spojenú s osvetou o ochorení na celom Slovensku, konkrétne v mestách: Bratislava, Komárno, Liptovský Mikuláš, Malacky, Martin, Nové Zámky, Žilina a Ošadnica, Považská Bystrica, Rožňava a Dobšinná, Spišské Vlachy.

Spolu sa vyzbieralo: 123.601,80 Sk

Získané finančné prostriedky sme použili na tieto účely:

- doplatenie úhrady za kúpu antidekubitného matracu pre Martinku Gočíkovú zo Sačurova
náklady: 6.116 Sk
- nákup odsávačky hlienu pre Róberta Rubinta z Bratislavy
náklady: 11.157 Sk
- nákup elektronickej polohovacej postele pre Andreja Obžeru z Prievidze
náklady: 59 186 Sk

Symbolom ochorenia je motýľ, v tomto roku sa počas nášho „dňa“ rozdávali malé motýľiky a letáky. Informácie o zbierke a ochorení sme prezentovali v médiách:

TV JOJ, TV Markíza, STV, Rádio Twist, Rádio B1, Expres, Rádio Lumen, Rádio Expres, MarkízaText, Teletext STV v tlačенých médiách celoslovenských aj regionálnych. Finančné prostriedky zo zbierky sa použijú na nákup: dýchacích prístrojov, oxygenátorov, ambuvakov, odsávačiek hlienov, polohovacích postelí, zdvihákov, elektrických vozíkov a iných zložitých kompenzačných pomôcok pre členov OMD.

O použití získaných finančných prostriedkov sme informovali v každom čísle Ozveny.

4. Organizovanie „1%“ z dane fyzických osôb

Možnosť uchádzať sa o 1% dane z príjmov fyzických osôb sme využili po druhý raz. Usilovali sme sa osloviť čo najväčší počet daňovníkov, aby 1% zo svojej dane poslali na náš účet.

Získali sme 141.559 Sk.

Všetkým členom OMD a priaznivcom sme rozposlali informačné materiály a tlačivá potrebné k poskytnutiu 1% z dane s prosbou, aby aj oni oslovovali vo svojom okolí



rodinu, priateľov a známych s cieľom poskytnúť 1% OMD. Získané financie sme použili na:

- konkrétnu pomoc členom OMD, žiadosti sa posudzovali podľa Štatútu pomoci
- úhradu výdavkov spojených s činnosťou OMD, doplatenie výdavkov na prevádzkové náklady, telefonické hovory, kancelárske potreby, náklady súvisiace s účasťou podpredsedníčky na Výročnom zasadnutí EAMDA

Výnos z 1% sa stal významným prvkom v príjmoch OMD, nahradil neustále sa znižujúce dotácie na prevádzku organizácie. Sme vďační všetkým, ktorí nám takouto formou poskytli pomoc. Pomohli tým organizácii zvládnuť neustále sa zvyšujúce náklady.

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR na základe rozhodnutia Výkonného výboru rozdelila finančné prostriedky získané v roku 2003 z kampane 1% takto:

- **Mária Smolková (Oščadnica) 10 965,- Sk**
Suma bola použitá na doplatenie úhrady za antidekubitnú podušku do vozíka pre pani, postihnutú muskulárnou dystrofiou
- **Tibor Kőböl (Lučenec) 7 000,- Sk**
Suma pomohla doplatiť chýbajúcu čiastku za úpravu, debarierizáciu bytu, kúpeľne a sociálneho zariadenia pre pána, postihnutého muskulárnou dystrofiou
- **Ivana Majerčiaková (Liptovský Mikuláš) 7 000,- Sk**
Suma pomohla doplatiť chýbajúcu čiastku za úpravu, debarierizáciu bytu (protišmyková podlaha) pre syna Milanka, postihnutého DMO
- **Alena Cimerová (Nové Zámky)..... 1 224,- Sk**
Suma bola použitá na dofinancovanie úpravy bytu kúpeľne pre syna Mária postihnutého muskulárnou dystrofiou
- **Anna Vargová (Galanta) 7 000,- Sk**
Suma pomohla doplatiť chýbajúcu čiastku za úpravu, debarierizáciu bytu kúpeľne a sociálneho zariadenia pre pani, postihnutú muskulárnou dystrofiou

Výkonný výbor OMD rozhodoval na základe žiadostí členov a podľa Štatútu pomoci. Časť získaných financií bola použitá na prevádzku občianskeho združenia, dofinancovanie nákladov za bezbariérové priestory, za poštovné, telefonické poplatky a financovanie nákladov na vydávanie časopisu OZVENA.

5. Agentúra osobnej asistencie

Agentúra osobnej asistencie sa formou vytvorenia databázy osobných asistentov a užívateľov osobnej asistencie stala podpornou inštitúciou pre našich klientov. Pôsobí v rámci Bratislavy a blízkeho okolia v prípade sprostredkovania, poradenstvo poskytujeme klientom z celého Slovenska.

5.1 Formy hľadania osobných asistentov a užívateľov:

- informáciu o existencii Agentúry OsA sme uverejnili vo všetkých oblastných novinách alebo inzertných časopisoch v Bratislave
- prostredníctvom Internetu

5.2 Spôsob komunikácie s klientami Agentúry OsA:

- v prevažnej miere osobný väčšina osobných asistentov a užívateľov osobnej asistencie, prihlásených do databázy sa zúčastnila osobného rozhovoru v sídle OMD

5.3 Agentúra pôsobila ako PORADENSKÁ INŠTITÚCIA pre prevažne tieto otázky:

- a) formy hľadania asistentov
- b) komunikácia s asistentom
- c) zodpovednosť užívateľa za výber osobných asistentov
- d) administratívne úkony spojené s OsA
 - vyplňovanie výkazov
 - vyplácanie odmien
- e) poradenstvo pre užívateľov OsA a ich rodinných príslušníkov
- f) poradenstvo pre záujemcov o OsA
 - aká forma pomoci je OsA
 - povinnosti vyplývajúce z uzatvorenia zmluvy o výkone OsA

Naším cieľom je vyvolať AKTIVITU občanov s postihnutím a záujem riešiť si svoju neľahkú situáciu, spôsobenú existenciou postihnutia, vlastným pričinením, pomocou všetkých dostupných prostriedkov, ktoré im ponúka štát alebo neštátne organizácie. Našu činnosť chápeme ako „pomocnú ruku“, ktorá poradí ako prekonať problém, ale hlavný dôraz kladieme na záujem samotného občana.

SUMÁR:

Počas roka 2003 bolo do databázy zaevidovaných **69** osobných asistentov, naše služby využívalo počas roka **72** stálych užívateľov osobnej asistencie. V agentúre prebehlo **226** kontaktov súvisiacich s osobnou asistenciou - buď poradenstvo alebo sprostredkovanie osobnej asistencie.

Agentúra osobnej asistencie pôsobiaca v rámci Organizácie muskulárnych dystrofiíkov si našla svoje miesto medzi klientmi, kontaktujú ju aj ľudia mimo Bratislavy, hlavne kvôli poradenskej činnosti. Každodenný kontakt s klientmi nás presvedča o tom, že osobná asistencia má v živote občana s postihnutím nádej na úspech vtedy, ak je dokonale informovaný a pripravený na všetky situácie súvisiace s touto formou pomoci. Agentúra osobnej asistencie je svojim klientom nápomocná a podporuje ich v rozhodnutí zaradiť do svojho života osobnú asistenciu a získať nezávislosť v rozhodovaní. Násť si dobrých osobných asistentov je mimoriadne náročné aj v tak veľkom meste ako je Bratislava, preto je dôležité, aby Agentúry osobnej asistencie vznikali aj menších mestách a boli tak podporou pre užívateľov osobnej asistencie.

V rámci pripomienok v legislatívnom konaní a pripravovanej novely zákona o sociálnej pomoci sa nám podarilo vytvoriť tlak, aby sa podmienky priznávania osobnej asistencie nemenili (zámer zákonodarcov bol znížiť príjmovú hranicu pre užívateľa osobnej asistencie z 3-násobku životného minima na 2,5-násobok).

V roku 2004 sa skončí príprava zákona o kompenzáciách, v ktorom by mali byť zakotvené aj zmeny týkajúce sa osobnej asistencie. Budeme aktívne vstupovať do tohto procesu v rámci pracovnej skupiny (Madunová) a snažiť sa zlepšiť postavenie užívateľov a asistentov.

**ŠTATISTIKA PORADENSKEJ ČINNOSTI
V ORGANIZÁCIÍ MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV v SR
A V AGENTÚRE OSOBNÉJ ASISTENCIE
ZA ROK 2003**

	telefonicky	písomne	osobne	agentúra OsA
spolu	550	142	66	226
	kontaktov poradenskej a sprostredkovateľskej činnosti			

SPOLU: 984 kontaktov poradenskej činnosti za rok

6. Zahraničné aktivity

Za pomoci dotácie z MPSVR sme uhradili členský príspevok do EAMDA. Komunikáciu so zahraničím zabezpečovala podpredsedníčka OMD Mgr. Mária Duračinská. Pravidelne sa venovala pošte, ktorá nám chodí zo zahraničia. V dňoch 19. - 23. novembra 2003 sa zúčastnila na Valnom zasadnutí EAMDA na Malte, súčasťou ktorého bol aj jednodňový seminár o Nezávislom živote. Podarilo sa jej nadviazať priateľské kontakty s účastníkmi zasadnutia.

Zo zahraničia sme pravidelne dostávali časopisy venované muskulárnej dystrofii: Muskelkraft (Dánsko), DM (Taliansko), Muskelreport (Nemecko), Zpravodaj (Česká republika), Contact (Holandsko).

7. Účasť na práci iných organizácií alebo projektov

OMD bola vyzvaná k spolupráci na programe Rozvoj kapacity organizácií zdravotne postihnutých ľudí v desiatich kandidátskych krajinách východnej Európy. Cieľom programu bolo vytvoriť tri tematické pracovné skupiny na riešenie problémov v oblasti: sociálneho zabezpečenia, vzdelávania a vytvorenie národnej organizácie osôb so ZP. Z dôvodu nedostatku expertov na oblasť sociálneho zabezpečenia sa vytvorila skupina na riešenie problémov v oblasti zamestnávania.

OMD v tomto projekte aktívne zastupovali:

- Mgr. Mária Duračinská - členka skupiny na vytvorenie Národnej rady ZPO
- Mgr. Andrea Madunová - členka skupiny pre zamestnávania občanov so ZP
- Tibor Kőböl - predseda skupiny pre vzdelávanie občanov so ZP

Výsledky:

- vytvorenie NR ZPO, medzi zakladajúcimi organizáciami bola aj OMD v SR - 27. 10. 2003 v Bratislave, pracovalo sa na stanovách, ktoré pripomienkovala Mgr. Duračinská
- vypracovanie kapitoly: Dôvody vysokej nezamestnanosti osôb so ZP v SR - pre potreby strategického dokumentu (Madunová)
- Tibor Kőböl sa stal predsedom pracovnej skupiny pre riešenie problémov v oblasti vzdelávania osôb so ZP, pracoval na príprave strategického dokumentu

8. Telocvična OMD pre ZPO

Do bezbariérovej telocvične na Športovej ulici č. 5 naďalej chodili ľudia s postihnutím za účelom cvičenia. VV na svojom zasadnutí prehodnocoval prevádzkovanie telocvične z

dôvodu rastúcich nákladov zvýšenie nájomného Mestskou časťou Bratislava - Nové mesto. Pokusy o jej sprístupnenie viacerým užívateľom neboli úspešné, pretože telocvičňa je v priestoroch bytového domu. Bez toho, aby sme zabezpečili stály dozor nemôžeme tieto priestory sprístupňovať náhodným návštevníkom. Chod telocvične zabezpečoval Jaroslav Grič.

Z dôvodu lepšej prístupnosti magnetoterapeutického prístroja VV OMD rozhodol, že sa bude zapožičiavať do domácnosti za poplatok 10Sk/deň, na základe zmluvy o zapožičaní.

9. Svojpomocná skupina

V nadväznosti na projekt realizovaný v roku 2001 - Svojpomocné skupiny - podporovaný Nadáciou pre občianske aktivity, sme sa rozhodli, opäť vytvoriť skupinu za účelom stretávania sa a vzájomnej pomoci. Členka OMD G. Svičeková, PhD., v spolupráci s riaditeľkou Senior Centra na Záhrebskej ulici zabezpečila možnosť bezplatného užívania miestnosti počas stretnutí v dvojtýždenných intervaloch. Miestnosť je prístupná aj pre vozičkárov. V apríli sa začali stretávať mladí ľudia s postihnutím, s cieľom navzájom sa povzbudzovať a posilňovať pri prekonávaní prekážok spojených s postihnutím, pri hľadaní si vhodného zamestnania, štúdiu, pri uplatnení sa v spoločnosti. Stretnutia svojpomocných skupín trvajú, pribúdajú noví členovia. Svojpomocné skupiny fungujú dobrovoľne, bez nároku na odmenu aj pre organizátorov.

10. Spolupráca s inými organizáciami

Počas roka 2003 pokračovala spolupráca s niektorými občianskymi združeniami a neziskovými organizáciami zaoberajúcimi sa problematikou ľudí s postihnutím, hlavne pri konzultáciách a výmenách názorov na zákony, pri presadzovaní pripomienok. Našimi spolupracovníkmi boli: Košická organizácia vozičkárov - Nezávislý život, Organizácia ŤTP a vozičkárov v Nitre, ZOM - Prešov, Slovenský zväz telesne postihnutých, Agentúra špecializovaných služieb pre autistov a iné zdravotne postihnutia, Agentúra podporovaného zamestnávania, občianske združenie Inklúzia, nezisková organizácia Nezábudka a iné.

Projekt Stretnutie členov OMD spojené so seminárom o Duchennevej dystrofii vo Vyhniach podporili: Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR a Úrad vlády SR.

11. Evidencia členov OMD

K 31.12.2003 v OMD evidujeme: 434 členov

postihnutých detí do 18 rokov:	97
z toho postihnutých detí MD:	61 - zast. 59 rodičov
inak zdravotne postihnutých:	36 - <u>zast. 34 rodičov</u>
spolu:	93 rodičov

Veková kategória členov OMD k 31.12.2003

od 18 do 30 rokov:	97
od 30 do 50 rokov:	233
od 50 do 60 rokov:	65
nad 60 rokov:	39

z toho postihnutých MD:	169
inak postihnutých:	136
priaznivcov (27), odborníkov (5):	32

V roku 2003 sme

prijali:	29 nových členov
z evidencie sme vyradili:	56 členov
vystúpilo:	6 členov
zomreli:	<u>9 členovia</u>
spolu:	71 členov

Evidenciu vykonávala tajomníčka Dana Drobcová.

Prehľad najdôležitejších činností v práci OMD v roku 2003:

január:

- príprava predčasných volieb: z dôvodu odstúpenia Ľ. Gričovej z postu predsedníčky.
- príprava letáku 1% dane z príjmov FO - rozposlanie členom a priaznivcom
- poradenská činnosť - priebežne
- Agentúra osobnej asistencie - priebežne
- 9. 1. - Hlava XXII. - zákon o sociálnom poistení - stretnutie zástupcov organizácií ZPO o pripravovaných zmenách, o pojme „invalidita“, súbeh dôchodoku a mzdy (Madunová)
- 16. 1. - MPSVR - pracovná skupina - príprava zákona o kompenzáciách (Madunová)
- 17. 1. - Konferencia APZ
- 18. 1. - stretnutie s p. Motyčkom na výstave cestovných kancelárií v Inchebe Bratislava. Možnosti cestovania ľudí na vozíku - nadviazanie spolupráce s časopisom Cestovateľ (Madunová, Gluchová)

február:

- príprava predčasných volieb: rozposlanie hlasovacích lístkov členom OMD, overenie výsledkov volieb, spísanie notárskej zápisnice o výsledkoch volieb, zvolanie zasadnutia Výkonného výboru novozvolených členov a Revíznej komisie
- poradenská činnosť
- Agentúra osobnej asistencie
- 18. 2. - Prešov - prednáška o osobnej asistencii klientom DSS, ktorí sa v rámci projektu chcú naučiť používať osobnú asistenciu ako jednu z možností samostatného života mimo DSS
- 24. 2. - notárske overovanie výsledkov volieb
- 26. 2. - MPSVR - pracovná skupina príprava zákona o kompenzáciách - A. Madunová sa stala členkou pracovnej skupiny, ktorá bude pracovať na príprave samostatného zákona o kompenzáciách
- predaj auta - príprava dokumentov, spojených s predajom

marec:

Prvé zasadnutie VV, voľba predsedu, podpredsedu, tajomníka. Za predsedníčku novozvolení členovia VV zvolili Mgr. Andreu Madunovú, za podpredsedníčku Mgr. Máriu Duračinskú, za tajomníčku Danu Drobcovú. Vedením účtovníctva a hospodárstva organizácie bola poverená Simona Ďuriačová, kým si OMD nenájde hospodárku. Voľby

boli predčasné, do skončenia funkčného obdobia do konca roku 2004.

- poradenská činnosť
- Agentúra osobnej asistencie
- 4. 3. - zasadnutie VV po predčasných voľbách
- 12. 3. - MPSVR - pracovná skupina - príprava zákona o kompenzáciách
- 20. 3. - Komunitná rehabilitácia - pracovné stretnutie (A. Madunová)
- 21. 3. - pracovné stretnutie Skupiny pre vzdelávanie (Madunová)
- 26. 3. - MPSVR - pracovná skupina - príprava zákona o kompenzáciách (Madunová)

apríl:

Príprava Dňa ľudí so svalovou dystrofiou - členovia VV začali prvé prípravy na 13. jún, Deň ľudí so svalovou dystrofiou (ďalej DLSD). Bolo potrebné zakúpiť symbol - motýlikov, dať natlačiť informačné plagáty, spraviť pokladničky (vyzdobiť ich), pripraviť nástenky, oslovovať médiá, členov OMD pri organizovaní zbierky a veľa iných činností. Veľmi intenzívne na uvedených činnostiach pracovali všetci členovia VV počas mesiacov apríl, máj a jún. (členovia VV)

Začiatok fungovania Svojpomocných skupín v BA - Gabriela Svičková, Phd., členka OMD a A. Madunová oslovili niekoľkých mladých ľudí s postihnutím s cieľom založiť svojpomocnú skupinu.

