

# VOLBY 2005

Oznamujeme členom Organizácie muskulárnych dystrofikov, že sa končí 2-ročné obdobie od uskutočnenia predčasných volieb členov Výkonného výboru a 4-ročné obdobie od volieb členov Revíznej komisie.

## Podľa § 7 stanov OMD v SR vykonajú sa v roku 2005 nové voľby.

V súčasnosti sa pripravuje **KANDIDAČNA**

**LISTINA.** Tí z Vás, ktorí majú vážny záujem pôsobiť vo Výkonnom výbore alebo v Revíznej komisii pošlite svoje písomné prihlášky spolu s fotografiou do sídla OMD. Členstvo vo VV alebo RK je bezplatné.

| OBSAH                       |    |
|-----------------------------|----|
| Starostlivosť o dýchanie    | 2  |
| Mattie Stepanek             | 4  |
| Čo sú to mitochondriálne... | 8  |
| Duchennov úsmev             | 10 |
| Seminár - Vylne             | 12 |
| Z našej činnosti            | 20 |
| EMMDA - Malta               | 23 |
| Linka dôvery                | 27 |
| OMD na paraolympiáde        | 30 |
| Čestovateľ                  | 33 |
| Byvanie bez rodiny          | 34 |
| Mo a čo!                    | 37 |
| Šach                        | 48 |
| Info servis                 | 53 |

## HLASOVANIE PÍ SOMNOU FORMOU - PER ROLLAM

Voľby sa vykonajú v mesiacoch január – marec 2005. V januári každý člen OMD dostane poštou kandidačnú listinu a hlasovací lístok. Na hlasovacom lístku zakrúžkuje tých kandidátov, o ktorých sa domnieva, že by mali pôsobiť vo Výkonnom výbore a v Revíznej komisii a hlasovací lístok odošle do sídla OMD. Obálku označí nápisom "VOLBY".

Po uplynutí termínu sa obálky za prítomnosti notára otvoria, hlasy sa zrátajú a notár napíše zápisnicu o konaní volieb. Zvolá sa zasadnutie Výkonného výboru a Revíznej komisie, na ktorom sa budú voliť tieto funkcie:

predseda VV, podpredseda VV, tajomník VV, predseda RK, podpredseda RK.

Novozvolený Výkonný výbor a Revízna komisia budú pracovať počas štvorročného volebného obdobia.

## Vyjadrite svoju príslušnosť k OMD tým, že získate pre nás 2 % Pomáhajme si navzájom

Milí naši členovia, aj na začiatku roka 2005 bude možnosť poukázať 2 % zo zaplatenej dane fyzických a právnických osôb. A to je práve príležitosť pre Vás, ako prispieť na činnosť našej – Vašej organizácie a pomôcť jej. Je to príležitosť, aby ste sa aj Vy malým dielom pričinili o jej úspešnú existenciu.

**Oslovte priateľov, rodinných známych, susedov či firmy vo svojom okolí, nech 2 % z podielu ich zaplatenej dane za rok 2004 poukážu pre Organizáciu muskulárnych dystrofikov v SR. Ak môžete, oslovte aj svojich známych, ktorí podnikajú, aby aj oni svojou čiastkou podporili dobrú vec.**

Každý z nás má teraz možnosť aktívne sa zapojiť do oslovovania ľudí, ktorí nám poukážu 2 % zo svojej dane. Každý z nás týmto svojím činom pomôže získať dostatočné

množstvo finančných prostriedkov pre OMD. Potom budeme môcť zorganizovať tri rekondičné pobyty pre deti, mládež a dospelých v budúcom roku, ďalej budeme môcť vydávať časopis, vykonávať poradenskú činnosť a „užijeme“ naše sídlo na Banšelovej ulici (máme ho iba prenajaté). Podpora na tieto činnosti zo štátu je čoraz menšia a menšia, preto záleží na každom jednom z Vás!

Pripomíname, že od 1. januára 2004 môžu fyzické aj právnické osoby poukazovať 2 % z dane na verejnoprospešné aktivity mimovládnych neziskových organizácií (MVO), teda aj OMD v SR. Toto právo si môžu občania aj firmy uplatňovať na základe nového zákona č. 595/2003 Z. z. o dani z príjmov. **Občania** poukazujú 2 % zo zaplatenej dane **jednej** organizácii, **firmy** môžu 2 % rozdeliť **medzi viacero** MVO. Občanov a firmy, ktoré sa rozhodnú poukázať tieto 2 % to nič nestojí. Pre podnikateľov je dôležité (informácie o zisku sa považujú za dôverné), že je zabezpečená ich anonymita. To znamená, že naše občianske združenie nevie (daňové úrady nezverejňujú od koho sú peniaze), kto nám poukázal akú sumu; iba ak by nám to právnická osoba sama oznámila.

Preto neváhajme, oslovujeme.

Veľa úspechov!

Výkonný výbor OMD v SR

PS: Bližšie informácie o tlačivách a postupe pri poukazaní 2 % v r. 2005 nie sú v čase uzávierky časopisu zverejnené, v priebehu januára budeme členom rozposielať potrebné tlačivá aj s vysvetlením ako presne postupovať.

## Starostlivosť o dýchanie u ľudí s nervovosvalovým ochorením

Dýchanie je jedna zo základných životných funkcií, pri ktorej dochádza k výmene plynov medzi organizmom a vonkajším prostredím; do ovzdušia sa vydychuje oxid uhličitý ( $\text{CO}_2$ ), z ovzdušia sa do organizmu dostáva kyslík ( $\text{O}_2$ ). Dýchanie zabezpečuje dýchacia sústava, pričom samotná výmena plynov medzi krvou a vzduchom prebieha v pľúcach. Prúdenie vzduchu medzi pľúcami a vonkajším prostredím sa nazýva ventilácia. Ventilácia sa uskutočňuje účinkom zmien vnútrohruďníkového tlaku, ktoré vznikajú činnosťou **DÝCHACÍCH SVALOV**.