- Komunitná rehabilitácia - práca na dotazníku
- vydanie Ozveny č. 1 - Ozvenu spracúva člen VV T. Köböl
- poradenská činnosť
- Agentúra osobnej asistencie
- 3. 4. - TV JOJ - relácia venovaná nadácii Hodina deťom a podporeným projektom (Suchová Mária so synom Jurajom, Madunová)
- 10. 4. - HUMANOTECH - účasť na seminároch a výstave (Drobcová, Madunová, Köböl)
- 25. 4. a 26. 4. - konferencia „Právo a stratégia postihnutia v EÚ v oblasti zdravotného postihnutia (T. Köböl, A. Madunová)

máj:

- príprava Dňa ľudí so svalovou dystrofiou
- príprava stretnutia členov OMD hľadanie vhodného ubytovania, pozvánky, (členovia VV)
- relácia o Agentúre osobnej asistencie v STV (Cesty nádeje)
- pripomienkovanie zákona o sociálnom poistení
- pre OMD začala pracovať na základe poverenia a uzatvorenej DoPČ nová hospodárka, členka OMD Eva Györiová, dva mesiace pred uzatvorením dohody ju zaúčala S. Ďuriačová
- poradenská činnosť
- Agentúra osobnej asistencie
- 13. 5. - MPSVR - pracovná skupina - príprava zákona o kompenzáciách
- 15. 5. - APZ - informácia o kompenzáciách pre občanov s postihnutím pre zamestnancov agentúry (Madunová)

jún:

- práca na pripomienkach k zákonu o sociálnom poistení
- poradenská činnosť

- Agentúra osobnej asistencie
- 4. 6. - pracovná skupina - zamestnávanie (Madunová)
- 13. 6. - Deň ľudí so svalovou dystrofiou - celoslovenská zbierka, ktorá sa konala vo viacerých mestách, nielen v Bratislave, konkrétne v Nových Zámkoch, Rožňave, Dobšínnej, Považskej Bystrici, Spišských Vlachoch, Revúcej, Martine, Žiline.
- propagácia akcie: v TV JOJ Téma dňa, Markíza Teleráno, Rádio TWIST, SRO, Rádio B1, Rádio Lumen, Rádio Expres, MarkízaText, Teletext STV
- 13. 6. - pracovná skupina - vzdelávanie (Köböl)
- 14. 6. - pracovná skupina - zamestnávanie (Madunová)
- pracovná skupina - Národná rada ZPO (Duračinská)

júl:

- poradenská činnosť
- spracovanie druhého čísla Ozveny (Köböl)
- Agentúra osobnej asistencie
- príprava seminára vo Vyhniach - spolupráca na debarierizácii sociálneho zariadenia v hoteli, kontakty s pracovníkmi hotela
- 7. 7. - pracovné stretnutie s poslancom NR SR P. Bódym - zákon o sociálnom poistení (Madunová, Martiš)
- 8. 7. - OZ Inklúzia - príprava akcie „Iné svety“ (Blažek)
- 10. 7. - pracovné stretnutie - Ing. Š. Martiš - zákon o sociálnom poistení
- 25. 7. - NR SR - pracovné stretnutie - zákon o sociálnom poistení

august:

- poradenská činnosť
- Agentúra osobnej asistencie
- príprava seminára vo Vyhniach
- príprava akcie „Iné svety“ v spolupráci s M. Tatarovou s OZ Inklúzia
- STV - bariéry vo verejne prístupných budovách - spolupráca s redaktorom M. Frindtom
- 28. 8. - NR SR - Výbor pre sociálne veci a bývanie - zákon o sociálnom poistení

september:

- poradenská činnosť
- Agentúra osobnej asistencie
- príprava seminára vo Vyhniach
- 12. 13. 9 - „Iné svety“ na Primaciálnom námestí v Bratislave - ako predstaviť svet ľudí s postihnutím ľuďom bez postihnutia. OMD predstavovalo svet ľudí s telesným postihnutím (Blažek, Madunová, M. Tatarová z OZ Inklúzia)
- pripomienky k:
 - zákonu o sociálnom poistení
 - zákonu o sociálnej pomoci - v spolupráci s Ing. Martišom
 - vysokoškolskému zákonu
- dvojdnové zasadnutie pracovnej skupiny pre vzdelávanie ZP (Köböl)

október:

- poradenská činnosť
- spracovanie tretieho čísla Ozveny (Köböl)
- Agentúra osobnej asistencie

- príprava www stránky OMD
- 22. 10. - pracovné stretnutie P. Bódy, Madunová, Š. Martiš sociálna pomoc a služby zamestnanosti
- 24. 26. 10. stretnutie členov OMD vo Vyhniach
- 25. 10. seminár o Duchennevej dystrofii
- 27. 10. založenie NR ZPO (Blažek, Madunová) OMD je medzi zakladajúcimi organizáciami Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím, ktorá bola založená na obhajobu práv ľudí s postihnutím

november:

- poradenská činnosť
- Agentúra osobnej asistencie
- TV Markíza - prezentácia projektu Detský tábor detí s muskulárnou dystrofiou ktorý by mala podporiť Nadácia pre deti Slovenska
- práca na pripomienkach k zákonu o sociálnej pomoci a zákonu o službách zamestnanosti
- vypracovanie projektov na MPSVR (Ozvena, sociálna prevencia a poradenstvo, členský poplatok v EAMDA, seminár Škola pomoci, Stretnutie členov OMD spojené s odborným seminárom)
- 20. 11. - zasadnutie Výboru pre sociálne veci a bývanie - zákon o sociálnej pomoci, zákon o službách zamestnanosti (Madunová)
- 29. 11. - pracovné stretnutie skupiny Zamestnávajúce osoby so ZP (Madunová)

december:

- poradenská činnosť
- Agentúra osobnej asistencie
- vypracovanie projektu pre Nadáciu deti Slovenska
- vyúčtovanie projektov na MPSVR SR - vecné aj finančné
- 3. 12. - Agentúra špecializovaných služieb pre autistov a iné ZP - stretnutie pri príležitosti Medzinárodného dňa ľudí so ZP - prezentácia Medzinárodnej klasifikácie funkčnosti zdravotného postihnutia (Duračinská, Blažek, Madunová)
- 4. 12. - krst knihy „Svet sa stal mojou izbou“ - Kale Konkole - životný príbeh muskulárneho dystrofika, obhajcu práv ľudí s postihnutím z Fínska (Madunová, Blažek)
- spracovanie štvrtého čísla Ozveny (Köböl)



V roku 2003 činnosť OMD podporili:

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR

Úrad vlády Slovenskej republiky

Československá obchodná banka

Stavebná sporiteľňa

ARES spol. s r. o.

Infsys Trenčianska Teplá

Vladimír Šalgovič

Ďakujeme členom OMD za dobrovoľné príspevky
ďakujeme tým, ktorí nám poskytli 1% z dane
ďakujeme tým, ktorí nám prispeli na verejnú zbierku
„My, ľudia so svalovou dystrofiou“

Ďakujeme všetkým za podporu a pomoc.

Výročná správa je uverejnená v skrátenej a upravenej verzii.
Kompletná správa je k nahliadnutiu v sídle OMD.



SPRÁVA O HOSPODÁRENÍ ORGANIZÁCIE MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR OD 01.01.2003 DO 31.12.2003

1. Účtovná evidencia: hlavný účet OMD v SR - Tatra banka, a.s. + pokladňa

Stav	- celkové príjmy	1 302 076,31 Sk
od 01.01. do 31.12.2003	- mínus celkové výdavky	1 307 677,20 Sk
	- rozdiel	-5 600,89 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 31.12.2003	164 967,23 Sk

2. Účtovná evidencia: 3-mesačný termínovaný účet - Tatra banka, a.s. + pokladňa

Dňa 12.12.2003 bol obnovený 3-mesačný termínovaný účet v Tatra banke, a.s.

Výška základného vkladu	653 762,34 Sk
Predpokladaný úrok ku dňu splatnosti	5 134,27 Sk
Predpokladaná daň z úroku ku dňu splatnosti	770,00 Sk
Predpokladaný stav účtu ku dňu splatnosti	658 126,61 Sk

3. Účtovná evidencia: Dotácie MPSVaR SR - Ľudová banka, a.s. + pokladňa

Stav	- celkové príjmy	384 984,16 Sk
od 01.01. do 31.12.2003	- mínus celkové výdavky	385 594,02 Sk
	- rozdiel	-609,86 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 31.12.2003	1 711,47 Sk

4. Účtovná evidencia: Bratislavský samosprávny kraj

- Ľudová banka, a.s. + pokladňa

Stav	- celkové príjmy	9,71 Sk
od 01.01. do 31.12.2003	- mínus celkové výdavky	782,00 Sk
	- rozdiel	-772,29 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 31.12.2003	1 120,76 Sk

5. Účtovná evidencia: Zbierka - My ľudia so svalovou dystrofiou

- Tatra banka, a.s. + pokladňa

Stav	- celkové príjmy	140 903,95 Sk
od 01.01. do 31.12.2003	- mínus celkové výdavky	96 748,50 Sk
	- rozdiel	44 155,45 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 31.12.2003	51 106,44 Sk

6. Účtovná evidencia: Úrad vlády SR - Ľudová banka, a.s. + pokladňa

Stav	- celkové príjmy	43 055,96 Sk
od 01.01. do 31.12.2003	- mínus celkové výdavky	41 617,85 Sk
	- rozdiel	1 438,11 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 31.12.2003	1 438,11 Sk

Stav finančných prostriedkov jednotlivých účtovných evidencií k 31.12.2003:

účet OMD v SR - Tatra banka + pokladňa	164 967,23 Sk
účet 3-mesačný termínovaný vklad - Tatra banka (bez úroku)	653 762,34 Sk
účet MPSVaR - Ľudová banka + pokladňa	1 711,47 Sk
účet Bratislavský samosprávny kraj + pokladňa	1 120,76 Sk
účet Zbierka - My ľudia so sval. dystrofiou - Tatra banka + pokladňa	51 106,44 Sk
účet Úrad vlády SR - Ľudová banka + pokladňa	1 438,11 Sk
spolu:	874 106,35 Sk

K 31.12.2003 OMD v SR vlastnila:

- drobný hmotný investičný majetok v celkovej sume	137 822,47 Sk
- hmotný a nehmotný investičný majetok v sume	317 109,00 Sk

Spracovala: Eva Györiová

Správa z Malty - účasť na konferencii „Nezávislý život“ a účasť na 33. Výročnom valnom zhromaždení EAMDA november 2003

Miesto konania celého podujatia: Coastline Hotel, Salina Bay, Malta

Termín: 19.november - 23.november 2003

Program:

19.11. - streda: prílet, voľný program

20.11. - štvrtok: voľný program, neoficiálne rokovania

16:00 - 17:00 - oficiálna registrácia účastníkov

21.11. - piatok: Konferencia na tému „Nezávislý život“

09:00 - 12:45 - otvorenie konferencie a prezentácie príspevkov

14:15 - 15:15 - práca a diskusia v rámci pracovných skupín

15:15 - 17:20 - pokračovanie v prezentácii príspevkov, správy z jednotlivých pracovných skupín

17:20 - 17:30 - slávnostné ukončenie konferencie za účasti

prezidenta Republiky Malta, prof. Guida de Marca

22.11. - Sobota: 33. Výročné valné zhromaždenie EAMDA

09:00 - 12.45- prerokovávanie agendy VVZ spojené s voľbami prezidenta a viceprezidenta EAMDA

14:15 - 18:30 - organizovaný výlet do starobylého mesta Mdina

23.11. - nedeľa: odlet

Účastníci: Celého podujatia na Malte sa zúčastnilo 40 predstaviteľov zo 17 krajín Európy: Chorvátska, Cypru, Českej republiky, Dánska, Fínska, Maďarska, Talianska, Japonska, Kosova, Litvy, Malty, Holandska, Srbska a Čiernej hory, Slovenska, Slovinska, Švajčiarska a Turecka. Ako pozorovateľ sa celého programu zúčastnil zástupca Írska.

Konferencia „Nezávislý život“: Nosnou témou celej konferencie bola filozofia a myšlienky hnutia „Nezávislý život“. Nezávislý spôsob života znamená, že osoby s postihnutím majú rovnakú možnosť výberu v sociálnej, ekonomickej, kultúrnej či politickej oblasti v porovnaní s ostatnou populáciou v štáte, teda v porovnaní s občanmi bez postihnutia. Na základe princípu rovnoprávnosti by mali v spoločnosti existovať také podporné systémy, ktoré sú schopné osobám s postihnutím zabezpečiť plné a rovnocenné začlenenie do spoločnosti a účasť v nej.

Dôraz sa kládol na osobnú asistenciu, ktorá umožňuje žiť ľuďom s hendikepom nezávisle a samostatne.

Odzneli viaceré príspevky, v ktorých rečníci prezentovali vlastné životné príbehy a ich chápanie myšlienok „Nezávislého života“. Od týchto príspevkov sa výrazne odlišovali dve prezentácie. Prvú predniesol Damjan Tatić (Srbsko a Čierna Hora), v ktorej predstavil práve prebiehajúci dvojročný skúšobný projekt zavádzania osobnej asistencie do života. Grant na tento projekt poskytla vláda Írska. Projekt je zameraný na tri oblasti, podporou ktorých sa má napomôcť zavedeniu osobnej asistencie do života: Agentúra

osobnej asistencie, vzdelávacie programy a výskum. V súčasnosti je do projektu zapojených 70 užívateľov osobnej asistencie s rôznym stupňom fyzického postihnutia a 70 asistentov.

Druhú prezentáciu o dlhodobom výskume vplyvu podpornej ventilácie na život chlapcov postihnutých Duchennovou dystrofiou predniesol Jorgen Jeppesen (Dánsko). Na základe záverov výskumu odznel údaj, že s podpornou ventiláciou začínajú v Dánsku chlapci - Duchennici vo veku 19 rokov. Vo veku medzi 21 - 24 rokom života až 80 % z celkového počtu pacientov Duchennikov používa podpornú ventiláciu.

Výmena poznatkov, skúseností a následná diskusia o osobnej asistencii na konferencii prebehla v troch pracovných skupinách, ktoré sa zaoberali problematikou osobnej asistencie a jej podpory zo strany štátu v jednotlivých členských krajinách EAMDA. V rámci prvej pracovnej skupiny (popri Slovensku ju tvorili zástupcovia Malty, Goza, Chorvátska, Kosova a Írska) sme predstavili činnosť OMD v SR a činnosť Agentúry osobnej asistencie, taktiež sme zúčastnených oboznámili s právnou úpravou osobnej asistencie v SR.

Osobná asistencia: Na Malte, v Turecku a Chorvátsku funguje osobná asistencia len na základe aktivít dobrovoľníkov, ktorí sa snažia pre osoby s postihnutím organizovať voľnočasové aktivity, a tak aspoň na krátku dobu odbremeniť členov rodiny. Štát na osobnej asistencii neparticipuje. To znamená, že vo všetkých troch štátoch najväčšia miera starostlivosti o ľudí s fyzickými obmedzeniami leží na pleciach rodinných príslušníkov. V Kosove štát osobnú asistenciu nepodporuje ani nefinancuje. Pár hodín osobnej asistencie sa môže priznať na základe posúdenia zdravotného stavu lekármí v Centre pre neuromuskulárne ochorenia. Tieto hodiny OA sú platené zo zahraničných zdrojov, ktoré do tejto povojnovnej krajiny v súčasnosti smerujú. Ako je vyššie spomenuté, v Srbsku a Čiernej Hore práve prebieha projekt zavádzania osobnej asistencie do praxe. Napriek tomu osobná asistencia nie je upravená v zákone. V Dánsku osobnú asistenciu platia regionálne vlády (ako sú u nás Vyššie územné celky), preto sa podmienky osobnej asistencie v jednotlivých regiónoch a mestách Dánska líšia. Osobitne sa chcem venovať našim najbližším susedom Českej republiky. V Čechách stále nie je prijatý zákon o sociálnej pomoci, ani osobná asistencia nie je v žiadnej právnej norme zakotvená. V súčasnosti pravdepodobne ani neexistuje politická vôľa, ktorá by osobnú asistenciu do zákona zakomponovala. Na druhej strane počet kompenzačných pomôcok a rozsah ich preplácania zo strany štátu je na omnoho vyššej úrovni ako u nás a tento zoznam sa v Čechách v posledných rokoch len rozširuje a skvalitňuje. Čo sa týka dotácií zo strany štátu, ten naozaj v značnej miere rozpisuje a rekondičné pobyty muskulárnych dystrofikov. Naopak, štát neposkytuje dotáciu na členský poplatok v EAMDA, ten si musí Asociácia muskulárnych dystrofikov v ČR hradiť z vlastných zdrojov. Stretnutie organizované AMD v ČR na jeseň r. 2003 sa taktiež nakoniec neuskutočnilo z finančných dôvodov. Štát dotáciu na takéto podujatie nedal. Aj v zahraničí sa aktivity Českej republiky a AMD v ČR spájajú predovšetkým s dlhou tradíciou kvalitných šachových turnajov.

Ak zhrniem všetky získané poznatky, môžem povedať, že napriek prekážkam, s ktorými sa v praxi pri osobnej asistencii na Slovensku stretávame, je chvályhodné, že v našej právnej úprave je osobná asistencia zakotvená a že štát sa na financovaní osobnej asistencie v značnej miere podieľa.

33. Výročné valné zhromaždenie (VVZ) EAMDA: V správe prezidentky EAMDA Piraye Serdaroglu (Turecko) odzneli tieto najdôležitejšie myšlienky:

- Na základe rozhodnutia Výkonného výboru EAMDA na jeho stretnutí v auguste 2003 sa mení zameranie EAMDA na najbližšie obdobie. EAMDA nateraz uprednostní psychologicko-sociálne aspekty zdravotného postihnutia pred jeho medicínsko-vedeckými otázkami.
- Výkonný výbor EAMDA rozhodol, že hlavnou témou série workshopov, ktoré sa budú konať v roku 2004, má byť „Ľudia s neurosvalovými ochoreniami (NSO) v dnešnej spoločnosti...“. Prvý zo série seminárov bude zameraný na pracovné príležitosti pre ľudí s NSO. Uskutočnenie seminára je plánované na mesiac máj v Budapešti.
- Prezidentka chápe, že ako ťažké je platiť členské príspevky do EAMDA. Preto poďakovala všetkým štátom, ktoré svoje poplatky platia bez omeškania.
- V súvislosti s ukončením dvojročného funkčného obdobia prezidentky, P. Serdaroglu, zažerala EAMDA úspešnú budúcnosť v mierových podmienkach. „Len v mieri je možné bojovať za zlepšenie a skvalitnenie života ľudí s postihnutím“, povedala.

Vzhľadom na to, že zástupcovia Slovenska sa niekoľko rokov nezúčastnili na podujatiach EAMDA, boli sme na VVZ osobitne privítaní. Za nového člena EAMDA bolo prijaté Kosovo. Španielsko bude aktivity EAMDA naďalej podporovať, ale z finančných dôvodov sa jej podujatí nebude môcť zúčastňovať. Švédská organizácia nebude vo svojom členstve pokračovať a svoju činnosť chce zamerať na rozvoj svojej organizácie a na skvalitnenie poskytovanej zdravotnej starostlivosti.

Na zhromaždení sa ďalej dohodlo, že Výročné valné zhromaždenia EAMDA sa budú každoročne konať na tom istom mieste v priestoroch Coastline Hotela na Malte. Tým sa ušetria finančné prostriedky účastníkov podujatia aj EAMDA. Workshopy sa budú

naďalej konať v rôznych členských štátoch EAMDA. Záujem o organizovanie týchto konferencií prejavilo Slovinsko, Chorvátsko a Maďarsko.

Najdôležitejším bodom programu VVZ boli voľby prezidenta a viceprezidenta. Dôvodom bolo skončenie funkčného obdobia prezidentky. Funkcie viceprezidentov sa z osobných dôvodov predčasne vzdali Patricia Ann Melsom (VB) a Eliofotos Kakoulli (Cyprus). Súčasnú predsedníctvo EAMDA tvoria: Boris Šuštaršič vo funkcii nového prezidenta (Slovinsko), Tomislav Goll vo funkcii jediného viceprezidenta (Chorvátsko) a



Staré a nové vedenie EAMDA zľava:
P. Serdaroglu - bývalá prezidentka,
B. Šuštaršič - nový prezident,
T. Goll - nový viceprezident

Denis Azzopardi vo funkcii generálneho sekretára (Malta).

Kontakty: S väčšinou prítomných zástupcov sme sa osobne zoznámili a nadviazali kontakty.

Záujem navštíviť našu krajinu a združenie prejavil predseda kosovskej organizácie, ktorý by Slovensko rád navštívil s dvoma lekármi ich asociácie.

Naopak, v rámci osobných kontaktov som od novozvoleného prezidenta EAMDA Borisa Šuštaršiča dostala ponuku na návštevu Slovinska a ich organizácie. Prezident podporuje vzdelávanie mladých ľudí z rôznych krajín Európy a výmenu skúseností medzi nimi.

Celé podujatie bolo perfektne zorganizované, počas celého pobytu sa nevyskytli žiadne nedostatky. Všetci prítomní účastníci boli milí a srdeční, ochotní pomôcť našej organizácii v záležitostiach EAMDA. Vládla tu veľmi príjemná a pozitívna atmosféra.

Malta - krajina príjemných ľudí: Republiku Malta tvoria tri malé ostrovy: Malta s hlavným mestom Valletta, Gozo a Comino. Žije tu približne 380 tisíc obyvateľov a z jednej strany ostrova Malta prejdete autom na jeho druhú stranu za necelú 1 a 1/2 hodinu. Malta je členom Britského Spoločenstva národov (ako Kanada a Austrália) a popri maltčtine (niečo medzi taliančinou a arabčtinou) je úradným jazykom angličtina, ktorú sa deti povinne učia už na základných školách. Malta je rovinatá a skalnatá krajina so svojskou, ale príťažlivou atmosférou, ktorá pripomína arabské krajiny. Pre Maltu sú typické všadeprítomné palmy, vôňa mora a jeho vlhký vánok. Pôsobivý je často sa opakujúci pohľad na kamenné domky pieskovej farby, ktoré sú učupené jeden vedľa druhého a taktó vsadené do svahu. Zďaleka vyzerajú ako detská skladačka. Podnebie je príjemné a stabilné, v novembri sa teploty pohybovali okolo 23°C.

Keďže som sa mimo hotela presúvala na vozíku, pozitívne hodnotím v pravidelných vzdialenostiach urobené bezbariérové prístupy na chodníky. Plošiny pre vozíčkárov sú aj pred verejnými budovami a umožňujú prístup do väčšiny pamiatok. Ľudia sú milí a srdeční, ochotní pomôcť, keď videli vozíček. Vodič autobusu miestnej kyvadlovej



Autorka správy na výlete - Mđina

dopravy nedovolil mojej kamarátke Danke, aby mi pomohla do schodov a sám ma hneď vyniesol hore, zložil vozík a vyložil ho do autobusu tiež. To isté sa opakovalo pri spiatočnej ceste. Bolo pre nich samozrejmosťou, že oslovovali priamo mňa a komunikovali so mnou. Keď sa pýtali alebo chceli niečo vedieť, neobracali sa na môjho sprievodcu ako je tomu u nás na Slovensku.



M. Duračinská s jej asistentkou Dankou, v pozadí je palác ministerského predsedu

Vďaka patrí aj mojej kamarátke Danke, ktorá mi počas celého pobytu robila osobnú asistentku a pomáhala pri prekladaní. Hlavne jej zásluhou sa celým našim pobytom niesla dobrá nálada.

Rada by som poďakovala Výkonnému výboru OMD v SR, ktorý ma v ceste na Maltu podporil. Vďaka patrí aj mojej kamarátke Danke, ktorá mi počas celého pobytu robila osobnú asistentku a pomáhala pri prekladaní. Hlavne jej zásluhou sa celým našim pobytom niesla dobrá nálada.

Mária Duračinská

Dick Cochius: Nezávislý život = vlastná voľba a vlastné rozhodnutia

Z jednodňovej konferencie s názvom „Nezávislý život“ Vám, milí čitatelia, prinášam v preklade jeden z najzaujímavejších príspevkov spomedzi tých, ktoré na tomto seminári v ten deň odzneli. Dick má spinálnu muskulárnu atrofiu, typ 2 a dnes potrebuje pomoc pri všetkých základných úkonoch. Pozornosť si získal jeho vozík s perfektne vytvarovanou opierkou hlavy (keďže Dick hlavu neudrží a padá mu aj na strany). Po prednesení svojho príspevku prítomných zaujala názorná videoukážka ako doma používa elektronického robota. Keďže Dick je veľmi slabý, nemôže uchopiť predmety do ruky, robot mu preto pomáha napríklad pri vyberaní potravín z chladničky alebo mu pomáha pri uchopení pohára a napití sa. Viacerí sa so záujmom pýtali, či je takéto vybavenie domácnosti v Holandsku samozrejmosťou a či má každý prístup k vybaveniu domova robotom. Dick odpovedal, že to ani v Holandsku bežné a samozrejme nie je. Do značnej miery to závisí od prosperity a bohatstva jednotlivých miest a oblastí v rámci Holandska (v Holandsku má sociálnu oblasť v kompetencii samospráva; je to obdobné našim Vyším územným celkom, ktoré predstavujú samosprávu v rámci rôznych krajov Slovenska). To znamená, že rozsah poskytovanej sociálnej pomoci v Holandsku závisí od ekonomickej situácie jednotlivých oblastí a v rámci samotného Holandska je rozsah sociálnej pomoci rôzny. Nasledujúci príspevok je krátky.

Dámy a páni,

svoj príspevok chcem venovať pamiatke môjho talianskeho priateľa Luigiho Maccione,

ktorý nás nedávno natrvalo opustil. Luigi je bývalý člen Výboru Európskej organizácie mladých (EYO). Práve Luigi rozumel tak, ako nikto iný, že pojem Nezávislý život predstavuje vlastné rozhodnutia a vlastnú voľbu.

Naposledy som sa konferencie EAMDA zúčastnil v r. 1998 vo Fínsku. Medzitým sa veľa stalo, veľa vecí zmenilo., ale aj tak je pre mňa potešením, byť medzi svojimi „starými“ priateľmi. Preto sa chcem poďakovať Výkonnému výboru EAMDA a Organizácii muskulárnych dystrofikov na Malte, že mi ponúkli túto príležitosť. Dúfam, že moja prezentácia bude pre seminár prínosom.

Krátke predstavenie samého seba:

Myslím, že nie je potrebné sa rozsiahle predstavovať. Pre tých, ktorí ma nepoznajú, to urobím aspoň stručne.

Volám sa Dich Cochius. Pred 35 rokmi som sa narodil v malej dedinke v strede Holandska. Od narodenia mám diagnostikovanú SMA (spinálna muskulárna atrofia, typ 2). To vysvetľuje, prečo som v spojení s EAMDA. Od 1989 do 1998 som predsedal Európskej organizácii mladých (EYO) v rámci EAMDA.

Po odchode z EYO (jednoducho som vyrástol a bol som na to „starý“) som bol niekoľko rokov aktívny v rámci „Mobility International“.

V dnešnej dobe som najviac aktívny v rámci Asociácie hokeja vozičkárov. S niekoľkými ľuďmi sa pokúšame dostať tento šport na medzinárodnú úroveň.

Žijem vo vlastnom prenajatom apartmáne v meste Arnhem. Apartmán sa nachádza v takej časti mesta, kde žijú aj ďalší ľudia s fyzickými limitmi. Títo ľudia tu majú zabezpečenú starostlivosť, ktorú im poskytujú spoloční opatrovatelia. Opatrovatelia sú v týchto apartmánoch k dispozícii 24 hodín denne. Taktiež mám osobný rozpočet, z ktorého si platím osobnú asistenciu. Tak napríklad asistenciu, ktorá mi pomáha pri nakupovaní, domácich prácach, varení, či sprevádza ma tu na Malte. Okrem tohto existujú iné prostriedky, ktoré mi umožňujú fungovať nezávisle:

- môj elektrický vozík,
- prispôbenie môjho domu, čo mi umožňuje mať pod kontrolou moje okolie,
- prispôbené auto,
- robot (sú to dve elektronicky ovládané ramená na konci s elektronickou rukou, ktoré sa na ovládacom paneli obsluhujú dvoma prstami)

S týmito prostriedkami je ľahšie zúčastňovať sa na živote spoločnosti a viesť kvalitný život. Je jasné, že stránka vybavenia (zariadeniami, vozikom, autom...) zohráva pri nezávislom živote viac ako významnú úlohu. Avšak prístup k možnostiam vybavenia závisí vždy od ekonomickej situácie a od bohatstva jednotlivých štátov. Tá je dokonca aj v rámci európskych štátov dosť rozdielna. Preto nechcem svoj príspevok zamerať len na vybavenie.

Možno vás však budú zaujímať práve informácie o mojom vybavení, lenže moja situácia sa nemusí dať aplikovať na vašu situáciu v krajine, kde žijete.

Myslím si, že nezávislý život, je o niečom inom. Nezávislý život je o schopnosti robiť rozhodnutia, o schopnosti voľby!

Čo z toho, keď máte pekný prispôbený domov s osobnou asistenciou, keď ste sa nikdy nenaučili žiť nezávisle a robiť vlastné rozhodnutia podľa svojej voľby? Nič, dovoľujem si povedať!

Kde si nájdem miesto v spoločnosti a ako existujem v rámci tejto spoločnosti? To je podľa môjho názoru to najdôležitejšie!

Čo sa týka účasti na dianí spoločností osôb s nejakým fyzickým poškodením, je všeobecne známy fakt, že takéto osoby sú v nevýhodnom postavení.

Princíp rovnosti ľudských bytostí je zdôraznený práve v tomto kontexte. Východiskovým bodom tohto princípu, je vytvorenie takých podmienok spoločnosťou, na základe ktorých sa ľudia s fyzickým postihnutím môžu naplno zúčastniť aktivít a diania v spoločnosti.

Preto tu existuje zreteľný rozdiel medzi vonkajším vybavením (prispôsobený domov, auto, zariadenia, bezbariérové prístupy do budov...) a vnútorným vybavením človeka (ide o jeho schopnosť sám rozhodovať..)

Rekapitulácia vyššie spomínaného (vonkajšieho) vybavenia pre plnú účasť na aktivitách spoločnosti:

- prispôsobený domov
- prístupná preprava
- prístupné verejné budovy
- školstvo a vzdelanie, ktoré je schopné adekvátnym spôsobom participovať na pracovnom procese
- dostatočná profesionálna starostlivosť a podpora, vďaka ktorej je možné žiť svoj vlastný život, je možné ísť svojou vlastnou cestou.

Vnútorné vybavenie (osobné predpoklady) na plnú účasť na živote spoločnosti:

Uvedomme si, že osoba s pohybovými obmedzeniami nemá mať len práva, ale má mať tiež povinnosti, ktoré zohľadňujú jej participáciu (a možnosti) v spoločnosti.

Stáva sa, že osoba s postihnutím je navyknutá na určitú dávku starostlivosti a pomoci a môže skončiť v situácii, keď z tejto jednosmernej cesty nevie zísť. Zo skúsenosti vieme, že je dosť ľudí s pohybovými obmedzeniami, ktorí vyžadujú viac pozornosti pre seba samých. Dôvodom je, že sú na túto pozornosť zvyknutí a cítia potrebu túto dávku pozornosti dostávať.

Vlastné rozhodnutie a voľba ako osobný predpoklad na plnú účasť na dianí v spoločnosti:

Voľby, rozhodnutia v živote sú zvyčajne robené na základe osobných skúseností.

Pred pár rokmi som sa rozhodol zvoliť si zmenu môjho smerovania. Mal som úmysel začať žiť nezávisle v domoch, kde sa poskytuje minimálna profesionálna starostlivosť.

Dopredu som nemal tušenie, aké riziká na seba beriem: to je neoddeliteľná súčasť vlastného rozhodnutia a vlastnej voľby. V praxi to znamená, že vlastná voľba a vlastné rozhodnutia si vyžadujú schopnosť kreativity a schopnosť riešiť problémy, ktoré sa vyskytnú.

Sociálna sieť:

Moja vlastná skúsenosť mi hovorí, že solidná sociálna sieť je základom pre plnú účasť na živote spoločnosti. Často sa stáva, že ľudia sa v dôsledku svojich pohybových obmedzení dostávajú do izolácie. Keď ste v kontakte s ľuďmi, objavíte, že aj vy môžete

byť cenný pre iných ľudí. Ste nútený riešiť rôzne situácie a rôzne problémy. Táto vzájomná interakcia rozvíja a zlepšuje kvalitu môjho života.

Objavovanie nezávislosti:

Čo si pamätám zo svojich mladších rokov, veľa som sa naučil pri chodení do spoločnosti, keď som objavoval a nachádzal som vlastný potenciál. Či už išlo o trávenie času v škole, v práci alebo išlo o objavovanie vzťahu dvoch blízkych osôb, trávenie času v bare alebo na prázdninách s kamarátmi. Len na základe svojho objavovania sveta je možné naučiť sa robiť vlastné rozhodnutia a voľby, stať sa nezávislým.

Úloha rodičov je dôležitá pokiaľ deti rastú a dospievajú. Rodičia sú prví, ktorí môžu dať ich dieťaťu príležitosť pre vlastný rozvoj, ktorí dovoľia dieťaťu nájsť si vlastnú cestu. Často vidíme, že mladí ľudia s neuromuskulárnymi ochoreniami sú z dôvodu ich zraniteľnosti uprednostňovaní ich rodičmi. Výsledkom potom je, že mladý človek nemá skoro žiadny priestor na Nezávislý život. Je dôležité, aby mladí mohli ísť vlastnou cestou, takisto ako je dôležité, aby mladí ľudia skúsili začať žiť slobodne a voľne.

Mám skúsenosť, že je nezdravé zostať v závislosti od rodičov. Ak ostanete v tejto závislej pozícii, vaši rodičia sa budú o vás stále starať. Ak chcete niečo dosiahnuť, musíte to urobiť sami. Iní mladí ľudia so svalovým ochorením môžu byť pre vás príkladom. Samozrejme, môžete sa dostať do problémov. Spoločnosť na vás nečaká, osobitne v dnešnej ekonomickej situácii. Ale vy takto dostávate príležitosť vyhnúť sa problémom, o ktorých viete.

Úloha vzorov:

Je dôležité mať v živote rôzne vzory. Dôležitá je výmena skúsenosti s osobou, ktorá už niečo obdobné prežila a chce sa s vami o svoju skúsenosť a poznanie podeliť. Mladí ľudia s NSO potrebujú informácie a tie často nachádzajú u iných osôb s NSO.

Napríklad: Na začiatku deväťdesiatich rokov som sa rozhodoval, či prejdem na podporné dýchanie. Nebolo to pre mňa ľahké rozhodovanie sa. Mal som v hlave vykonštruovanú nejakú predstavu. Ako fanatický cestovateľ po svete som bol vyľakaný z toho, že stratím vlastnú nezávislosť. Z môjho pohľadu nebolo možné dostať sa s respirátorom von. Bolo to niečo, čím som sa veľmi trápil. Až do chvíle, kým som nestretol niekoho v podobnej situácii a ktorý mi ukázal, že je stále možné cestovať. Toto stretnutie neskôr zmenilo môj názor a ja som si bol istý svojím rozhodnutím (voľbou) začať s podporným dýchaním.