U ľudí s nervovosvalovým ochorením (NSO) môže dôjsť aj k postihnutiu dýchacieho svalstva, čo sa prejaví poruchou mechaniky dýchania a následne poruchou ventilácie. V prvej fáze sa oslabenie dýchacieho svalstva prejavuje pri úsilnom dýchaní (dýchanie na pokyn lekára pri vyšetrení, pozn. red.) a pri kašli; pacient nemá dostatok sily na efektívne odkašľanie a odstránenie hlienov z dýchacích ciest (DC). Dochádza k hromadeniu hlienu v DC, ktorý je živnou pôdou pre infekcie, upcháva dýchacie cesty a mechanicky poškodzuje ich vnútornú výstelku. Takíto pacienti sú vo zvýšenej miere ohrození infekciou, častejšie trpia zápalmi horných aj dolných dýchacích ciest. S ďalším postupom ochorenia dochádza postupne k poruche mechaniky dýchania už aj pri pokojnom dýchaní, čo má za následok zníženie ventilácie a teda zníženie výmeny plynov. Dochádza k vzostupu  $\text{CO}_2$  a poklesu  $\text{O}_2$  v krvi – najskôr v noci, neskôr aj počas dňa. Takémuto stavu hovoríme dychová nedostatočnosť, ktorá si u ľudí s NSO vyžaduje podpornú ventiláciu (BiPAP).

Starostlivosť o dýchanie u pacientov s NSO musí byť komplexná. Z hľadiska

mechaniky dýchania je pre pacienta mimoriadne dôležité udržiavanie optimálnej telesnej hmotnosti, prevencia a liečba deformít hrudníka. Dôležité je časté predýchnutie sa; pacienti s NSO by mali vykonať hlboký nádych a výdych minimálne každé 4 hodiny.

Vzhľadom na náchylnosť na zápaly DC je vhodné preventívne očkovanie pacientov (chrípka, pneumokok), potrebné je vždy včasné rozpoznanie vzniku akútnej infekcie a jej okamžitá liečba.

Aby sa pacient naučil svoje dýchacie svalstvo čo najoptimálnejšie využívať, musí si osvojiť jednotlivé techniky dychovej rehabilitácie. Patrí sem nácvik tzv. bránicového dýchania (BD). Bránica je hlavný nádychový sval, podieľa sa na nádychu 60-70 %. Nácvik BD môžeme vykonávať v rôznych polohách, najlepšie v ľahu na chrbte s pokrčenými nohami. V takejto polohe si položíme ruky na brucho tesne pod hrudný kôš, pri nádychu sa snažíme dýchať do svojich rúk, sledujeme dvíhanie brucha. Pokračujeme ďalej s nácvikom dýchacej vlny; nádych postupne najprv s dvíhaním brucha (bránicové dýchanie), hrudníka od dolných partií až k ramenám (hrudníkové dýchanie dolné, stredné, horné), pomalý výdych zošpúlenými ústami. Hlavne u detí je vhodné precvičovanie dýchacích svalov formou hry; dýchanie cez trubičku, pískanie na pišťalke, fúkanie slamkou do vody, fúkanie bublifuku...

Vhodná je aj hydroterapia – celotelové kúpele, pretože pružný tlak vody napomáha výdychu, pri nádychu prekonávaním tlaku vody precvičujeme nádychové svalstvo (celotelový kúpeľ sa však neodporúča u pacientov, u ktorých už došlo k vývoju dychovej nedostatočnosti).

Pre pacientov s NSO je nevyhnutné zvládnutie tzv. odhlieňovacích techník. Ide o techniky, ktoré uľahčujú odstraňovanie hlienov z dýchacích ciest. Pri niektorých sa ako aktívna sila na odstránenie hlienu využíva prúd vzduchu (aktívny cyklus dýchania). Pri tejto technike pacient srieda pomalý nádych so zadržaním dychu na 3 sekundy s pomalým výdychom, pričom dochádza k postupnému posunu hlienov do horných DC. Odtiaľ ich pacient odstráni silným výdychom buď samostatne, alebo za pomoci asistenta, ktorý napomáha výdychu stláčaním hrudníka. Počas dýchania je vhodné, ak asistent položí svoje ruky na hrudník a prejde postupne vibračným tlakom celý hrudník zdola hore, čo tiež napomáha uvoľňovaniu hlienov.

Asistovaný kašeľ je ďalšou technikou, ktorú využívame u pacientov s ťažším postihom dýchacieho svalstva. Aj tu je vhodné, ak asistent na úvod prejde miernym vibračným tlakom celý hrudník, následne sa pacient opakovane nadýchne bez výdychu, aby sa do DC dostalo dostatočné množstvo vzduchu, ktoré je potrebné na posun hlienov. Asistent si sadne za pacienta, pričom sa hrudníkom dotýka jeho chrbta, rukami objíma pacientov hrudník a jeho stláčaním pomáha pri kašli. Tieto techniky je vhodné vykonávať v ranných hodinách, kedy je po spánku zvýšené nahromadenie hlienu v DC, vhodné je vykonávať ich po napití sa teplej tekutiny, event. po inhalácii (vhodné sú inhalácie s Vincentkou alebo s liečivami znižujúcimi hustotu hlienu, tzv. mukolytikami).

Na odstraňovanie hlienov ďalej využívame polohové drenáže, kde sa na posun hlienov využíva gravitácia. Pacienta pri tejto technike napoložujeme tak, aby hlieny stekali z malých dýchacích ciest do veľkých; t. j. pacient leží mierne dolu hlavou, v polohe na chrbte dáme podložku pod kolená a bedrovú oblasť, v polohe na bruchu pod stehná a brucho, možné je aj polohovanie na lopte. Aj počas polohovania môžeme

aplikovať vibračný tlak na hrudník, vhodná je aj masáž medzirebrových priestorov, prípadne jemný pokop prstami na hrudník.