Záver:

Mojím príspevkom som sa vám pokúsil vysvetliť, čo pre mňa znamená pojem Nezávislý život.

Nezávislý život znamená niest' zodpovednosť za samého seba, znamená vlastné konanie a činy v živote. Nezávislý život je o robení rozhodnutí (voľby), pričom niekedy je rozhodnutie dobré, inokedy môže byť zlé. Na to máte právo. Jednoducho všetko robíte tak, ako ľudia bez fyzického obmedzenia. Dostanete príležitosti ako niečo dosiahnuť. Nemá zmysel sedieť a čakať, že úspech a splnenie vašich túžob k vám prídu samé.

A to je fascinujúci dôvod, prečo sa pokúsiť o Nezávislý život!

Ďakujem za pozornosť.

Kosovo - nový člen EAMDA

Na Výročnom valnom zhromaždení EAMDA na Malte, ktoré sa konalo druhý deň po konferencii, bolo Kosovo prijaté za nového člena EAMDA. Kosovskú organizáciu prítomným stručne predstavil jej predseda Agim Vatovci. Rada by som Vás v skratke oboznámila so situáciou v Kosove a so životnými podmienkami obyvateľov s postihnutím v tejto krajine. Možno si budeme niektoré veci viac vážiť...

Asociácia muskulárnych dystrofikov v Kosove bola založená v r. 1977. Zaslúžil sa o to Dr. Mihajlo Samargjiski - fyzioterapeut a p. Shaban Xheladini - sekretár Asociácie. Na začiatku existencie tejto organizácie bolo veľmi ťažké nájsť členov - dystrofikov. Dnes má naša Asociácia rekordných 530 členov. Z toho: Albáncov 417, Srbov 78, Čiernohorcov 10, Moslimov 20, Rómov 5. Asociácia má sídlo v Prištine.

Keď porovnáme súčasné údaje o stave ľudí so svalovou dystrofiou s údajmi za posledných 20 rokov, môžeme skonštatovať, že ich ekonomický a sociálny status je veľmi chudobný. To isté môžeme povedať o ich zdravotnom stave - všetky tieto výsledky sú typické pre povojnové štáty.

V budúcnosti chceme bez váhania pokračovať v poskytovaní poradenstva a pomoci ľuďom s muskulárnou dystrofiou. Napriek tomu, že v Kosove sú príležitosti na zamestnanie ľudí s NSO, v spoločnosti existujú predsudky o tom, že postihnutí ľudia nemôžu robiť tieto druhy práce.

Asociácia muskulárnych dystrofikov v Kosove potrebuje finančnú pomoc na začatie veľkej kampane s cieľom zmeniť súčasný názor Kosovčanov o ľuďoch s dystrofiou a spolu prekonať tento druh diskriminácie.

Kampan' zahŕňa:

- a) informovanie verejnosti cez médiá o miestach vhodných na zamestnanie ľudí s NSO; ide o miesta, ktoré dystrofik môže zvládnuť aj po stránke výkonnostnej.
- b) kontaktovať všetky druhy médií, usporiadať konferencie a semináre pre novinárov s úmyslom presvedčiť ich o potrebe písania o predsudkoch, ktoré existujú vo verejnej mienke Kosovčanov a ktoré vyraďujú ľudí s NSO zo života spoločnosti; zároveň, aby novinári písali o potrebe integrácie ľudí s limitovnými schopnosťami. Len prostredníctvom dlhej a masívnej kampane možno dosiahnuť, aby si spoločnosť uvedomila vlastný názor a vlastné predsudky voči handikepovaným ľuďom.
- c) vyvíjať mediálny tlak na miestne administratívne inštitúcie a medzinárodné mechanizmy, aby seriózne pristupovali k problému zamestnanosti, čo by viedlo k zakotveniu povinnej kvóty na zamestnanie ľudí s NSO do legislatívy Kosova.

Asociácia sa každý deň počas svojej činnosti stretáva s veľkou prekážkou v procese registrácie nových členov. V kosovskej spoločnosti existujú obrovské predsudky o ľuďoch so svalovou dystrofiou, hlavne vo vidieckej komunite. Predsudky sa týkajú ich ochorenia, ich schopností, lásky a včlenenia do spoločnosti. Rodiny odmietajú akceptovať, že vo svojom vnútri majú člena so svalovým ochorením alebo iným hendikepom. Takéhoto člena schovávajú a separujú od ostatných členov rodiny. Naša Asociácia si preto myslí, že najlepšou cestou v boji proti tomuto negatívne javu je priamo kontaktovať rodiny, v ktorých žije osoba so svalovou dystrofiou a zverejniť ich

pravdivý životný príbeh. Myslíme si, že sa to dosiahnuť dá. Potrebujeme automobil, ktorým by sme prešli celú krajinu a vidiek.

Naša organizácia zamestnáva 4 ľudí: 1 Albánca, ktorý je prezidentom Asociácie, 1 Srba - miestny prezident v Gracanice, 1 Moslima - manažér našej kancelárie, 1 Aškalika - asistent kancelárie.

Pre našu Asociáciu pracujú aj dobrovoľníci: 1 neurológ, 1 internista, 2 pediatri a 1 kardiológ. Všetci vo veľkej miere prispievajú k chodu a činnosti Asociácie muskulárnych dystrofikov v Kosove.

spracovala a preložila Mária Duračinská

Tlačová správa: Ryanair - lacné letenky, ale nie pre občana s postihnutím

Od Rity Borg, sekretárky EAMDA, sme začiatkom februára dostali zaujímavý e-mail, ktorý obsahoval tlačovú správu o rozhodnutí britského súdu vo veci diskriminačného prístupu írskej leteckej spoločnosti Ryanair (ide o nízkonákladovú leteckú spoločnosť, ktorá predáva lacné letenky oproti iným veľkým leteckým spoločnostiam) voči osobám s ťažkým zdravotným postihnutím. Tlačová správa bola EAMDA poslaná Európskym fórom zdravotného postihnutia (EDF), ktoré sa k celému prípadu aj vyjadrilo. Prinášavame Vám preklad tejto správy.

Rozhodnutie súdu proti diskriminácii leteckou spoločnosťou Ryanair

30. januára 2004, Brusel. Britský súd dnes rozhodol, že v prípade vyberania osobitného poplatku vo výške 18 libier (v prepočte 1080,- Sk) od pasažierov s postihnutím ide o nezákonný postup. Tento poplatok museli platiť írskej leteckej spoločnosti Ryanair len pasažieri, ktorí potrebujú pomoc pri používaní vozíka.

Prelomový rozsudok nasledoval po procese, v ktorom jednou zo strán bol Bob Ross z Londýna, ktorý bol prinútený zaplatiť poplatok za použitie vozíka, keď cestoval so spoločnosťou Ryanair.

Yannis Vardakastanis, prezident Európskeho fóra zdravotného postihnutia, si myslí: „*Je to víťazstvo všetkých pasažierov s postihnutím v celej Európe, ktorí boli a sú diskriminovaní takýmto nápadným spôsobom ako to bolo v prípade Ryanair-u.*“

Bob Ross letel Ryanair-om v marci r. 2002 a musel zaplatiť poplatok 18 libier za použitie vozíka na letisku. Bob Ross prekonal mozgovú obrnu a trpí artitídou. Nedokáže ani na krátky čas stáť a potrebuje vozík pri pohybe v dave, čakaní v rade a pri prekonávaní veľkých vzdialeností na letisku.

Bob Ross po vyhlásení rozsudku povedal: „*Bol to očividne neférový prístup, keď som mal platiť viac len preto, že mám zdravotné postihnutie. Ryanair operuje dvoma cestovnými systémami lacné dávanie (leteniek) pre osoby bez postihnutia, ale nespravodlivý postup voči cestujúcim s postihnutím.*“

Spoločnosť Ryanair sa v tlačovej správe vyjadrila takto: „*Ryanair ľutuje, že tým pádom*

členov OMD, Michala Gabča z Púchova, Irenky Jandzikovej z Kotešovej, Miroslava Zigu, Marcely Zigovej a Stanislava Minárika všetci z P. Bystrice, ktorí sa spoločne rozhodli, že založia Klub v P. Bystrici. Podaril sa nám spraviť prvý dôležitý krôčik, a to podpísať zakladateľskú listinu, ktorú sa Jožko Blažek osobne zaručil doručiť do sídla OMD. Jožkova UPS funguje na 100%, listina už čaká iba na schválenie výkonným výborom OMD. Na našej prvej schôdzi sme si spomedzi seba zvolili predsedu, pokladníka a zapisovateľa. Za predsedu som bol zvolený ja, Stanislav Minárik. Či to bola správna voľba ukáže čas. Za pokladníka bol zvolený Michal Gabčo a zapisovateľom sa stal Miroslav Zigo. Po rozdelení funkcií na nás čakala ešte jedna povinnosť a to, akej činnosti v Klube by sme sa chceli venovať. Na prvom mieste by sme sa chceli venovať športu boccia pre telesne postihnutých, ktorému sa v Bystrici venujeme už druhý rok, a ktorý nás takpovediac priviedol na myšlienku založiť Klub. Popri boccii by sme sa chceli venovať poradenskej činnosti v oblasti protetických, kompenzačných a rehabilitačných pomôcok, vzájomnej poradenskej činnosti, zameranej na zmiernenie dôsledkov ochorenia a organizovaniu Dňa ľudí so svalovou dystrofiou, ktorému sa venujem v Bystrici už od jeho vzniku. Na záver nášho stretnutia nám Jožko Blažek poďakoval v mene celého VV OMD k vzniku Klubu, a poprial nám hodne síl do ďalších dní. Ďakujeme. Dúfam, že naše rozhodnutie založiť Klub v P. Bystrici je tým správnym rozhodnutím a že bude prínosom pre členov OMD, ako aj pre ostatných telesne postihnutých z regiónu, ktorí sa budú chcieť popri OMD stať členmi Klubu čím sa budú môcť podieľať na jeho rozvoji a integrácii telesne postihnutých ľudí do spoločnosti v našom regióne. Tí, ktorí by sa chceli o našom Klube dozvedieť viac, môžu tak urobiť na adrese nižšie uvedenej, prípadne telefonicky v pracovné dni v čase 09:00 12:00 hod.

KLUB OMD MANÍN POVAŽSKÁ BYSTRICA

Stanislav Minárik
Šoltésovej 1671/173,
017 01 Pov. Bystrica
Tel.: 042/4324519

Stanislav Minárik



REÁLNY ŽIVOT

...daj každému dňu šancu, aby sa stal najkrajším dňom v Tvojom živote...

Túto milú sms som dostala od kamarátky a výborne sa mi hodila ku dnešnej téme. Chcela by som sa zamyslieť nad obyčajným životom, ktorý mnohí z nás prežívajú s postihnutím. Strela som veľa mladých ľudí, ktorí nie sú schopní prijať svoj skutočný stav. Kladiem si otázku, kde vzniká ten hlboký rozpor medzi tým KTO SOM a KÝM BY SOM CHCEL/A BYŤ? Základ bude s najväčšou pravdepodobnosťou (ako pri všetkých

formujúcich zložkách života) v najbližšej rodine. Veď práve rodič je ako prvý konfrontovaný s faktom, že má postihnuté dieťa. Na jeho pleciah ležia obavy, strach, neistota, dlhodobá zvýšená či doživotná starostlivosť. Rodičia sú ako prví vystavení hlbokej beznádeji. Ak tento boj zvládnu, nerezignujú a nepodľahnú nič neriešiacej ľútosť, majú šancu pomôcť svojmu dieťaťu prežiť pekný život.

Bez ohľadu na závažnosť postihnutia, každé dieťa prežíva radosť, spoznáva svet okolo seba, dáva otázky, má potreby, sny a túžby. A opäť je to práve rodič ktorý pomáha na štartovacej dráhe do života. Teší sa aj z tých najmenších pokrokov a úspechov svojho dieťaťa. Ak odolá tlaku okolia, ktoré často neprejavuje dostatok ohľaduplnosti a pochopenia. Ak vydrží stáť po boku svojho potomka v dobrom aj zlom, ak ho nebude chcieť za každú cenu ochrániť pred okolitým „zlým“ svetom, tak má šancu pripraviť do života rozvinutú osobnosť. Osobnosť vedomú si svojich schopností a rovnako aj limitov. Neexistuje univerzálny spôsob zvládania takej traumatizujúcej udalosti, akou je narodenie postihnutého dieťaťa. Každá rodina vzniknutú situáciu zvláda individuálne. Rodina býva vystavená vlastným ťaživým pocitom, začnú pre ňu nekonečné tortúry na úradoch. Niektoré sa rozpadnú (žiaľ, častejšie situáciu nezvládajú otcovia), iné začnú existovať izolovaným a čudáckym spôsobom života. Veľmi často sa niektorí rodičia vo svojom zúfalstve stávajú obeťami v médiách rozširovaných informácií o zázračných spôsoboch liečby. S ničím sa nemanipuluje tak ľahko, ako s nešťastnými rodičmi, ktorí by pre záchranu svojho dieťaťa boli ochotní urobiť čokoľvek. Keď ku tomu pridáme ešte nedostatok informácií, vzniká tu ideálna pôda na falošné ilúzie. Veriť v zázračnú metódu je pre niektorých ľahšie, než prijať realitu, lebo tá skoro vždy najprv bolí.

Úprimne obdivujem tých kamarátov a známych, ktorí aj napriek problémom žijú svoj život plnohodnotne ďalej. Darí sa im to vďaka športu, obľúbeným koníčkam, práci, vzťahom. Žijú v reálnom živote, neizolujú sa a čo je najdôležitejšie, rešpektujú svoje obmedzenia. Dalo by sa povedať, že im to sebaakceptovanie umožnilo zžiť sa s chorobou. Majú šancu existovať vo väčšej harmónii sami so sebou a s okolitým svetom. Nepotrebnú svojmu okoliu nič dokazovať jednoducho žijú.

Druhá skupina mladých ľudí zatiaľ ešte neobjavila svoju skutočnú hodnotu. Zatiaľ si len hľadajú svoje miesto v živote, unikajú do snov a trápia sa nad nemožnosťou ich dosiahnuť. Žijú vo svojom vlastnom svete a rozdiel medzi JA a ONI sa postupom času zväčšuje. Zostali uväznení vo svojej nespokojnosti.

Stretla som aj mladých ľudí ktorí tak úporne trvali na svojej normalite, že na to minuli všetku svoju energiu. Hyperkompenzovali (prepínali) svoje sily a okrem toho im už o nič iné v živote nešlo. Asi chceli splynúť s okolím, lebo normálny je vlastne obyčajný, priemerný, bežný a ničím sa neodlišujúci od ostatných.

Na záver vám všetkým prajem šťastné fungovanie v reálnom živote a veľa ďalších najkrajších dní! Všetkým obetavým rodičom prajem veľa sily a radosti so svojimi deťmi!

S pozdravom
Gabi

UPOZORNENIE NA SÚVISLOSTI ZVÝŠENIA DÔCHODKU PRE BEZVLÁDNOSŤ

Bezvládnosť je dlhodobý nepriaznivý zdravotný stav, pri ktorom je občan odkázaný na ošetrovanie a obsluhu inou osobou. Na základe druhu a miery odkázanosti sa podľa zákona o sociálnom zabezpečení priznávala čiastočná, prevažná alebo úplná bezvládnosť a zvýšenie dôchodku o 300, 500 alebo 700 Sk.

Zvýšenie bolo možné priznať iba tomu bezvládnemu, ktorý poberal niektorý dôchodok; nepriznávalo sa teda ako samostatná dávka.

Od 1.1.2001 došlo k zásadnej zmene - zvýšenie dôchodku pre bezvládnosť sa už nepriznáva. Týmto riešením sa odstránila duplicita kompenzovania sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia, a to zvýšením dôchodku pre bezvládnosť podľa zákona o sociálnom zabezpečení a peňažnými príspevkami na kompenzácie podľa zákona o sociálnej pomoci.

Potrebu zabezpečovania pomoci pri nevyhnutných životných úkonoch, pri nevyhnutných prácach v domácnosti a pri zabezpečovaní kontaktov so spoločenským prostredím rieši zákon o sociálnej pomoci peňažným príspevkom na osobnú asistenciu, peňažným príspevkom za opatrovanie a opatrovateľskou službou. Priznanie týchto príspevkov nie je podmienené poberaním dôchodkovej dávky, tak ako je to pri zvýšení dôchodku pre bezvládnosť.

Zákonnou úpravou účinnou od 1.1.2001 sa však neodňalo zvýšenie dôchodku pre bezvládnosť tým, ktorým bolo priznané podľa predpisov účinných do 31.12.2000. Takéto riešenie bolo prevzaté aj do zákona o sociálnom poistení č. 461/2003 Z.z., ktorý nadobudol účinnosť 1.1.2004. Podľa § 270 tohto zákona "Zvýšenie dôchodku pre bezvládnosť priznané podľa predpisov účinných do 31.12.200 sa od 1.1.2004 vypláca za podmienok ustanovených predpismi účinnými do 31.12.2000."

Zákon je v tejto veci stručný a ani v dôvodovej správe k nemu sa neuvádzajú možnosti, ktoré z uvedeného ustanovenia vyplývajú. Upozorňujeme na tie možnosti, s ktorými možno počítať.

1. Tým poistencom, ktorí splnili podmienky nároku na nové vymeranie invalidného dôchodku pred 1.1.2004 a nepretržite pracovali do 31.12.2003 a o nové vymeranie požiadajú v roku 2004, sa vyššia suma novo vymeraného dôchodku zvýši o sumu zvýšenia dôchodku pre bezvládnosť, ktoré im bolo priznané podľa predpisov účinných do 31.12.2000 a bolo im vyplácané aj po tomto dátume až do nového vymerania invalidného dôchodku.

2. Pri zmene invalidného dôchodku na starobný dôchodok platí to isté ako pod bodom 1. K priznanému vyššiemu starobnému dôchodku sa pripočíta zvýšenie dôchodku pre bezvládnosť priznané a vyplácané podľa predpisov účinných do 31.12.2000.

3. Pri zhoršení zdravotného stavu, ktorý by znamenal zmenu stupňa bezvládnosti, je možné požiadať o posúdenie zdravotného stavu a o úpravu sumy zvýšenia dôchodku pre bezvládnosť. Stupeň bezvládnosti sa posudzuje podľa § 36 vyhl. č. 149/1988 Zb. Podľa tohto ustanovenia

a) čiastočne bezvládný je dôchodca, ktorý potrebuje dlhodobo pomoc inej osoby pri niektorých nevyhnutných životných úkonoch, napr. pri umývaní, česaní a obliekaní;

b) prevažne bezvládný je dôchodca, ktorý potrebuje okrem pomoci uvedenej pod písmenom a) prevediteľnú pomoc inej osoby pri hlavných životných úkonoch, napr. pri chôdzi a pri vykonávaní fyziologických potrieb;

c) úplne vbezvládný je dôchodca, ktorý úplne stratil schopnosť sebaobsluhy, potrebuje sústavné ošetrovanie a je trvale odkázaný na pomoc inej osoby pri všetkých životných úkonoch.

Upozorňujeme však na súvislosť zvýšenia dôchodku pre bezvládnosť s niektorými príspevkami na kompenzácie sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia podľa zákona o sociálnej pomoci. U tých ťažko zdravotne postihnutých, ktorým sa poskytuje peňažný príspevok na osobnú asistenciu alebo ich blízkym osobám príspevok za opatrovanie, by zvýšenie sumy dôchodku pri vyššom stupni bezvládnosti nemalo žiadny praktický význam. Suma oboch príspevkov sa znižuje o zvýšenie dôchodku pre bezvládnosť ťažko zdravotne postihnutého opatrovaného občana. V niektorých prípadoch by zvýšenie dôchodku pre bezvládnosť mohlo znamenať prekročenie dvojnásobku sumy životného minima, a tým odňatie alebo nepriznanie peňažných príspevkov na kompenzáciu zvýšených výdavkov podľa § 64 zákona o sociálnej pomoci (na zvýšené výdavky súvisiace s diétnym stravovaním; s opotrebovaním šatstva, obuvi, bielizne a bytového zariadenia; súvisiace so starostlivosťou o psa so špeciálnym výcvikom; súvisiace s prevádzkou osobného motorového vozidla). Pred podaním žiadosti treba vziať do úvahy aj tieto možné dôsledky.

Ing. Štefan Martiš
PhDr. Viera Kováčová, CSc.

Banská Bystrica, 29.12.2003

PODPORA ZAMESTNÁVANIA OBČANOV SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM AKO SÚČASŤ AKTÍVNYCH OPATRENÍ NA TRHU PRÁCE

Peter Jusko

„V otázkach zamestnávania zdravotne postihnutých došlo po roku 1990 k viacerým zásadným zmenám. Zmenila sa definícia invalidity, novo sa vymedzil okruh občanov so zmenenou pracovnou schopnosťou (ZPS) a ZPS s ťažkým zdravotným postihnutím, zaviedli sa stimulačné nástroje pozitívnej i negatívnej motivácie na ich zamestnávanie. Boli to zmeny systémové, progresívne a nevyhnutné“ (Kováčová Martiš, 2003, s.290). Cieľom tohto príspevku je analyzovať najvýznamnejšie legislatívne zmeny v roku 2004 týkajúce sa zamestnávania občanov so zdravotným postihnutím.

Občania so zdravotným postihnutím predstavujú spolu s absolventmi škôl, mladistvými, občanmi staršími ako 50 rokov, či dlhodobo nezamestnanými jednu z ťažšie umiestniteľných skupín na trhu práce. Legislatívnym vymedzením podpory ich zamestnávania sa zaoberá Zákon NR SR č. 5/2004 Z.z. o službách zamestnanosti (v ďalšom texte zákon o službách zamestnanosti), ktorý nadobúda účinnosť 1. februára 2004. V zmysle tohto zákona je občanom so zdravotným postihnutím (v ďalšom texte občan so ZP):

- občan uznaný za invalidného občana podľa Zákona NR SR č.461/2003 o sociálnom

poistení, podľa ktorého je občan invalidný ak pre dlhodobu nepriaznivý zdravotný stav má pokles schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 40% v porovnaní so zdravou fyzickou osobou.

- občan, ktorý má pokles pracovnej schopnosti o 20%, ale najviac o 40%.

Občan so ZP preukazuje invaliditu a percentuálnu mieru poklesu jeho pracovnej schopnosti z dôvodu telesnej poruchy, duševnej poruchy alebo poruchy správania spravidla posudkom Sociálnej poisťovne.

Podpora zamestnania osôb so zdravotným postihnutím sa navrhuje poskytovať pri uplatňovaní rovnakých kritérií a v niektorých prípadoch výhodnejších kritérií ako pri podpore zamestnávania ostatných znevýhodnených uchádzačov o zamestnanie. Zákon o službách zamestnanosti definuje niekoľko aktívnych opatrení na trhu práce zameraných na podporu zamestnávania občanov so ZP.

V záujme vytvorenia vhodných podmienok na zamestnávanie občanov so ZP, ktorí nie sú schopní nájsť si zamestnanie na otvorenom trhu práce, zákon o službách zamestnanosti doporučuje zriaďovanie chránených dielní a chránených pracovísk, v ktorých sú pracovné podmienky, vrátane nárokov na pracovný výkon, prispôbené zdravotnému stavu týchto občanov. Navrhuje sa, aby príslušný úrad práce sociálnych vecí a rodiny (v ďalšom texte ÚPSVaR, ktorý od 1.1.2004 na základe Zákona NR SR č. 453/2003 o orgánoch štátnej správy v oblasti sociálnych vecí, rodiny a služieb zamestnanosti preberá kompetencie v oblasti politiky zamestnanosti po zrušení Národnom úrade práce) priznával postavenie chránenej dielne alebo chráneného pracoviska na základe rozhodnutia Úradu verejného zdravotníctva v zmysle Zákona NR SR č. 272/1994 Z.z. o ochrane zdravia ľudí. Za chránenú dielňu alebo chránené pracovisko sa považujú aj výrobné družstvá invalidov na účely poskytovania dotácií výrobným družstvám invalidov v rozsahu určenom v zákone o štátnom rozpočte na príslušný kalendárny rok, ak spĺňajú stanovené podmienky. Chránená dielňa, resp. chránené pracovisko by mali spĺňať dve základné podmienky:

1. Pracuje v nich najmenej 50% občanov so zdravotným postihnutím
2. Sú v nich vytvorené vhodné podmienky pre výkon práce pre občanov so zdravotným postihnutím.

Za chránené pracovisko sa považuje aj jednotlivé pracovné miesto zriadené aj v domácnosti občana so ZP.

Zriaďovateľ chránenej dielne alebo chráneného pracoviska môže príslušný ÚPSVaR požiadať o príspevok na úhradu preukázaných nákladov súvisiacich so zriadením chránenej dielne alebo chráneného pracoviska v prípade, ak ich zriaďuje právnická osoba alebo fyzická osoba na základe uzavretej písomnej dohody s týmto úradom, pričom výška príspevku môže byť až do výšky 100% predpokladaných nákladov. Zákon o službách zamestnanosti podrobne popisuje podmienky obsadzovania pracovných miest v chránenej dielni a na chránenom pracovisku, na ktoré bol poskytnutý príspevok na ich zriadenie a obdobie prevádzkovania chránenej dielne alebo chráneného pracoviska. V záujme stability a právnej istoty by sa mala zachovať povinnosť prevádzkovať takto zriadené pracovné miesta najmenej tri roky a určiť podmienky vrátenia poskytnutého príspevku pri nedodržaní podmienok dohody medzi zriaďovateľom a príslušným ÚPSVaR.

Právnická osoba alebo fyzická osoba, ktorá zriadi chránenú dielňu alebo chránené

pracovisko (zriadovateľ) je povinná viesť osobitnú evidenciu nákladov, výkonov a hospodárskeho výsledku chránenej dielne alebo chráneného pracoviska, ktoré sú podkladom pre poskytovanie príspevkov na úhradu prevádzkových nákladov chránenej dielne a chráneného pracoviska. Tento príspevok sa navrhuje poskytovať na základe písomnej žiadosti o poskytnutie, ktorú predloží právnická osoba alebo fyzická osoba, ktorá prevádzkuje chránenú dielňu alebo chránené pracovisko na príslušnom ÚPSVaR. Navrhuje sa na príspevok poskytovať aj preddavok.

Ak sa občan so ZP rozhodne vykonávať samostatnú zárobkovú činnosť a je vedený v evidencii uchádzačov o zamestnanie (nezamestnaných) aspoň štyri mesiace, môže príslušný ÚPSVaR požiadať o príspevok na prevádzkovanie alebo vykonávanie samostatnej zárobkovej činnosti. Tento príspevok sa navrhuje poskytovať vtedy ak občan so ZP začne prevádzkovať alebo vykonávať samostatnú zárobkovú činnosť v chránenej dielni alebo v chránenom pracovisku, ak o tento príspevok písomne požiada a k žiadosti doloží kalkuláciu predpokladaných nákladov na vybavenie prostriedkami nevyhnutnými na začatie prevádzkovania alebo vykonávania samostatnej zárobkovej činnosti a uzavrie s príslušným ÚPSVaR písomnú dohodu. Obsah dohody je upravený zákonom o službách zamestnanosti. Príspevok sa navrhuje neposkytovať na zakúpenie nehnuteľnosti, ani na nákup motorových vozidiel. Navrhnutím tejto formy príspevku sa sleduje podpora samozamestnávania občanov so ZP, ktorí majú záujem o rôzne formy podnikania zodpovedajúce tak ich zdravotnému stavu, ako aj ich možnostiam. Cieľom je kompenzovať zníženie produktivity vyplývajúcej zo zdravotného postihnutia. Podmienkou poskytovania tohto príspevku je prevádzkovať alebo vykonávať samostatnú zárobkovú činnosť v chránenej dielni, alebo na chránenom pracovisku, v období minimálne dvoch rokov, pričom príslušný zákon upravuje aj dôsledky nedodržania povinnosti prevádzkovať alebo vykonávať samostatnú zárobkovú činnosť v chránenej dielni, alebo na chránenom pracovisku, počas dohodnutej doby.

V záujme zlepšenia možnosti občanov so ZP uplatniť sa na otvorenom trhu práce a vytvorenia lepších predpokladov i pre dlhodobo nezamestnaných občanov zvýšiť ich šancu nájsť si zamestnanie a uľahčiť zamestnávateľovi získanie vhodného zamestnanca z radov zdravotne postihnutých občanov a z dlhodobo nezamestnaných občanov, sa v zákone o službách zamestnanosti vytvára priestor na zriadenie agentúr podporovaného zamestnávania, na základe povolenia vydaného ústredím úradu práce sociálnych vecí a rodiny. Podporované zamestnávanie je komplex služieb určených pre ľudí so ZP, ktorí pre získanie, či udržanie pracovného miesta potrebujú špecifickú podporu. Prvé agentúry podporovaného zamestnávania na Slovensku vznikli na základe pilotného projektu financovaného z fondu PHARE v Bratislave, Banskej Bystrici a Vranove nad Topľou. K základným službám, ktoré tieto agentúry poskytujú patrí:

- a/ pomoc nezamestnaným občanom so ZP pri presadzovaní sa na trhu práce,
- b/ pomoc zamestnaným občanom so ZP pri riešení nevhodných alebo zhoršených podmienok v zamestnaní,
- c/ vyhľadávanie nových pracovných miest vhodných pre ľudí so zdravotným postihnutím,
- d/ spolupráca so zamestnávateľmi pri riešení problémov spojených so zamestnávaním občanov so ZP,
- e/ spolupráca s ostatnými zainteresovanými subjektami, napr. ÚPSVaR,

samosprávnymi orgánmi, Slovenským zväzom zdravotne postihnutých apod.

Jedným z nových aktívnych opatrení na trhu práce je príspevok na činnosť pracovného asistenta, ktorý svojou činnosťou bude uľahčovať občanovi so ZP, ale aj zamestnávateľovi zapojenie zamestnanca so zdravotným postihnutím do pracovného procesu. Navrhuje sa, aby pracovný asistent poskytoval pomoc výhradne zamestnancovi so ZP pri vykonávaní zamestnania a osobných potrieb počas pracovného času. Na činnosť pracovného asistenta sa navrhuje poskytovať zamestnávateľovi, na základe uzavretej písomnej dohody s príslušným ÚPSVaR príspevok, mesačná výška ktorého môže v súčasnosti dosiahnuť najviac 11 989,- Sk. Pracovný asistent musí mať minimálne 18 rokov a spôsobilosť na právne úkony.

Vzhľadom na to, že občania so ZP majú sťažené možnosti uplatniť sa na trhu práce, vyplýva pre zamestnávateľa, ktorý zamestnáva najmenej 20 zamestnancov a príslušný ÚPSVaR vedie v evidencii uchádzačov o zamestnanie občanov so ZP povinnosť zamestnávať povinný podiel počtu občanov so zdravotným postihnutím, ktorý v súčasnosti činí 3,2% z celkového počtu zamestnancov. Podľa údajov Štatistického úradu Slovenskej republiky v roku 2002 bolo priemerne zamestnaných v hospodárstve Slovenskej republiky 24,7 tis. občanov so ZPS, vrátane občanov so ZPS s ťažším zdravotným postihnutím (21,5 tis. občanov so zmenenou pracovnou schopnosťou a 3,2 tis. občanov so zmenenou pracovnou schopnosťou s ťažším zdravotným postihnutím), čo predstavovalo 1,2 % z počtu pracujúcich v Slovenskej republike v roku 2002. Na jednotlivých okresných úradoch práce bolo v roku 2002 priemerne evidovaných 29,8 tis. občanov so ZPS, vrátane občanov so ZPS s ťažším zdravotným postihnutím (29,2 tis. občanov so zmenenou pracovnou schopnosťou a 0,6 tis. občanov so zmenenou pracovnou schopnosťou s ťažším zdravotným postihnutím), čo predstavovalo 5,8 % z priemerného počtu evidovaných nezamestnaných v Slovenskej republike v roku 2002. To znamená, že v roku 2002 bolo na trhu práce v priemere 54,5 tis. občanov so ZPS, vrátane občanov so ZPS s ťažším zdravotným postihnutím. Uvedený počet občanov so zmenenou pracovnou schopnosťou, vrátane občanov so zmenenou pracovnou schopnosťou s ťažším zdravotným postihnutím (54,5 tis.) môžeme považovať za občanov, ktorí prejavili záujem byť zamestnaní, čo predstavuje cca 2,6 % z počtu občanov, ktorí pracovali v hospodárstve Slovenskej republiky v roku 2002 ($54,5 \text{ tis.} / 2127 \text{ tis.} \times 100 = 2,56 \%$), čo je počet nižší, ako je ustanovený povinný podiel zamestnávania počtu týchto občanov. Navrhnutý povinný podiel je vyšší z dôvodu, že by prejavila určitá časť občanov so ZP, ktorí sú doteraz v skupine tzv. ekonomicky neaktívnych občanov, záujem o zamestnanie. Pre takýto prípad je vytvorená dostatočná rezerva na vytvorenie podmienok na dodržiavanie povinného podielu zamestnancov so ZP z hľadiska ich disponibilného počtu u zamestnávateľov.

Zamestnávatelia, ktorí vo vlastných prevádzkach nemajú vhodné pracovné miesta alebo z iných dôvodov nemôžu zamestnávať občanov so ZP si povinný podiel zamestnávania občanov so zdravotným postihnutím môžu splniť tzv. náhradným plnením, t.j. zadaním zákazky chránenej dielni resp. chránenému pracovisku v rozsahu 1.400 odpracovaných hodín za kalendárny rok za jedného občana zo ZP.

Ak zamestnávateľ nedodrжал povinný podiel zamestnávania občanov so ZP a pri plnení tejto povinnosti nevyužil ani spomenutú náhradnú formu plnenia, je v zmysle zákona o službách zamestnanosti povinný najneskôr do 31. marca nasledujúceho kalendárneho

roku odvieť na účet príslušného ÚPSVaR za každého občana, ktorý mu chýba do splnenia povinného podielu počtu občanov so ZP odvod vo výške trojnásobku mesačnej minimálnej mzdy platnej ku koncu kalendárneho mesiaca, v ktorom sa odvod za nesplnenie povinného podielu počtu občanov so ZP odvádza.

Zhrnutie základných možností podpory zamestnávania občanov so zdravotným postihnutím v zmysle Zákona NR SR č. 5/2004 o službách zamestnanosti:

- Chránená dielňa a chránené pracovisko (§55)
- Príspevok na zriadenie chránenej dielne alebo chráneného pracoviska a na ich zachovanie (§56)
- Príspevok na úhradu prevádzkových nákladov chránenej dielne alebo chráneného pracoviska a na úhradu nákladov na dopravu zamestnancov (§60)
- Príspevok občanovi so zdravotným postihnutím na prevádzkovanie alebo vykonávanie samostatnej zárobkovej činnosti (§57)
- Agentúra podporovaného zamestnávania (§58)
- Príspevok na činnosť pracovného asistenta (§59)
- Povinný podiel zamestnávania občanov so ZP (§63-65)

Literatúra:

KOVÁČOVÁ, V. MARTIŠ, Š.: Niekoľko poznámok k zamestnávaniu občanov so zdravotným postihnutím z pohľadu prebiehajúcich legislatívnych zmien. In: Determinanty sociálneho rozvoja. Sociálne podnikanie. Zborník z medzinárodnej vedeckej konferencie. Banská Bystrica: EF UMB, 2003, s.290-295.