Pri dôslednej starostlivosti o dýchanie môžeme významne oddialiť vývoj dychovej nedostatočnosti, avšak s postupom ochorenia na možnosť jej vzniku nesmieme zabúdať. Je potrebné aby príznaky dychovej nedostatočnosti boli včas rozpoznané, aby mohla byť čo najskôr adekvátne liečená. Medzi najčastejšie príznaky, ktoré pacient so zvýšenou hladinou CO<sub>2</sub> a nízkym kyslíkom v krvi pociťuje, patria napr. zvýšená únavnosť a spavosť počas dňa, ranné bolesti hlavy, v noci naopak nespavosť, nočné mory, ponáhľavá dušnosť, event. aj dušnosť v pokoji. Ak pacient má podobné ťažkosti, mal by byť vyšetrený pľúcnym lekárom, ktorý na základe výsledkov vyšetrení zväži potrebu podpornej ventilácie (BiPAP). V prípade, že táto je u pacienta indikovaná, overenie jej účinnosti u daného chorého, nastavenie ventilátora a zvládnutie jeho obsluhovania sa realizuje na špecializovaných lôžkových oddeleniach, ktoré takýto prístroj majú. Po overení účinnosti a schopnosti spolupráce pacienta môže pacient na odporúčanie pneumológa alebo lekára intenzívnej medicíny a po schválení príslušnou zdravotnou poisťovňou dostať takýto prístroj domov.

Komplexná starostlivosť o dýchanie je významnou súčasťou liečby u pacientov s nervovosvalovým ochorením a vyžaduje účinnú spoluprácu medzi pacientom, lekárom a fyzioterapeutom. Je potrebné, aby bol pacient dostatočne informovaný o dôležitosti takejto starostlivosti, jednotlivých postupoch a možnostiach liečby.

MUDr. Eva Litvínová

Ústav tuberkulózy a respiračných chorôb Poprad-Kvetnica

---

### Milí čitatelia,

v najbližších číslach Ozveny vám budeme prinášať osobné príbehy a výpovede rôznych osobností, ktoré napriek tomu, že trpia na rôzne nervovosvalové ochorenie, nepoddali sa a našli si svoje miesto v živote. Dosiahli úspech. Viaceré z nich sa dokonca stali známymi na celom svete. Zároveň sa budeme bližšie venovať nervovosvalovému ochoreniu, s ktorým títo ľudia bojujú alebo bojovali.

V tomto čísle prinášame smutný príbeh Mattieho Stepanka z USA, ktorý, žiaľ, už nie je medzi nami. O to je tento príbeh silnejší a motivujúcejší. Súčasne vás oboznámime s podstatou mitochondriálneho ochorenia, na ktoré Mattie trpel.

V budúcom čísle vám predstavíme Stephena Hawkinsa, svetoznámeho a geniálneho matematika z Veľkej Británie, ktorý trpí na amyolaterálnu sklerózu (ALS).

### Mattie Stepanek

o 13-ročnom veľvyslancovi dobrej vôle  
Asociácie muskulárnej dystrofie (MDA) v USA

Mattie, ktorý patril medzi najlepšie sa predávajúcích autorov kníh v USA, zomrel ako 13-ročný 22. júna 2004 vo Washingtone na komplikácie sprevádzajúce jeho vzácne nervovosvalové ochorenie. Zanechal nám tu odkaz mieru a nádeje. MDA smúti

nad stratou svojej žiariacej hviezdy, vždy usmiatym Matthewom J. T. Stepankom.

Mattie stihol urobiť počas svojho krátkeho života silný dojem. Bol medzinárodne známy ako najlepšie sa predávajúci autor piatich kníh poézie, ako obhajca mieru a ako veľvyslanec dobrej vôle MDA, ktorým bol v rokoch 2002 až 2004.

„Mattie bol niečo špeciálne, niečo veľmi špeciálne,“ hovorí prezident MDA Jerry Lewis, ktorý bol dobrým kamarátom Mattieho. „Jeho príklad spôsobil u ľudí snahu dosiahnuť to najlepšie, čo je v nich samých. Bolo ľahké zabudnúť ako je chorý, pretože Mattie bol jednoducho „megawattová“ osobnosť, pri ktorej ste museli mať vždy úsmev na tvári. S Mattiem vždy bola dobrá nálada. Život na neho naložil to najhoršie a on odpovedal tak, že na živote videl len to dobré. Bol – vlastne je – naša žiariaca hviezda.“

### Život naplno

Mattie trpel na dysautonómnu mitochondriálnu myopatiu (MITO). Toto genetické nervosvalové ochorenie mu poškodilo skoro všetky hlavné ľudské funkcie ako srdce, dýchanie, krvný tlak a trávenie a spôsobilo svalovú slabosť celého tela. V posledných rokoch svojho života používal elektrický vozík, ventilátor a podporne oxygenátor. Pravidelne chodil na transfúzie, aby vládol ďalej fungovať.

Mama Mattieho Jeni Stepaneková má „dospelú“ formu MITO, u nej sa začiatky ochorenia začali prejavovať až v dospelosti a sú oveľa miernejšie. Dnes používa elektrický vozík. Jej tri staršie deti zomreli na túto chorobu v ranom detstve.

Možno práve preto, že Mattie bol v skorom veku svedkom smrti, bol si vedomý hodnoty života. Predčasne vyspelý a veľmi inteligentný začal písať básničky, keď mal tri roky, ako reakciu na smrť jeho brata. Pokračoval v tom a postupne naplňoval svoj poznámkový zošit básňami, príbehmi a postrehmi zo života. „Poézia – povedal – je cesta, ktorou môžeš inšpirovať druhých a zároveň môžeš touto cestou vyjadriť svoje pravdivé pocity.“

Mattie rozvinul svoju životnú filozofiu v ranom veku: „Nezabudni žiť a tešiť sa po každej veľkej životnej búrke. V živote prejdeš mnohými ťažkými vecami, ale keď si budeš veriť, keď budeš presvedčený, zvládneš ich. Nemal by si nikdy zabudnúť tešiť sa z toho, pretože tie prekážky, ktoré si prekonal, ti pomôžu dostať sa cez ďalšie životné búrky.“

V r. 2001 bol tenký hlas jeho poézie *Heartsongs – Piesne srdca* publikovaný v malom nakladateľstve. A Mattieho sláva začala rásť. V priebehu niekoľkých týždňov sa jeho kniha ocitla v rebríčku najlepšie sa predávajúcich autorov v denníku New York Times. Začal sa objavovať v rôznych národných médiách ako hlavný hosť, vrátane Oprah Winfrey Show, Larry King Live, Good Morning America, People Magazine.

Do januára 2003 boli vydané ďalšie 4 zbierky básní – *Journey Through Heartsongs*,





*Hope Through Heartsongs, Celebrate Through Heartsongs, Love Through Heartsongs.*

V apríli 2003 spevák Billy Gilman vydal album s piesňami, ktoré boli zložené na základe Mattieho textov básní, s názvom *Music Through Heartsongs*.

Keď sa Billy Gilman, inak prezident mládeže MDA, dopočul o Mattieho smrti, povedal: „Mattie zmenil môj život a bude mi chýbať. Kedykoľvek stratíme veľkú dušu, stáva sa svet smutnejším miestom.

M y s l í m

na Mattieho odkaz mieru a nádeje a dúfam, že budeme pokračovať v jeho šírení.“

Tento mladý básnik si rýchlo získal kamarátov medzi významnými osobnosťami ako bývalý prezident USA Jimmy Carter, či zabávači Oprah Winfrey a Larry King. Predslov do jeho kníh písal Carter, Lewis a spisovatelia Gary Zukav a Maya Angelou.

### Aktivity v MDA

Dlhé roky boli Mattie a jeho mama aktívni ako dobrovoľníci. V r. 2001 slúžil ako veľvyslanec dobrej vôle MDA v štáte Maryland a jeho mama dostala Cenu osobného úspechu MDA v tomto štáte.

Mattie účinkoval trikrát na akcii Jerryho Lewisa MDA Telethon (veľká televízna šou, počas ktorej môžu diváci telefonovať na špeciálne čísla a týmto osobitne plateným telefonátom finančne prispieť na účet MDA), ktorá mala obrovský úspech. Mattie uvádzal tieto zážitky a stretnutia s J. Lewisom ako svetlé body svojho života.

Keď sa ho pýtali na jeho pocity po vymenovaní za veľvyslancu dobrej vôle MDA na vzácné tri roky, povedal: „Milujem prácu pre MDA a som šťastný, že môžem pokračovať v pomoci MDA. Zbierame peniaze na liečbu nervovosvalových ochorení a zároveň sme touto cestou našli spôsob ako sa tešiť zo života.“

### Chybná mitochondria

Mattieho ochorenie, dysautonómna mitochondriálna myopatia, je jedným zo 40 svalových ochorení, ktoré je zaradené do výskumného programu financovaného MDA. Toto ochorenie poškodí mitochondrie – drobné „energetické polia“, ktoré existujú vo vnútri väčšiny ľudských buniek celého tela. Mitochondrie vyrábajú energiu pre život a rast. Je mnoho variácií (mutácií) mitochondriálnej myopatie s celou skupinou rôznorodých príznakov. Lekári verili, že Mattie má extrémne vzácnu mutáciu tohto ochorenia.

Mattie sa narodil 17. júla 1990 a nikto nepredpokladal, že bude žiť dlhšie ako 24 hodín. Po 4. ročník navštevoval verejnú základnú školu a po celý tento čas za sebou vliekol kanistru oxygenátora. Napriek svojmu krehkému zdraviu získal čierny opasok v bojových umeniach, liezol po stromoch, jazdil na kolieskových korčuľiach a v škole robil mediátora – uzmieroval pohádaných. Každý rok až do svojej smrti, pokiaľ nebol v nemocnici, zúčastňoval sa na letných táboroch MDA v Tábore Mária v Leonardtowne.





Ako Mattie strácal silu, učila ho doma jeho mama. Jeni Stepaneková pracuje na čiastočný úväzok ako výskumníčka na Univerzite v Marylande, kde zároveň ukončila doktorandské štúdium a získala titul PhD. v detskej psychológii. Na vedeckých prezentáciách Mattie mamu vždy sprevádzal a často vstupoval do diskusií.

### Hlboká viera

Na jar roku 2001 sa Mattie podrobil tracheostómii (zaviedli mu do hrdla trubičku na dýchanie). Komplikácie pri operácii viedli k nekontrolovateľnému krvácaniu v jeho trachei. V strede leta bol na kraji smrti. Lekári v Detskej nemocnici vo Washingtone varovali, že smiech alebo kašeľ môžu spôsobiť ťažké narušenie jeho priedušiek vedúce ku kolapsu a končiace smrťou zadusením. V tom období prežíval radosť a naplnenie z toho, že sa mu splnilo pranie – vyšla mu jeho prvá knižka básní.

Lekári si neboli istí, prečo sa krvácanie z tracheostómie v auguste 2001 náhle zastavilo. Toto zastavenie označili za „nevysvetliteľné spontánne zotavenie.“ Jeni Stepaneková neskôr Larrymu Kingovi povedala: „Mattie je kombinácia zázraku a tej najlepšej zdravotnej starostlivosti, ktorá je možná.“

V júni 2002 v rozhovore pre Quest magazín MDA spomína, že jej syn, ktorý má hlbokú vieru v Boha, sa predtým, ako došlo k zastaveniu krvácania, rozhodol ísť domov. Svoju modlitbu hovoril kvôli tomu, aby mu bolo len dovolené opustiť nemocnicu: „Milý Pánbožko, rozhodol som sa ísť domov. Oni si myslia, že idem domov zomrieť. Prosím, dovoľ mi ísť domov žiť. Či budem žiť jeden deň alebo desať rokov, prosím, dovoľ mi každú minútu, kým zomriem, žiť naplno, tešiť sa z toho a šíriť môj odkaz nádeje a mieru.“

V roku 2003 bol kvôli krvácaniu znova hospitalizovaný. Väčšinu času počas tohto štvormesačného pobytu v nemocnici bol vo vážnom stave. Po jeho prepustení v máji pokračoval vo svojich plánoch verejných vystúpení a autogramiád.