Zákon NR SR č. 5/2004 o službách zamestnanosti

Zákon NR SR č. 453/2003 o orgánoch štátnej správy v oblasti sociálnych vecí, rodiny a služieb zamestnanosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov

Zákon NR SR č. 461/2003 o sociálnom poistení

Zákon NR SR č. 272/1994 o ochrane zdravia ľudí v znení neskorších predpisov

www.employment.gov.sk

www.apz.sk

Adresa autora:

PaedDr. Peter Jusko

Pedagogická fakulta Univerzity Mateja Bela, Katedra pedagogiky a sociálnej práce

Ružová 13, 974 11 Banská Bystrica

SOCIÁLNA POMOC

- novela -

Aké zmeny nastali?

Zdá sa, že nie je medzi nami človek, ktorý by nezaregistroval, že zákon o sociálnej pomoci bol **OPÄŤ** novelizovaný a zmenili sa niektoré podmienky poskytovania kompenzácií.

Z dôvodu vrátenia novely zákona o sociálnej pomoci prezidentom späť do parlamentu sa účinnosť posunula až na 1. február 2004.

Peňažný príspevok za opatrovanie - § 64a

Najvýraznejšie zmeny zaznamenal peňažný príspevok za opatrovanie.

Podmienky jeho poskytovania sa menia základným spôsobom, postupne uvidíme

všetky zmeny:

Príspevok za opatrovanie sa poskytuje vo výške 6 000 Sk mesačne, pri opatrovaní dvoch a viacerých osôb 8 000 Sk mesačne. Jeho výšku ovplyvňujú nasledujúce skutočnosti:

- **príspevok za opatrovanie nemôžu poberať osoby, ktoré poberajú plný invalidný dôchodok**
- doteraz bolo možné, aby aj občania, ktorí poberali plný invalidný dôchodok, opatrovali svojich blízkych príbuzných. Od 1. februára to už možné nie je. Osoby čiastočne invalidné môžu poberať príspevok za opatrovanie naďalej.
- **osoby, ktoré poberajú starobný dôchodok a súčasne opatrujú**
- príspevok za opatrovanie sa týmto osobám zníži o 50% sumy starobného dôchodku napríklad: výška starobného dôchodku je 6 500 Sk, príspevok za opatrovanie sa kráti o sumu 3 250 Sk, teda: $6\,000 - 3\,250 = 2\,750$ Sk
- **prihliada sa aj na príjem opatrovanej osoby**
- ak príjem opatrovanej osoby presiahne hranicu 1,2- násobku životného minima, teda 5 052 Sk, o tú sumu, ktorá presahuje, sa príspevok za opatrovanie zníži napríklad: výška invalidného dôchodku opatrovaného občana je 5 500 Sk, príjmovú hranicu presahuje o: $5\,500 - 5\,025$ Sk = 475 Sk. O túto sumu sa ešte zníži peňažný príspevok za opatrovanie.
- ak je opatrovaným občanom nezaopatrené dieťa, príjmová hranica je 3- násobok životného minima 12 630 Sk
- nezaopatrené dieťa je to, ktoré má nárok na prídavky na dieťa (nepoberá invalidný dôchodok)
- príspevok za opatrovanie sa naďalej znižuje o sumu bezvládnosti
- ak opatrovaná osoba navštevuje zariadenie sociálnych služieb, ZŠ, SŠ, školské zariadenie predškolského typu, školského klubu, školského strediska záujmovej činnosti a centra voľného času viac ako 20 hod týždenne, peňažný príspevok za opatrovanie sa poskytuje vo výške 5 300 Sk mesačne
- ak obidve alebo viaceré opatrované osoby navštevujú tieto zariadenia viac ako 20 hod týždenne, príspevok za opatrovanie sa poskytuje vo výške 7 500 Sk mesačne
- ak jeden opatrovaný občan navštevuje zariadenie viac ako 20 hod týždenne a druhý opatrovaný občan nenavštevuje vôbec alebo do 20 hod týždenne, príspevok za opatrovanie sa poskytuje vo výške 7 800 Sk mesačne

Príklady z praxe:

Príklad č. 1

Matka opatruje ťažko zdravotne postihnutého syna, ktorý je poberateľom invalidného dôchodku vo výške 6 200 Sk, bezvládnosť nemá priznanú. V akej výške bude poskytovaný príspevok za opatrovanie? Matka nepoberá starobný dôchodok.

Odpoveď:

Príspevok za opatrovanie sa vypočíta takto:

- invalidný dôchodok syna presahuje 1,2- násobok životného minima,
 $(6\,200 - 5\,025 = 1\,175$ Sk)

Výpočet: $6\,000 - 1\,175 = 4\,825$ Sk

Matke bude vyplácaný príspevok za opatrovanie vo výške 4 825 Sk mesačne.

Príklad č. 2

Manželka opatruje manžela, obidvaja sú na starobnom dôchodku. Manželkin dôchodok je 5 800 Sk, manželov starobný dôchodok je 7 000 Sk. V akej výške bude poskytovaný peňažný príspevok za opatrovanie?

Odpoveď:

Príspevok za opatrovanie sa vypočíta takto:

- manželkin dôchodok je 5 800 Sk, o polovicu tejto sumy sa kráti príspevok za opatrovanie $(5\,800/2 = 2\,900\text{ Sk})$

- manželov starobný dôchodok je 7 000 Sk, presahuje 1,2 násobok životného minima o sumu: $7\,000 - 5\,025 = 1\,975$

Výpočet: $6\,000 - 2\,900 - 1\,975 = 1\,125\text{ Sk}$

Manželke bude vyplácaný peňažný príspevok za opatrovanie vo výške 1 125 Sk mesačne.

Príklad č. 3

Matka opatruje dcérku, ktorá poberá invalidný dôchodok 4 550Sk, aj bezvládnosť vo výške 700Sk. Matka je na starobnom dôchodku, jeho výška je 5 990 Sk, dcéra nenavštevuje zariadenie sociálnych služieb ani školu.

Odpoveď:

Príspevok za opatrovanie sa vypočíta takto:

- príspevok za opatrovanie sa zníži o bezvládnosť vo výške 700 Sk

- príspevok za opatrovanie sa zníži o polovicu starobného dôchodku matky $(5\,990/2 = 2\,995)$

- dcérin invalidný dôchodok nepresahuje hranicu 1,2 násobok životného minima

Výpočet: $6\,000 - 700 - 2\,995 = 2\,305$

Matke bude vyplácaný príspevok za opatrovanie vo výške 2 305 Sk mesačne.

Zvýšené výdavky § 64

Poskytovanie peňažného príspevku - zvýšené výdavky súvisiace s opotrebovaním šatstva, bielizne, bytového zariadenia a výdavkov na hygienu:

- zvyšuje sa z 200 Sk na **300 Sk**

Podmienkou poskytovanie tohto príspevku je používanie technicky náročných pomôcok alebo postihnutie, u ktorého dochádza k nadmernému opotrebovaniu šatstva, bielizne, obuvi aj bez používania technicky náročných pomôcok. Pomôcky aj postihnutia sú uvedené v prílohe č. 12.:

Zoznam

chronických stavov, pri ktorých dochádza k nadmernému opotrebovaniu šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia v dôsledku ťažkých porúch mobility, bez používania technicky náročných pomôcok a zoznam technicky náročných pomôcok, používaním ktorých dochádza k nadmernému opotrebovaniu šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia

I. Zoznam chronických stavov, pri ktorých dochádza k nadmernému opotrebovaniu šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia v dôsledku ťažkých porúch mobility, bez používania technicky náročných pomôcok

a) ťažké spastické obrny a chabé obrny dolných končatín,

- b) mozgové, mozočkové a miešne dysfunkcie podmieňujúce ťažké poruchy chôdze,
- c) stavy so stuhnutím kolenného kĺbu alebo bedrového kĺbu trvalého charakteru bez možnosti ovplyvnenia tohto stavu ďalšou liečbou.

II. Zoznam technicky náročných pomôcok, používaním ktorých dochádza k nadmernému opotrebovaniu šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia

- a) elektrické vozíky,
- b) mechanické vozíky,
- c) kočíky,
- d) chodúľky,
- e) kralery,
- f) ortézy z tuhých materiálov (dlahy, výstuže, pružiny)
 1. ortézy krku, trupu, bedra a lumbálnej oblasti,
 2. ortézy horných končatín okrem ortéz prstov a ruky, ktoré nemajú uchytenie na predlaktí,
 3. ortézy dolných končatín okrem ortéz prstov a nohy, ktoré nemajú uchytenie na predkolení,
- g) protézy
 1. protézy horných končatín okrem protéz prstov a ruky, ktoré nemajú uchytenie tuhou objímkou na predlaktí alebo predkolení,
 2. protézy dolných končatín okrem protéz chodidla, ktoré sú kompenzované výplňou a ortopedickou obuvou a nemajú uchytenie tuhou objímkou na predkolení.“

Poskytovanie peňažného príspevku - zvýšené výdavky súvisiace s prevádzkou osobného motorového vozidla: zvyšuje sa z 500 Sk na **700 Sk**

Podmienky poskytovania príspevku na zvýšené výdavky súvisiace s prevádzkou osobného motorového vozidla sa nemenia.

Poskytovanie peňažného príspevku na diétne stravovanie:

- príspevok sa poskytuje v troch rôznych sumách, podľa druhu postihnutia
- príloha č. 13 obsahuje tri skupiny zdravotných postihnutí, ktoré majú zvýšené výdavky na diétu, ťažšie dôsledky postihnutia majú príspevok vyšší

I. skupina - peňažný príspevok vo výške 1 000 Sk::

- a) fenylketonúria do 18. roku života - po 18. roku života posudzovať individuálne na základe neurologického a psychiatrického vyšetrenia
- b) cystická fibróza so závažnou poruchou digestie a metabolizmu, s prejavmi malabsorpcie a hypalbuminémie nižšou ako 35g/l
- c) nešpecifické zápalové ochorenie čreva - ulcerózna kolitída, Crohnova choroba v období sekundárnej malabsorpcie s hypalbuminémiou nižšou ako 32 g/l
- d) coeliakia v detskom veku a u dospelých, ktorých zdravotný stav si vyžaduje osobitné potravinové výrobky.

II. skupina - peňažný príspevok vo výške 500 Sk:

- a) diabetes mellitus typ I., diabetes mellitus typ II. inzulidependentný s komplikáciami,
- b) odstránenie 2/3 alebo celého žalúdka s malnutríciou, poklesom hmotnosti tela o 20% od normy a hypalbuminémiou nižšou ako 32 g/l,
- c) syndróm krátkeho čreva so skrátením čreva viac ako 100 cm, s prejavmi

- malabsorpcie a hypalbuminémiou nižšou ako 32 g/l,
- d) chronické poškodenia pankreasu (zápal, nádor, úraz) so závažnou maldigesciou, poklesom hmotnosti tela o 20% od normy, s prejavmi malabsorpcie a hypalbuminémiou nižšou ako 32 g/l
 - e) systémové ochorenia - systémový lupus erytematodes, Sjörgrenov syndróm, reumatoidná artritída, Bechterevova choroba - spojené s poklesom hmotnosti tela viac ako 20% od normy a hypalbuminémiou nižšou ako 32 g/l,
 - f) malígne ochorenia spojené s poruchou funkcie tráviaceho traktu, s poklesom hmotnosti tela o 20% od normy a hypalbuminémiou nižšou ako 32 g/l,
 - g) skupina ďalších zriedkavých chorôb a porúch, ktoré sú spojené s príjmom potravy, s diagnostikovanou závažnou zmenou funkcie tráviaceho traktu, alebo s poklesom hmotnosti tela viac ako 20% od normálnej hodnoty s prejavmi malabsorpcie a hypalbuminémiou nižšou ako 32 g/l.

III. skupina - peňažný príspevok vo výške 300 Sk:

- a) chronická insuficiencia obličiek, kde je hladina kreatinínu v sére vyššia ako 200 mmol/l,
- b) zúženie pažeráka s výraznou poruchou prehĺtania, na benígnom podklade alebo malígnom podklade.

POZOR!

Zo systému kompenzácií vypadli tí občania, ktorých miera funkčnej poruchy bola určená tak, že 50% presiahli "napočítaním" dvoch postihnutí, napríklad 40% alebo 30% bola zvýšená o 10% alebo 20%. Týmto občanom sa odňal peňažný príspevok na kompenzáciu, alebo peňažný príspevok za opatrovanie a preukaz ŽŤP týmto osobám stratí platnosť.

Pozastavilo sa vyplácanie účelových peňažných dávok sociálnej starostlivosti, ktoré sa vyplácali do 31. decembra 2003. Tí občania, ktorí neboli posúdení podľa zákona o sociálnej pomoci budú musieť požiadať o konkrétnu kompenzáciu. Preukazy ZŤP a ŽŤP/S prestali platiť. Platia iba tie preukazy ŽŤP, ktoré boli vydané podľa zákona o sociálnej pomoci.

Osobnej asistencie sa zmeny v novele netýkajú, preto sa peňažný príspevok na osobnú asistenciu vypláca naďalej, podľa nezmenených pravidiel.

Prehodnocovanie podľa novely zákona o sociálnej pomoci bude prebiehať v termíne najneskôr do 31. marca 2004.

SOCIÁLNA POMOC ALEBO SOCIÁLNA DISKRIMINÁCIA?

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny, poslanci Národnej rady Slovenskej republiky, tradične ako posledné roky, pripravili novoročný balíček opatrení pre osoby so zdravotným postihnutím. Zákonom č. 45/2004 Z.z., ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 195/1988 Z.z. o sociálnej pomoci v znení neskorších predpisov mnohé rodiny s postihnutým členom ocitnú sa v nezávideniahodnej situácii. Ide predovšetkým o rodiny, v ktorých je osoba so ZP opatrovaná podľa § 64a - peňažný príspevok za opatrovanie - zákona č. 195/1998 Z.z. o sociálnej pomoci v zmysle neskorších predpisov.

Uvedená úprava diskriminuje také rodiny, v ktorých o osobu so ZP sa stará fyzická osoba

poberajúca dávky dôchodkového poistenia alebo dávky výsluhového zabezpečenia v porovnaní s rodinami, v ktorých túto činnosť vykonáva osoba nepoberajúca uvedené dávky, ale tak je to aj v porovnaní s poberateľmi týchto dávok, ktorí sa o osobu so ZP nestarajú, a to hneď z niekoľkých dôvodov.

Pred uvedením dôvodov diskriminácie uvádzam najpodstatnejšie zmeny, týkajúce sa výšky peňažného príspevku za opatrovanie, sú to odseky 8 a 9:

- (8) "Ak fyzická osoba, uvedená v odseku 2, ktorá opatruje občana s ťažkým zdravotným postihnutím, poberá dávky dôchodkového poistenia alebo dávky výsluhového zabezpečenia okrem sirotského dôchodku a invalidného dôchodku poistenca, ktorý pre dlhodobu nepriaznivý zdravotný stav má pokles schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 40%, ale najviac o 70% v porovnaní so zdravou fyzickou osobou, peňažný príspevok za opatrovanie podľa odsekov 5 až 7 sa zníži o sumu, ktorá zodpovedá 50% dávky dôchodkového poistenia alebo dávky výsluhového zabezpečenia, ktorú poberá táto fyzická osoba."
- (9) "Ak je príjem občana s ťažkým zdravotným postihnutím vyšší ako 1,2-násobok sumy životného minima pre plnoletú fyzickú osobu podľa osobitného predpisu, peňažný príspevok za opatrovanie zistený podľa odsekov 5 až 8 sa kráti o túto sumu prevyšujúcu tento príjem. Ak je občanom s ťažkým zdravotným postihnutím nezaopatrované dieťa peňažný príspevok za opatrovanie sa kráti o sumu, ktorou príjem občana s ťažkým zdravotným postihnutím prevyšuje 3-násobok sumy životného minima pre plnoletú fyzickú osobu podľa osobitného predpisu. Ak majetok a úspory občana..."

Pri objasnení dôvodov diskriminácie sa zameriam na osobu, poberajúcu dávku dôchodkového poistenia - na osobu poberajúcu starobný dôchodok. Najmarkantnejšie dôvody jej diskriminácie sú nasledovné:

- Podmienky nároku na starobný dôchodok upravuje § 65 zákona č. 461/2003 Z.z. o sociálnom poistení. Medzi týmito podmienkami nároku nie je nikde uvedené, že starobný dôchodok je odmena alebo mzda v súvislosti s vykonávaním opatrovania zdravotne ťažko postihnutej osoby podľa § 64a zákona č. 195/1998 Z.z. o sociálnej pomoci v zmysle neskorších predpisov. Napriek tomu sú dané tieto dve rozdielne zdroje príjmu do nevidanej súvislosti.
- Osoba na starobnom dôchodku, ktorá sa stará o občana s ťažkým zdravotným postihnutím je znevýhodnená oproti osobe v obdobnom postavení, ak je tá zamestnaná v inej sfére (napr. robotník, pedagóg alebo poslanec Národnej rady Slovenskej republiky). Pri výkone žiadneho povolania nie je krátená mzda zamestnanca v súvislosti s poberaním starobného dôchodku a už vôbec nie vzhľadom na príjem jeho blízkych osôb - poukazujem tým na § 64a, ods. 9 zákona č. 195/1988 Z.z. o sociálnej pomoci v znení neskorších predpisov - týkajúce sa výšky príjmu občana s ťažkým zdravotným postihnutím.

Z vyššie uvedených vyplýva, že priznanie starobného a invalidného dôchodku je proces s presne stanovenými kritériami. V zákone o sociálnom poistení sa neukladá povinnosť a ani nie je uvedená žiadna podmienka k vyplácaniu starobného dôchodku na vykonávanie starostlivosti o zdravotne ťažko postihnutú osobu podľa zákona o sociálnej pomoci.