Začiatkom roka 2004 sa vrátil do nemocnice, na krátky čas bol kvôli vystúpeniu pre MDA 21. februára prepustený. 8. marca bol však opätovne hospitalizovaný.

### Mierotvorca – básnik – deduško

Mattie použil svoju slávu ako najpredávanejšieho autora na to, aby sa stal hovorcom za mier a v záležitostiach MDA. Mattie presviedčal ľudí, aby si „vybrali svoj postoj na šírenie mieru“. „Musíme to chcieť a robiť niečo tak, aby to bolo našou naozaj vnútornou záležitosťou.“

V roku 2003 vytvorila MDA cenu **Piesne srdca** pre tých, ktorí budú pri svojej podpore MDA šíriť odkaz Mattieho.

Mattie, ktorý sa chcel dožiť 101 rokov a „byť básnikom, mierotvorcom a deduškom“, ostal vždy realistický v možnostiach objavenia liečby na jeho vzácne ochorenie.

„Ale aj keď nenájdu liečbu počas môjho života, nemôžeme sa nikdy zriecť nádeje,“ hovoril. „Ak môžete pomôcť robiť niečo v boji za to, prípadne môžeme nájsť liečbu, môžeme byť šťastní, že každý z nás bol časťou tohto úspechu.“

Mattieho prežili jeho mama, asistenčný pes Micah i priatelia.

Chyby prvej výchovy vás sprevádzajú cez celý život. Preto najprednejšia stáž ľudského pokolenia je v koliske.

Ján Amos Komenský

## Čo sú to mitochondriálne ochorenia?

Ako sú niektoré ochorenia pomenované po tej časti tela, ktorú postihnú (napr. srdcové ochorenia), tak sú pomenované aj mitochondriálne ochorenia, pretože postihujú špeciálnu časť buniek, ktoré tvoria celé telo. Teda, mitochondriálne ochorenia postihujú mitochondrie – drobné energetické továrne („vyrábajú“ energiu ATP), ktoré nájdeme vo vnútri skoro každej bunky.

Mitochondriálne ochorenia môžu napadnúť nervový systém (zmysly, demencia, udržanie rovnováhy, problémy s periférnymi nervami), oči (slepota, katary, rôzne iné očné choroby), srdce (kardiomyopatia), pečeň, tráviaci systém, obličky, svalstvo celého tela (svalová slabosť, kŕče), pankreas (diabetes).

Hlavné problémy spojené s mitochondriálnymi ochoreniami – nedostatok energie a laktát acidóza – sa môžu prejavovať ako rôznorodé príznaky v mnohých rozdielnych orgánoch tela. Mnohé príznaky sú však liečiteľné.

Mitochondria je zodpovedná za produkciu väčšiny energie, ktorú potrebujeme pre funkciu našich buniek. Skoro všetky bunky nášho tela sa spoliehajú na stále zásobovanie energiou z mitochondrií, preto mitochondriálne ochorenia môžu byť multisystémovým poškodením, ktoré postihne viac než jeden typ buniek, orgánov alebo tkaniva. Presné príznaky nebývajú u nikoho rovnaké, pretože ľudia s mitochondriálnymi ochoreniami majú jedinečnú stavbu tela; zdravie a samotné defekty mitochondrií sú u každého rôzne.

Bežnými znakmi mitochondriálnych ochorení sú svalová slabosť, intolerancia na cvičenie, strata sluchu, problémy s rovnováhou a koordináciou, zmyslové deficity, pretože svalové bunky a bunky nervov majú osobitne vysokú potrebu energie, ktorú produkujú práve mitochondrie.

Častými komplikáciami pri týchto ochoreniach sú katary, srdcové chyby a diabetes (cukrovka). Zvyčajne má osoba s mitochondriálnym ochorením dva alebo viac z týchto poškodených stavov; niektoré z nich sa pravidelne vyskytujú spolu, a preto sa spájajú do symptómov (príznakov). Podľa týchto spoločných príznakov sa mitochondriálne ochorenia delia a diagnostikujú podrobnejšie (teda podľa toho, ktoré orgány alebo tkanivá poškodili), napríklad: Kearnssov-Sayrerov syndróm, mitochondriálna encefalomyopatia a laktát acidóza (MELAS), progresívna oftalmoplégia (PEO) a ďalšie.

Mitochondriálne ochorenie, ktoré spôsobuje výrazné svalové problémy sa volá **mitochondriálna myopatia** (*myo* znamená svaly, *patos* znamená chorobu), kým mitochondriálne ochorenie, ktoré spôsobuje výrazné svalové a neurologické problémy sa nazýva mitochondriálna encefalomyopatia (*encefalo* súvisí s mozgom).

Napriek mnohým možným dôsledkom mitochondriálnych ochorení, existujú niekedy také, ktoré spôsobujú len malé postihnutie. Niekedy majú títo ľudia dosť zdravých mitochondrií, ktoré vykompenzujú tie poškodené. Niekedy spôsobujú také príznaky (napr. ako cukrovka alebo srdcová arytmia), ktoré sa bežne vyskytujú aj v ostatnej populácii a existuje na ne účinná liečba (napr. inzulín a lieky na arytmiu).

Mitochondriálne ochorenia spôsobujú mutácie, zmeny v génoch. Gény sú zodpovedné za stavbu tela a odovzdávajú sa z rodičov na deti spolu s mutáciami alebo defektami, ktoré majú. To znamená, že mitochondriálne ochorenia sú **dedičné**, aj keď často



postihujú členov tej istej rodiny rôznym spôsobom.

## **Sľubné výsledky vo výskume mitochondriálnych ochorení**

V tomto článku vám prinášame preklad tlačovej správy, ktorú zverejnila v októbri tohto roka Univerzita v New Castle vo Veľkej Británii. Jej výskumnému tímu na čele s prof. Turnbullom sa podarilo dosiahnuť sľubné výsledky vo výskume mitochondriálnych ochorení. Nejde však o ich liečbu, ale o možnosť ako zabrániť prenosu týchto ochorení z matky na dieťa.

Skupina vedcov z New Castle požiadala o licenciu na prenos jadra ľudského embrya do neoplođeného vajíčka od zdravej darkyne. Cieľom tejto procedúry je predchádzať tomu, aby matka preniesla na svoje dieťa širokú paletu degeneratívnych genetických ochorení, ktoré sú spôsobené defektom v mitochondriálnej DNA.

Túto licenciu získala Univerzita v New Castle od Embryologickej spoločnosti (HFEA) po druhýkrát v tomto roku. Profesor Turnbull spolu s doktorkou Mary Herbertovou sa chcú pokúsiť o túto procedúru s ľudskými bunkami, nakoľko už s ňou dosiahli sľubné výsledky pri pokusoch na myšiach.

Mitochondriálna DNA sa nachádza mimo jadra embrya a dedí sa osobitne (oddelene) od DNA, ktorá sa nachádza v jadre. Vedci dúfajú, že sa im implantácia jadra embrya od matky s poškodenou mitochondriou do vajíčka ženy so zdravou mitochondriou podarí a výsledkom bude zdravý zárodok bez genetického ochorenia.

V spoločnom vyhlásení prof. Turnbull hovorí, že nedávne štúdie naznačili, že jeden z 10 000 dospelých má klinické príznaky mitochondriálnych ochorení a jeden z 5 000 detí a dospelých je ohrozený rozvinutím mitochondriálnych ochorení.

„U ľudí s poškodenou mitochondriálnou DNA sa vyskytujú mnohé a rozdielne klinické príznaky, vrátane ťažkej svalovej slabosti, epilepsie, demencie a srdcových chorôb. New Castle je hlavné centrum pre diagnostiku a starostlivosť o pacientov s mitochondriálnymi ochoreniami v celej Veľkej Británii,“ hovorí sa vo vyhlásení.

„Žiaľ, pokrok v génovej diagnostike u pacientov s mitochondriálnymi ochoreniami nezlepšuje možnosti ich liečby. Pre týchto mnohých ľudí nemáme účinnú liečbu, a preto ide o progresívne postihnutie, ktoré vedie k smrti.“

Skupina vedcov navrhne ako rozvinúť techniku, ktorá by predchádzala prenosu mitochondriálnych ochorení z matky na dieťa. Ďalším krokom je určiť či sa táto technika môže použiť na ľudských vajíčkach. Potom bude cieľom určiť či tento transfer je bezpečnou a účinnou cestou odstránenia rizika prenosu zmutovanej mitochondriálnej DNA z matky na dieťa.

„Predtým než sa táto liečba ponúkne mnohým deťom, ktoré sú ohrozené týmito ochoreniami, napriek povzbudivým pokusom na myšiach, treba zaistiť, že táto technika bude efektívna a bez škodlivých účinkov,“ zdôrazňujú vedci.

Profesor DM Turnbull, profesor neurológie  
Lekárska škola, Univerzita New Castle, Veľká Británia  
Informácie boli čerpané z [www.mdaua.com](http://www.mdaua.com)  
Preložila Mária Duračinská

## Duchennov úsmev

Kto bol a čo robil Duchenne, osobnosť dobre známa tomu, kto sa viac priblížil k UILDM (Organizácia myopatov v Taliansku). Na to je jednoznačná odpoveď: Duchenne bol jedným z najväčších klinických lekárov devätnásteho storočia.

Kto prichádza do kontaktu s našou organizáciou (UILDM), skôr alebo neskôr počuje vysloviť meno Duchenne z Boulogne. Kto bola a čo urobila táto vynikajúca osobnosť, považovaná za jedného z najväčších klinických lekárov 19. storočia?

Guglielmo Beniamino Duchenne sa narodil 17.9.1806 v Boulogne-sur-Mer vo Francúzsku a zaujíma dôležité postavenie v dejinách medicíny a vedeckej fotografie. Bol priekopníkom vo využívaní elektriny ako nástroja vo fyziologickom bádani. Použitie striedavého prúdu mu umožnilo s veľkou presnosťou dráždiť iba jediný svalový zväzok. Vďaka tejto technike vymyslel elektrodiagnostiku a dokázal lokalizovať niektoré ochorenia a popísať ich pôvod. Je to napr. prípad smutne známej detskej pseudohypertrofieckej paralýzy, myopatie, ktorá ešte dnes má jeho meno.

Duchenne sa tiež venoval poliomyelitíde, ako prvý popísal všetky svaly na tvári a použil techniku biopsie, keď vymyslel nástroj, ktorý dovoľoval odobrať malé vzorky vlákna vo vnútri tela.

Zaalpský neurológ publikoval viaceré zväzky o aplikácii elektriny v medicínskej oblasti, o mnohých patológiách, ako je lokomotorická ataxia a rôzne iné formy paralýzy, o fyziológii pohybov a dal život dôležitej medicínskej ikonografii. Zomrel v Paríži roku 1875.

Duchenne bol nepopierateľným otcom lekárskej fotografie. Už v roku 1852 zobrazil pohyb svalov pomocou vtedajších fotografických aparátov. Na jeho prvých uverejnených obrázkoch bol zvečnený poznatok o prejavovaní ľudského utrpenia. Vytvoril teóriu, že je určitá súvislosť medzi stiahnutím niektorého tvárového svalu a výrazom nejakého pocitu. Napríklad dokázal, že úsmev spôsobený spontánnou radosťou je utvorený kombinovaným mimovoľným stiahnutím orbikulárneho svalu oka a veľkého zygomatického svalu (tzv. Duchennov úsmev, práve nedávno pozorovaný aj u novorodencov a predčasne zreých detí; je teda cenným svedkom existencie vrodeného výrazového prejavu).