Priznanie starobného dôchodku je výsledkom splňania úplne iných kritérií a preto jednoznačne môžeme tvrdiť, že dávky dôchodkového poistenia nie sú odmenou za opatrovanie.

Osobitnú pozornosť si zaslúži vyššie spomenutý fakt, že výšku peňažného príspevku za opatrovanie ovplyvňuje aj výška príjmu zdravotne ťažko postihnutého občana. V zákone to priamo uvedené nie je, ale nepriamo naznačuje, že zdravotne ťažko postihnutá osoba sa musí podieľať na financovaní peňažného príspevku za opatrovanie sumou prevyšujúcou 1,2-násobok životného minima z jeho príjmu. V tomto bode je znevýhodnená aj samotná ťažko zdravotne postihnutá osoba v porovnaní s iným invalidných dôchodcom, ktorý síce tiež poberá plný invalidný dôchodok, ale keďže jeho zdravotný stav nie je natoľko vážny, aby vyžadoval celodenné, osobné a riadne opatrovanie, invalidný dôchodok mu patrí v plnej výške.

Starostlivosť o osoby s ťažkým zdravotným postihnutím v domácom prostredí je tá najefektívnejšia forma pre štát. Napriek tomu nie je patrične preferovaná - aspoň podľa poslednej novely zákona o sociálnej pomoci to tak nie. MPSVaR sa spolieha na tradíciu v Slovenskej republike, kedy o postihnutého člena rodiny sa snaží postarať rodina a len málokedy presúva túto povinnosť na štát. Kompetentní by si ale mali uvedomiť, že ekonomická sila rodín na Slovensku je na veľmi nízkej úrovni - hlavne v rodinách s postihnutým členom. Najhoršie sú na tom práve tie rodiny, kde je len jedna zárobkovo činná osoba, ktorá sa stará o postihnutého člena rodiny, pričom sú v rodine aj nezaopatrené deti. V bežných situáciách sú aj také rodiny, kde žije len dvojica v zložení: opatrovateľ na starobnom dôchodku a ťažko zdravotne postihnutá osoba. V tomto druhom prípade príspevkov sa mnohokrát vypláca vo výške blízkej 1 000 korún.

Sme si toho všetci vedomí, že peňažný príspevok za opatrovanie nie je odmena za ochotu postarať sa o člena rodiny. Je to finančná pomoc, náhrada za ušlú mzdu. Vieme predsa, že v dnešnej dobe aj dôchodcovia radšej pokračujú v pracovnom pomere kvôli obavám z finančnej tiesne ... Zákon síce umožňuje, aby opatrovateľ mal aj iný príjem - do 0,6-násobku životného minima (2 526,- Sk), ale táto je len kozmetická úprava pre tých, ktorí sa celodenne starajú o ťažko zdravotne postihnutú osobu.

Tibor Köböl

Vážení čitatelia,

neostaňte ľahostajní a napíšte svoj protest, vyjadrite svoj nesúhlas s touto zákonnou úpravou. Zákony síce riadia náš život, ale sú tvorené ľuďmi a pre ľudí. Urobme teda všetko preto, aby sme ich podobu tvorili aj my. Pište najmä preto lebo už teraz sa pracuje na koncepcii dlhodobej sociálnej starostlivosti, ktorá do nášho života prinesie ďalšie zmeny ... Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR robí všetko preto, aby naše potreby boli zohľadnené v zákonoch, ale je ťažké argumentovať tak, že nám chýbajú Vaše reakcie, postrehy a návrhy na zlepšenie súčasného stavu.

Svoje listy pošlite na adresu: Tibor Köböl, Osloboditeľov 11, 984 01 Lučenec, alebo na tibik@stonline.sk. Garantujem Vám, že neostanú iba na mojom stole. Budú efektívne využité pri presadzovaní našich požiadaviek!

Detský kútik

Ahoj kamoši,

prvý polrok školského roka máte za sebou. Do tohoto čísla som pre Vás pripravil hlavolamy a hádanky, aby ste si precvičili postreh a vedomosti. V minulom čísle Vám práve hlavolamy robili problémy. Dúfam, že teraz to zvládnete ľavou zadnou.

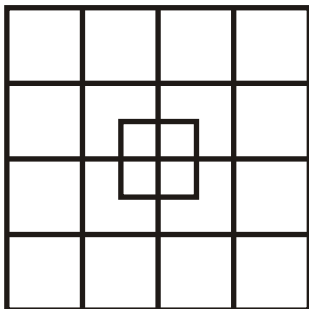


MUSKULÁČIKOV FÓR:

Pani učiteľka povedala: Pomáhať mladším, to je naozaj pekná vec. Ondrej si to zobral k srdcu a pomohol mladšiemu bratovi zjesť čokoládu.

MUSKULÁČIKOVE HLAVOLAMY:

1. Zrátajte počet štvorcov na obrázku!
Koľko ich je? 25, 35, 39



2. Pred týždňom upiekla mamička Anička na deviate narodeniny poschodovú tortu. V ktorom roku sa Anička narodila?



MUSULÁČIKOVE HÁDANKY:

1. Padúchovci chovali 29 zvierat dve kozy, sedemkrát viac sliepok a tri prasiatka. Zvyšok boli kačice.

Koľko bolo sliepok a koľko kačíc Otázka

2. Objavil Atlantídu, no nakoniec ju musel so svojimi priateľmi ...
 Obrázce zameň za písmená a dozvieš sa dokončenie vety.

Á-	□	Ť-	△
CH-	+	Z-	▴
R-	◇	I-	○
A-	♥	N-	☆



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

Správne odpovede z Ozveny 4/2003 sú:

1. 30 trojuholníkov; 2. o 12 rokov; 3. otcom;
4. záhrada - ruža, stajňa - kôň, úl - včela, more - loď, vesmír - Venuša;
5. elektrárne;

Odmenu za správne odpovede neposielam nikomu, lebo ste poslali aj nesprávne odpovede. Ale som sa rozhodol poslať odmenu Nikoľetke Matejovej z Nových Zámok za krásne obrázky, ktoré nakreslila. Na jednom som bol ja. Dnešné úlohy sú naozaj ľahké, dúfam, že ich všetky vylúštite správne.

pripravil: kamoš Muskuláčik



ilustračné foto

KURY Slovakia, s.r.o.

Ing. Marián Hrebeňár
Mesačná 2, 821 02 Bratislava
Mobil: +421 (0) 903 406 333

Tango L20581



Hemi L20581



Revo L28410



Revo L28411



Opierka hlavy L28424



Všetky uvedené zdravotné pomôcky sú hradené zdravotnou poisťovňou!

**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

uhrazení 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

- Miroslav Bača - Stará Ľubovňa,
Ernest Dömötör - Vlky,
Elena Duchoňová - Žilina,
Marek Halmo - Hadovce,
Peter Hičko - Nové Zámky,
Mgr. Juraj Korim - Veľká Lomnica,
Máriu Miklušovský - Rožňava,
Štefan Papučík - Diviny,
Daniela Pernická - Komjatice,
Adela Rybarčáková za syna Martina
- Bratislava,
Miroslav Zigo - Považská Bystrica,

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

Anna Ďuriková, Bátovce.
Irena Nagyová, Nesvady, vo veku 74 rokov.
Slavomír Petráš, Bratislava, vo veku 28 rokov

*Máme zas o troch kamarátov menej.
Neplačme a nechajme ich kl'udne spať, aj bez slz dá sa spomínať.*

Správne znenie križovky

z Ozveny č. 4/2003:

Pretože posledný krok závisí od prvého!

Došlo nám deväť správnych odpovedí. Z riešiteľov sme vylosovali **Evu Červenkovú** z Bratislavy.

Blahoželáme a posielame odmenu.

**NOVÝCH ČLENOV
prijímame na
adrese:**

OMD v SR, Pekárska 8
972 51 Handlová

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

**Ponúkame pláštenku do dažďa pre vodičára, takmer
nepoužívaná, veľmi pekná.
Záujemcovia hláste sa v OMD.**

**Kontakty na členov
výkonného výboru:**

Jozef Blažek	- jozino@centrum.sk, tel.: 0903 268 688
Dana Drobčová	- 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 Kőböl	- 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, PhD.
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

MUDr. Gabriela Košťuriaková

Ústav tuberkulózy a respiračných chorôb
Kvetnica

058 01 Poprad

MUDr. Ladislav Laho CSc.

Primár KID
Roosveltova nemocnica
974 01 Banská Bystrica

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

Jednotka ochrany práv pacientov

Mgr. Chrenková, MUDr. Bražinová,
MUDr. Jurkovič

Ministerstvo zdravotníctva SR

Limbová 2
831 01 Bratislava 37

T.č.: 02/59 37 32 61, 0905/265 763

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. Nezapudnite 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, zdvíhaky 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.

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.

Zájemcovia, ohláste sa telefonicky na tel. č.: 02/4341 1686, 4341 0474 alebo písomne: OMD v SR, Banšelova 4, 821 04 Bratislava 2.

Humanitný sklad s pomôckami

Slovenská humanitná rada spravuje v Bratislave sklad s rôznymi pomôckami (vozíky, chodítka, postele, zdvíhaky 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.

Šachisti, hľadáme Vás !

V minulých číslach Ozveny sme uverejnili krátky oznam, aby sa nám šachisti, ktorí majú záujem zmerať svoje sily, ozvali do sídla OMD v SR.

Výzva stále platí! Na základe e-mailu z českej Asociácie muskulárnych dystrofikov (AMD, ČR) Vám prinášame bližšie informácie o konaní šachového turnaja.

Šachový turnaj by sa pravdepodobne konal v Prahe a organizovať ho bude spomínaná AMD v ČR v priebehu tohto roka. Turnaj bude medzinárodný, zúčastnia sa ho šachisti z iných členských štátov EAMDA.

Minulý rok sa obdobný šachový turnaj konal v Jedličkovom ústave v Prahe, to znamená ubytovanie aj priestory konania turnaja boli samozrejme bezbariérové.

Keď sa dozvieme bližšie informácie o termíne turnaja, ubytovaní a zabezpečení organizačných vecí, budeme Vás o tom v Ozvene hneď informovať.

Stále však platí **výzva**, aby ste sa nám Vy, ktorých šach baví a ktorí chcete využiť ponúkajúcu sa príležitosť, ozvali na t.č.: 02/43 41 16 86, 43 41 04 74 alebo poslali e-mail: omd@computel.sk, alebo list na adresu: OMD v SR, Banšelova 4, 821 04 Bratislava 2.

Vyzývame aj tých, ktorí by mali záujem hrať mailový turnaj v šachu v rámci OMD!

Výkonný výbor OMD v SR

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
 - nehradené 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 peňažný 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

D Ŏ L Ě Ž I T Ě

Nové prihlášky

- ▶ prosíme, aby nám aj tí členovia, ktorí doposiaľ neposlali novú prihlášku, túto vyplnili a poslali
- ▶ prosíme, aby si dali záležať a dostatočne vyplnili údaje
- ▶ pri kontakte na lekára, prosíme uviesť aj zariadenie - nemocnicu, v ktorej má ordináciu a mesto, v ktorom pôsobí
- ▶ pri vyplňaní údajov o invalidnom dôchodku nám nemusíte písať výšku dôchodku, stačí iba údaj, či je čiastočný alebo plný (alebo po novom - do 70% alebo nad 70%)

Pomôcky

Z novovyplnených prihlášok, ktoré ste nám poslali sme zistili, že mnohí z vás nemajú dostatočné kompenzačné pomôcky (elektrické vozíky, zdviháky, mechanické vozíky, odsávačky hlienov, polohovacie postele a pod. Prosíme všetkých, aby ste vybavovanie pomôcok neodďaľovali. Vhodná pomôcka dokáže výrazným spôsobom uľahčiť život osoby s postihnutím, ale aj rodinným príslušníkom a osobným asistentom.

Zabezpečte si včas aj pre deti elektrické vozíčky. Pocit samostatnosti je nenahraditeľným pri výchove dieťaťa k nezávislému spôsobu života.

Členské na rok 2004

Prosíme členov OMD, aby členské uhradili najneskôr **do 31. marca 2004.**

Invalidné dôchodky z detstva ešte aj v tomto roku!!!

V poslednom čase sa na nás obrátili viacerí naši členovia s otázkou, či ich deti, ktoré dosiahli alebo v tomto roku dosiahnu 18 rokov, majú nárok na invalidný dôchodok z detstva podľa ustanovení starého zákona č.100/1988 Zb. o sociálnom zabezpečení v znení neskorších predpisov.

Od kompetentných ľudí zo Sociálnej poisťovne členovia dostali informáciu, že nárok na invalidný dôchodok z detstva podľa nového zákona č.461/2003 Z.z. o sociálnom poistení v znení neskorších predpisov, ktorý nahradil zákon o sociálnom zabezpečení, nemajú.

Táto informácia je nepravdivá!

Deti, ktoré už dosiahli alebo v tomto roku dosiahnu 18 rokov majú tento rok ešte nárok na invalidný dôchodok z detstva, ktorý sa bude posudzovať podľa zákona č. 100/1988 Zb. o sociálnom zabezpečení v znení neskorších predpisov, ktorý bol účinný do 31. decembra 2003.

Podľa § 263 odsek 12 nového zákona č. 461/2003 Z.z. o sociálnom poistení sa nárok na invalidný dôchodok posudzuje podľa predpisov účinných do 31. decembra 2003 (teda podľa zákona č.100/1988 Zb. o sociálnom zabezpečení), ak sa občan stal invalidný pred dovŕšením veku, v ktorom sa končí povinná školská dochádzka, nezískal počet rokov dôchodkového poistenia na nárok na invalidný dôchodok a dovŕšil 18 roku veku.

O invalidný dôchodok z detstva môžu títo mladí ľudia požiadať od 1. januára 2004 do 31. decembra 2004.

Dokážu pokuty urobiť poriadky?

Ešte v novembri minulého roku prijala NR SR zákon č. 510/2003, ktorým sa mení a dopĺňa zákon NR SR o premávke na pozemných komunikáciách v znení neskorších predpisov a zákon SNR č. 372/1990 Zb. o priestupkoch v znení neskorších predpisov.

Aké zmeny nastali?

Pravidlá používania osobitného označenia 02

- osobitné označenia môžu byť používané vtedy, ak sa osoba ťažko zdravotne postihnutá, alebo osoba pohybovo postihnutá, odkázaná na individuálnu prepravu, nachádza vo vozidle,
- ak sa takáto osoba vo vozidle nenachádza, vodič je povinný označenie z auta odstrániť,
- oprávnenie na používanie osobitného označenia sa preukazuje preukazom osobitného označenia,
- vodič vozidla označeného osobitným označením nemusí po nevyhnutne potrebný čas dodržiavať zákaz státia, nesmie pritom ohroziť bezpečnosť cestnej premávky.

POKUTY!

Ten, kto neoprávnené použije osobitné označenie vozidla prepravujúceho ťažko zdravotne, alebo ťažko pohybovo postihnutú osobu, alebo poruší zákaz zastavenia alebo státia na mieste vyhradenom pre vozidlá prepravujúce takéto osoby, môže dostať pokutu až do výšky 10 000 Sk.

Uvedené zmeny nadobúdajú účinnosť od 1. mája 2004. Do 1. novembra 2004 budú v platnosti aj pôvodné označenia s preukazmi. Po tomto termíne si budú musieť občania na základe žiadosti preukazy vymeniť na policajných obvodných úradoch. Podrobnosti Vám uvedieme v Ozvene č. 2/2004, nakoľko doteraz nie sú k dispozícii vykonávacie predpisy.

Charitatívny fond LION - finančná pomoc pre deti

Charitatívny fond LION podporuje aktivity zamerané na zlepšenie podmienok života detí a mládeže (vo veku 0 - 18 r., výnimočne do 25 r.), odkázaných na pomoc iných (zdravotne znevýhodnení, deti v terminálnom štádiu života, ohrozené deti a mládež, osoby žijúce v prostredí domáceho násillia, závislí od návykových látok a pod.) Tento fond je financovaný výlučne z prostriedkov finančnej skupiny ING Group.

O podporu z Charitatívneho fondu LION sa môžu uchádzať fyzické osoby (rodičia sociálne znevýhodnených detí) a mimovládne neziskové organizácie.

Podporené môžu byť výdavky ako: vybavenie technickým zariadením, ktoré skvalitní život klientov, jednorazové programové výdavky súvisiace s poskytovanými službami, operácie a iné komplikované zdravotnícke úkony, špeciálne kompenzačné alebo rehabilitačné pomôcky.

Maximálna výška podpory: 50 000,- Sk

Kontakt: **SOCIA - nadácia na podporu sociálnych zmien**

Legionárska 13, 831 04 Bratislava, tel.č.: 02/5564 5214-5

koordinátorka: Marcela Mežianová, e-mail: mežianova@socia.sk

Knižku "Svet sa stal mojou izbou" - si môžete objednať na adrese OMD
- je zdarma -

Oznam pre (duchom) mladých:

Hlasujte do HITparády Ozveny! SMS-kou alebo mailom nám pošlite svoje dva NAJHITY, ktoré sa Vám najviac páčia. Spomedzi tipujúcich vylosujeme troch, ktorým pošleme CD alebo MG. Cenami sa budeme snažiť trafiť do Vášho tipu!

SMS: 0903 268 688

e-mail: omd@computel.sk

Píšte nám

Milí priatelia,

s potešením sme prijali Vaše rozhodnutie, darovať našim rodinám výťažok z tomboly, počas spoločenského večierka OMD.

Profesionálne rodiny, ktoré sa rozhodli prijať deti do tejto formy starostlivosti dali a dávajú deťom to najdôležitejšie - vzťahy v rodine, ktoré väčšine z týchto detí nebolo dopriate zažiť vo svojej pôvodnej rodine.