Výsledky jeho pokusov, ktoré vykonával podľa vlastnej mimoriadne presnej metodológie, mali a majú k dispozícii lekári, vedci a učelia. Vedecké práce francúzskeho vedca využívali a využívajú aj umelci, najmä čo sa týka analýzy a realizácie výrazu ľudskej tváre.

Duchenne bol geniálny lekár, preto bol plným právom zaradený medzi otcovzakladateľov modernej neurológie. Pokojne možno tvrdiť, že jeho nadanie využívať elektrinu na lekárske účely poznačilo dejiny modernej medicíny.



G. B. A. Duchenne

# 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

## Seminár

### Domáca fyzioterapia u pacientov s nervovosvalovými ochoreniami 23. októbra 2004 hotel Sitno, Vyhne

Záštitu nad seminárom na naše požiadanie prevzal **doc. MUDr. Juraj Čelko, PhD., hlavný odborník MZ SR pre fyziatriu, balneológiu, rehabilitáciu a akupunktúru**. Nakoľko sa nemohol zúčastniť na seminári osobne, pozdravil nás priateľským listom, v ktorom nám zaželal veľa úspechov.

Cieľom seminára bolo prístupnou a zrozumiteľnou formou poskytnúť ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami a ich rodinným príslušníkom informácie o možnostiach udržiavania si zdravotného stavu v domácom prostredí. Chceli sme upozorniť aj na skutočnosť, že sa oplatí udržiavať si zdravotný stav pravidelným cvičením a udržiavať si čo najdlhšie pohyblivosť a samostatnosť. Cvičenie tiež pomáha odďaľovať nepríjemné komplikácie – skrútené šľachy – hlavne achillovky a podkolenné svaly.

Na seminári sa zúčastnil aj zástupca Ministerstva zdravotníctva MUDr. Jozef Hlavatý z odboru stratégie zdravotnej starostlivosti. Priniesol pozdrav od ministra zdravotníctva a zdôraznil potrebu domácej fyzioterapie.



Prvým prednášajúcim podľa programu bol Marko Maduna – fyzioterapeut z nemocnice Milosrdní bratia, s. r. o., z Bratislavy s príspevkom **Desatoro pre cvičiaceho dystrofika**. Názorným spôsobom, pomocou informačného panelu, s najdôležitejšími zásadami pri cvičení a ukázkami cvičenia na stole a na lopte ukázal, že cvičiť sa dá aj v domácom prostredí. Jeho príspevok bol veľmi zrozumiteľný aj pre laikov.

Nasledovalo premietanie videokazety **Rehabilitačný program u primárnych svalových ochorení**. Krátky film sme natočili pod patronátom fyzioterapeutky Zuzany Brndiarovej. Pani Brndiarová na pacientke s nervovosvalovým ochorením predviedla súbor cvikov, ktoré sa môžu využívať v domácom prostredí. Videokazetu si budú môcť všetci záujemcovia zakúpiť v OMD hneď ako sa nám ju podarí ozvučiť.

Po krátkej prestávke sa účastníkom seminára prihovorila Mgr. Gabriela Svičeková, PhD., s príspevkom **Život rodiny s členom s nervovosvalovým ochorením**. Ako odborníčka sa zamyslela nad sociálno-psychologickými aspektami rodiny, v ktorej žije človek s takýmto ochorením a rôznymi ťažkosťami, ktoré rodičia takto postihnutých detí môžu prežívať. Ponúkla viaceré riešenia a podporila rodičov v ich snahe umožniť deťom detstvo plné lásky, porozumenia a zážitkov.

Nasledujúci príspevok **Hipoterapia a jej liečebný účinok u ľudí s NSO** bol prednesený bez prítomnosti autorov Mgr. Dany Struhárovej a Ladislava Struhára, ktorým práve do rodiny pribudol mladý chlapec. Hovorené slovo (príspevok v zastúpení predniesla M. Duračinská) oživila krátka videokazeta o hipoterapii.

Popoludní sa účastníkom seminára prihovorili ďalší vzácní hostia. Mnohým známa pani primárka MUDr. Emília Gazdíková z kúpeľov Trenčianske Teplice si pripravila

príspevok na tému **Domáca fyzioterapia u osôb s nervovosvalovými ochoreniami**. Uviedla, že v rámci komplexnej rehabilitácie by súčasťou liečebného plánu mala byť aj fyzikálna liečba – liečba pohybom, masáže, teploliečba, vodoliečba, svetloliečba a liečba prírodnými liečivými zdrojmi. Jej príspevok i príspevky ostatných prednášajúcich postupne uverejníme v OZVENE.

Ruka v ruke s cvičením je mimoriadne dôležité dbať aj na dýchanie. MUDr. Eva Litvínová z Ústavu tuberkulózy a respiračných chorôb v Kvetnici predniesla pútavý príspevok **Dychová rehabilitácia pacientov s nervovosvalovými ochoreniami**. Pomocou dataprojektora nám premietla názorné obrázky a fotografie, ktoré vysvetľovali ťažkosti spojené s dýchaním, vykašliavaním hlienov a cvičenia, ktoré dokážu pomôcť predchádzať komplikáciám. Účastníci seminára sa pýtali a dostali odpovede na všetko, čo ich zaujímalo a trápilo.

Po poslednom príspevku bol seminár ukončený poďakovaním všetkým, ktorí sa podieľali na jeho realizácii. Mali sme dobrý pocit, že sme prispeli k osвете a informácie boli poskytnuté zrozumiteľne tým správnym ľuďom.