Rodiny, ktoré prijali opustené deti do svojej rodiny, zobrali na seba aj záväzok starať sa o tieto deti po všetkých stránkach a hoci poberajú od štátu príspevky na deti, nikdy tieto sumy nepokryjú všetky potreby, ktoré v rodine majú. Preto akákoľvek forma materiálnej podpory je pre tieto rodiny pomocou. Výťažok, ktorým ste sa rozhodli podporiť niektorú z profesionálnych rodín sme sa rozhodli posunúť dvom profesionálnym rodinám, každej po 3 000 Sk.

1. Rodine Boďovej, bytom v Bratislave, ktorá sa stará o 3 telesne postihnuté deti so závažným zdravotným handicapom

2. Rodine Odzganovej, bytom Lovinobaňa, ktorá sa taktiež stará o 3 zdravotne postihnuté deti, pričom dve z nich sa pohybujú na vozíčkoch.

Obe rodiny použijú poskytnutú finančnú čiastku na zakúpenie potrebných vecí pre deti v profesionálnej výchove v rodine.

V mene týchto rodín Vám ďakujeme za Vašu podporu. Taktiež Vám prajeme veľa úspechov v práci, ktorú robíte.

S úctou

Marek Roháček
predseda OZ Návrat

Milí čitatelia Ozveny!

Chcela by som sa s Vami touto cestou podeliť o svoje dojmy zo seminára vo Vyhniach, ktorého som mala možnosť zúčastniť sa.

Tak ako som mala zmiešané pocity - či ísť alebo nie - nakoniec som predsa len išla.

Chcem poďakovať vedeniu OMD za perfektne zvládnutú akciu. Od organizovania, poctivej príprave lekárov, púťavých ukážok a celkovej atmosféry. Ved', kde inde získate toľko skúseností? A to aj napriek tomu, že ľudia vo vedení OMD to vôbec nemusia robiť. Je to len ich dobrá vôľa a ochota pomáhať nám ostatným. Ja osobne som sa tu stretla so zaujímavými ľuďmi a nadviazala kontakty. Tie sú pre mňa a môjho syna Tomáška záchrannou pákou, ktorú môžem v prípade potreby zatiahnuť. Len večná škoda, že som nemala pred rokom také skúsenosti, vedomosti a kontakty. Možno som mohla pomôcť môjmu Janíkovi.

Ešte raz ďakujem. Ved' ako ináč vyjadriť vďačnosť?

S pozdravom a želaním veľa zdravia, sily, optimizmu a elánu celému VV OMD.

Eva Urbaníková

Malá úvaha k októbrovému stretnutiu vo Vyhniah.

Zúčastnila som sa seminára prvý raz a zaujali ma najnovšie poznatky a pokrok v liečbe Duchenneovej dystrofie. Dnešná liečba respiračných chorôb v Kvetnici, aj zmienka o použití železných pľúc pri detskej obrne, aj to, že pacient prežil 50 rokov, gastroscopia - výživa priamo do žalúdka - v detskom lekárstve. Popri spolupráci lekár a pacient je predpokladom úspechu hlavne vôľa.

Hotel Sitno, obkľúčený Štiavnickými horami, združil kolektív nezvyčajne priateľských ľudí. Pochopenie osudov a nádej, že sa opäť stretneme. Vážne i veselo, ako to v minulom čísle výstižne napísal Jožko Blažek.

Ludmila Štujberová, Veľké Úľany

Vážená redakcia,

na úvod môjho listu Vás chcem srdečne pozdraviť a zároveň sa Vám aj predstaviť. Volám sa Iveta Škvarková, mám 18 rokov a som z Banskej Štiavnice. Veľmi rada by som sa stala členkou Vašej organizácie. Nie som chorá, ale som budúca všeobecná zdravotná sestra a veľmi sa zaujímam o ochorenie svalová dystrofia. Už od malička sa zúčastňujem na stretnutí členov OMD, lebo moja mama je Vašou členkou. Veľmi ma zaujímajú príbehy, ktoré rozprávali rodičia o svojich deťoch (na seminári vo Vyhniah). Z prednášok, ktoré odzneli, som si robila poznámky a u nás v triede som urobila prednášku.

Našla som si aj materiály z časopisu OZVENA, ktoré mi veľmi pomohli a vybrala som odtiaľ aj niektoré príbehy. Pri tejto prednáške mi pomáhala moja spolužiačka a najlepšia kamarátka Alena Ličková, ktorá by bola tiež rada, keby ste ju prijali za svoju členku. Všetci moji spolužiaci sa veľmi potešili tejto prednáške a z oka im vypadla nejedna slza, čo môžem povedať aj o profesorkách. Prečítala som im to preto, lebo veľmi málo zdravotníckych pracovníkov vie o tejto chorobe a o tom, ako pomôcť ľuďom s týmto postihnutím.

Boli by sme veľmi rady, keby ste nás prijali za členky OMD, chceli by sme o tejto chorobe a potrebnej starostlivosti vedieť čo najviac.

S pozdravom
Iveta Škvarková a Alena Ličková

Milí Ozvenáci!

Po dlhšom čase sa Vám znovu ozývam. Možno by tomu nebolo tak, keby sa v Ozvene 3/2003 neobjavil článok od Gabiky "Postrach vozík ...", ktorý ma podnietil k tvorivej činnosti - písaniu. Pravdupovediac, som na takýto alebo podobný článok už čakala a dočkala som sa. Totiž, aj ja prechádzam práve obdobím premeny z chodiacej na sediacu, aj keď úplne sediaci sa vidím až o 5 rokov. V tom horšom prípade.

Ale pekne od začiatku. Dystrofia sa u mňa začala prejavovať asi v 14-tich, za 10 rokov som sa z úplne samostatnej osoby zmenila na osobu vyžadujúcu pomoc takmer vo všetkom.

Možno si teraz niekto povie, že to má u mňa rýchly priebeh, ale dokážem si živo predstaviť aj horší stav. Prvých 5 rokov som ochorenie nebrala vážne, doma som necvičila, bohato mi stačili každoročné kúpele. Tam nás dali, ako sa hovorí, dokopy, vydržalo to pár mesiacov a takto to išlo rok čo rok. Vtedy som chodievala na gymnázium, ktoré bolo viac než bariérové, takže schody pomáhali udržiavať moju kondičku. Po jeho skončení som nemala šancu nikde sa zamestnať, dochádzať som nemohla a tak som ostala doma. Zrazu bolo voľného času viac než dost, no lenivosť bola silnejšia. Po roku som zistila, že neviem spraviť to a ono, že mi začínajú slabnúť okrem nôh aj ruky, Achilovky sa skracujú až príliš rýchlo a poslednou kvapkou bola neurologická kontrola, na ktorej lekárka Úplne odmietla operačné predĺženie achiloviek a aby toho nebolo dost, navrhla mi vypísanie vozíka. Samozrejme som to neuniesla, s plačom som sa vrátila domov s tým, že k nej už viac nepôjdem. Ale išla som, veď som potrebovala vypísať návrh na KL. Doma nastala drezúra, uvedomila som si, že cvičenie (hoci aj pasívne!) má niečo do seba. Stále ma to drží, našla som si cestu aj k vyťahovaniu achiloviek na kline, dokonca si už dávam aj parafínové zábaly pred vyťahovaním. Popritom nevynechávam vychádzky, ale len s doprovodom. Každý rok chodievam do kúpeľov (po vlastných, zatiaľ bez sprievodu), po mnohých nedorozumeniach sa mi snažia vychádzať v ústrety, za čo som im nesmierne vďačná. Stav sa i napriek tomu neustále zhoršuje, ale robím, čo môžem.

A vozík? Prvé roky som ho nechcela ani vidieť (skončil v pivnici a zapadal prachom), zišiel sa akurát pred posudkovou komisiou. No i napriek tomu som si vybavila aj vozík na mieru, ľahší a aj krajší. Ten využívam čoraz častejšie, hlavne keď potrebujem niečo vybaviť, sústrediť sa na iné veci. Nemusím sa báť, že niekde spadnem, nemusím nič vysvetľovať, pohľadom sa už nevenujem (aj keď ma niektorí jedinci dokážu zizaním ešte stále prekvapiť), vďaka ochotným ľuďom sa po schodoch nechávam vynášať, dostanem sa aj na miesta, ktorým som sa ako chodiaca z rôznych príčin vyhýbala, ak by mi ho zobrali, to by bol koniec sveta a vôbec si nemyslím, že som slaboch.

Práve naopak, obdivujem každého, kto týmto prešiel a zmieril sa so situáciou. A s nepochopením sa dívam na tých, ktorí by vozík potrebovali, ale vlastná pýcha im v tom bráni.

Takých optimistov už bolo, verte mi (to mám z vlastnej skúsenosti).

S pozdravom Erika

Vážený pán minister zdravotníctva!

Chcela by som sa Vám zo srdca poďakovať za všetko, čo pre nás, obyčajných ľudí, robíte, ako sa pre nás obetujete. Veď sa len pozrite okolo seba, čo ste za ten čas, ako ste vo svojej funkcii, dokázali.

Renomované svetové masmédiá uvádzajú, že Slováci sú podľa štatistík najzdravším národom na svete, a to Vaše opatrenia platia len pár mesiacov. Váš malý, ale účinný 20-korunový zázrak spôsobil, že ambulancie dnes u nás zívajú prázdnotou a hotelové lôžka nemocníc ostávajú neobsadené. Spotreba liekov rapídne klesla, až sa vynárajú



otázky, či za krátky čas nebudú aj zbytočné. Nevyťažený zdravotnícky personál postupne opúšťa svoje pracoviská, sestričky sú buď na podpore alebo na E55 a lekári robia to isté, aj keď za menej ako sestričky v Rakúsku. Nemocnice, ktoré predtým vykazovali stratu, sú dnes vďaka prenájmu priestorov pre podnikateľov dokonca ziskové.

Chcem Vás poprosiť, pán minister, len smelo napredujte po nastúpenej ceste. Nedajte sa zmiasť opozičnými krikľúňmi, ktorí tvrdia, že naše obyvateľstvo tak náhle ozdravelo preto, lebo nemá na lieky a pobyt v nemocnici, alebo že chorých ubudlo, lebo všetci postihnutí, chorľaví a nezužívi už jednoducho pomreli.

Priaznivý vplyv Vašich nariadení sme predsa zaznamenali aj v stomatológii. Ja osobne som nadšená, že už nepoznám, čo je to bolesť zubov a že sa mi, odkedy ste do vlády prišli Vy, žije lepšie. Pravda, keby som tak nešušľala. Ale nebojte sa, ja si tú protézu, len čo mi príde poisťka po mojom nebohom mužovi, a len čo mi konečne vyplatia nejaké dividendy z cenných papierov z privatizácie, kúpim.

Som len obyčajná stará baba, ale ako vidíte, viem oceniť všetky pozitíva, ku ktorým ste v našej peknej krajine prispeli. Veď len vďaka Vám si napríklad toľko nezamestnaných našlo prácu ako ľudoví liečitelia, či v pohrebných službách. Keby každý minister vo svojom rezorte takto vzorne riešil naše problémy, Európa by sa o nové vyspelé Slovensko rovno pobila a nemuseli by sme sa triasť, či niektoré z jej požiadaviek splníme alebo nie.

Na záver Vás chcem ešte v mene všetkých, ktorí Vás chápeme, uznávame a máme radi poprosiť, aby ste popri nás nezabudli myslieť aj na svoje zdravie. Niektorí ľudia totiž hovoria, že nie ste celkom v poriadku. Kto by to tu všetko dotiahol do konca, ak by slovenské, ba svetové zdravotníctvo prišlo o takého kvalitného novátora a dobrodínca?

Pevného zdravia Vám želá Vaša obdivovateľka, babka

Amália Krhličková

Hotel BOKOVKA v Chorvátsku

Po vlastnej skúsenosti by som chcela doporučiť tomu, kto by chcel stráviť krásne chvíle pri Jadranskom mori a nemôže nájsť vhodné miesto. V Chorvátsku, v meste Makarska, je hotel Biokovka, ktorý je bezbariérový.

Pri objednávaní ubytovania si dajte požiadavku, že potrebujete bezbariérovú izbu, pretože nie všetky izby sú prístupné pre vozičkára.

V tomto hoteli sú veľmi milí a ochotní ľudia, dokážu vždy vyjsť v ústrety človeku na vozíku. Zariadenie má k dispozícii bazén s morskou vodou. Zo suterénu je vybudovaný betónový nájazd po ktorom sa dostanete až priamo k moru. Pláž sa nachádza hneď pred

hotelom. Hotel slúži pre domácich ako rehabilitačné centrum, je preto vhodný aj pre vozičkárov.

Pre rok 2004 má v ponuke tento hotel cestovná kancelária Globtour.

S pozdravom, vaša členka

Eva Kušnírová, Sereď

Vydržať...

Prv ako vyrazím do ulíc, snažím sa zohnať si nejaký odvoz. Keď sa bezvýsledne prebrodím celým telefónnym zoznamom v mojom mobile, tak nič iné, ako vydať sa po svojich mi nezostane. Pochopiteľne, predtým ako privolám výťah, spíšem závet, lebo človek nikdy nevie kde a ako dopadne, a dopadne. Aj keď, tá závet, už čochvíľa nebude aktuálna... Niežeby som mal dni zrátané vtáčou chrípkou..., ale ak to takto pôjde ďalej s našou reformou, tak už nebude čo do závete dávať...

Do spoja MHD nastupujem podľa okolností. Ak na dlhšiu vzdialenosť, tak u dveri musím byť prvý ja! To aj za cenu, že niekoho šupnem pod električku, kto mi stojí v ceste, či ja sám pod ňu skočím, aby šofér videl, že nastupuje človek s telesným postihom... Tu už neide o strukoviny, či príspevok za barlu, ale o holý život!

Keď cestujem iba jednu zástavku, tak vždy nastupujem na záver pelotónu... Popritom odhalím vreckárske komando, ktoré, mysliac si že spolupracujem so SIS-kou, pudovo prejde na inú zástavku. Zároveň ma uvedomelí cestujúci označia za vreckára, totiž moje baženie po opornom bode na dverách ani inú činnosť pripomínať nemôže... Ľudia si predou mnou chytajú kabelky a tašky. Som predsa nebezpečný vreckár. Navyše aj prefikovaný. Podľa nich mi postihnutý úd zázračne ožije a niečo z blízkostojaceho kabátu čmajzne... Keby tak mali pravdu...

Ale pozor! Ak neidete na práve prichodiaci spoj, treba zvýšiť obozretnosť, rýchlo sa prezliecť do výstroja a zaujať postoj rugbyistu. Lebo práve ja prekážam davu, aby nastúpil na svoj obľúbený spoj, na ktorý netrepežlivo čakali. Nedávno som sa takto vyhol jednej zápasníčke suma, no nie už jej súputníčke, ktorá ma pravým ramenom knokautovala k zemi. Život mi zachránil ruksak, ktorý oddeľoval moje bezvládne telo od asfaltu. Nedokázal mi však už zachrániť vajcia. Moje budúce partnerky chcem upozorniť, že myslia sa slepačie vajcia v ruksaku... Uvedomelo čakám, ležím na ruksaku, ako keď hovnivála dáte na chrbát..., kým sa nado mnou nezľutuje nejaký zdravý jedinec. Musíte byť v strehu, lebo keď Vám niekto podá pomocnú ruku, hupnete mu na chrbát. Zdravý jedinec s Vami lomcuje, kláti, kľaje, snaží sa Vás zbaviť. Vydržať! Za každú cenu! Neprejdú. Po chvíli skrotne a Vy máte svojho osobného asistenta.

Jozef Blažek



KALEIDOSKOP

Prišla jar a s ňou aj časté zmeny počasia. Zmeny spôsobujú mnohým ľuďom bolesti hlavy, pretože aj keď to necítiš, vzduch na teba neprestajne tlačí. Tento úkaz sa nazýva tlak vzduchu. Nikedy je tlak vysoký, inokedy nízky. Zmeny v tlaku vzduchu menia počasie a prinášajú vietor.

Hore a dolu

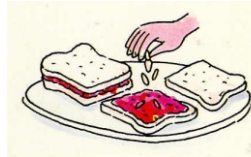
Zmeny tlaku vzduchu meriame prístrojom nazývaným barometer. Keď je tlak vzduchu nízky, počasie býva vlhké a oblačné. Keď je vysoký, počasie je obyčajne suché a jasné.

Slonia sila

Tlak vzduchu sa približne rovná sile, akou pôsobí na ploche stola balansujúci slon! Tlak vzduchu však nemeriame v slonoch, ale v hektopascaloch. Napríklad 1 050 hPa je vysoký tlak a 900 hPa nízky. (Predchádzajúca jednotka tlaku bol milibar.)

Recept: Toasty s lekvárom po francúzsky

1. Natrite všetky krajčeky chleba lekvárom a spojte.



2. Do misky rozbite vajcia. Pridajte mlieko a škoricu. Vyšľahajte až na penu.

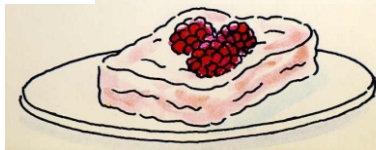


3. Ponorte každý dvojchlebiček chlebiček do vaječnej zmesi.

4. Na miernom plameni rozpustíte v panvici tuk. Pražte chlebiček na každej strane, až kým nezozlatne. Na obracanie a vyberanie chlebičkov z panvice použite lopatku.



5. Posypte práškovým cukrom a ozdobte čerstvým ovocím.



*Územie Slovenska je rozčlenené do ôsmich krajov.
 Ich názvy sú ukryté v nasledujúcom bludisku.
 Ak sa v ňom vydáš po správnej ceste,
 z pozbieraných písmenok získaš ich presné názvy.*

									K	Ý									K
Ý									K	Y									
	K	Y																	
	K	Ý																	
K	Ý																		
	K	Ý																	
K	Ý																		

ŠTART

CIEĽ