## PETÍCIA MINISTROVI ZDRAVOTNÍCTVA alebo ODZVONILI KÚPEĽNEJ STAROSTLIVOSTI

Členovia OMD v SR využili svoje stretnutie a spísali petíciu určenú ministrovi zdravotníctva Rudolfovi Zajacovi. Vyjadrili v nej nesúhlas s práve odhlasovanými zmenami v kúpeľnej starostlivosti, ktoré sa ich týkajú. Schválením reformy zdravotníctva sa pacienti s nervovosvalovými ochoreniami dostali do skupiny B, v ktorej je kúpeľná liečba hradená zdravotnou poisťovňou raz za 2 roky. Taktiež si musia hradiť náklady na stravu a ubytovanie. Uvedená skutočnosť spôsobila, že väčšina pacientov s nervovosvalovými ochoreniami si kúpeľnú liečbu nebude môcť dovoliť pre nedostatok financií. Je dôležité si uvedomiť, že imobilní pacienti musia ísť do kúpeľov so sprievodcom (rodinným príslušníkom alebo osobným asistentom) a tým sa ich náklady zdvojnásobujú.

Petícia bola zaslaná ministrovi v nasledovnom znení:

**Vážený pán minister,**

dovoľujeme si predložiť Vám petičnú listinu členov Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, ktorí sa na celoslovenskom stretnutí rozhodli protestovať takýmto spôsobom voči rozhodnutiu MZ zaradiť nervovosvalové ochorenia do skupiny B, v ktorej si majú pacienti priplácať na stravu a ubytovanie počas kúpeľnej liečby.

Uvedené rozhodnutie považujeme za mimoriadne závažné s tragickými dôsledkami pre pacientov s nervovosvalovými ochoreniami. Kúpeľná starostlivosť je jedinou možnosťou ako udržiavať zdravotný stav a dôsledky ochorenia v norme bez rýchlej progresie. Napriek veľkému pokroku v medicíne, tieto ochorenia nie sú liečiteľné, ale kúpeľná liečba môže významnou mierou prispievať k stabilizácii zdravotného stavu.

Zaráža nás smerovanie zdravotnej starostlivosti, kde sa neprihliada na závažné dôsledky pacientov s nervovosvalovými ochoreniami, ktorých tieto ochorenia imobili-

zujú, v dôsledku čoho sú odkázaní na pohyb na vozíkoch alebo sa z nich stanú veľmi ťažko chodiaci. Táto skupina pacientov potrebuje pravidelné preliečenie a kúpeľnú starostlivosť – okrem pravidelnej rehabilitácie v domácom prostredí.

**Zavedením poplatkov za ubytovanie a stravu sa kúpeľná liečba stane nedostupnou pre väčšinu pacientov s nervovosvalovými ochoreniami, ktorí majú okrem nákladov za svoju osobu, náklady aj na sprievodcu, pretože bez jeho pomoci nemôžu kúpeľnú liečbu absolvovať.**

Ak je cieľom reformy zdravotníctva umožniť liečbu tým pacientom, ktorí ju potrebujú akútne, prečo sa chronické ochorenia (medzi inými aj nervovosvalové) zaradili do skupiny B? Bude sa čakať, kým sa im zhorší zdravotný stav natoľko, že jeho komplikácie budú vyžadovať ďalšie náklady? Smerovanie tejto politiky je krátkozraké a pacienti si nebudú môcť dovoliť kúpeľnú starostlivosť uhradiť, zdravie občanov s chronickými ochoreniami sa bude zhoršovať. Prevencia je vždy lacnejšia ako akákoľvek následná zdravotná starostlivosť.

Vážený pán minister, obraciame sa na Vás so žiadosťou, aby ste pripravili novelu Indikačného zoznamu pre kúpeľnú liečbu tak, aby nervovosvalové ochorenia boli zaradené do skupiny A a náklady spojené s KL hradili zdravotné poisťovne v plnej výške.

Dovoľujeme si Vás tiež požiadať o závery z pracovného stretnutia, ktoré sa uskutočnilo 14. 7. 2004 na pôde MZ s Mgr. Silviou Chrenkovou z Jednotky ochrany práv pacienta. Na stretnutí sme predložili návrhy na zlepšenie zdravotnej starostlivosti o pacientov s nervovosvalovými ochoreniami, ktoré Vám mali byť doručené. Keďže od stretnutia uplynuli už takmer 4 mesiace, prosíme Vás o zaujatie stanoviska k našim návrhom.

S úctou

Mgr. Andrea Madunová  
predsedníčka OMD v SR

Príloha:

Petičná listina členov a priaznivcov Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR

## VYHNE

Do roka a do týždňa, sme sa stretli opäť v hoteli Sitno vo Vyhniach, v nádherných Štiavnických horách. Privítalo nás babie leto so svojim prezidentom, Jeho Výsosťou Slnkom. Po náročnom vyhnianskom stúpaní nám vrcholom snaženia bol hotel Sitno a v ňom vôňa chutnej večere, prepečeného mäska. To sme ešte nevedeli, že tento pobyt bude mať aj nálepku: mäsový...

Začal sa priateľský boj o izby, kto s kým, kde a kam... boli aj kuriozity. Niektorí žiadali samostatné izby... dôvodili to svojím chrápaním či pokojom na raňajšiu jógu...

Zišli sme sa tu starí známi, a tí ktorí sa ešte nepoznali, veľmi rýchlo sa zoznámili pri čakaní na výťahy. Mozgom celého stretnutia bola spoločenská miestnosť, ktorá nám bola po celý pobyt k dispozícii. Domáci ju nazývajú kaviarňou. Večer o ôsmej tam bol odpálený zoznamovací večierok, privítanie tými, ktorí sa starali o to, čo sa malo diať počas celého pobytu. Dokončilo sa zapisovanie do súťažných disciplín



„dystrolympiády“ a popili prvé drinky.

Vo štvrtok ráno sa začal boj o to, kto z koho. Súboje sa rozbehli kartovou hrou sedma. Národ sa pomaly trúsil do kaviarne, kde prebiehali všetky súboje. Súčasne sa začali aj prvé šachové partie. Sedma sa hrala na šiestich stoloch, na ktorých ich po neceljej hodinke vystriedalo 28 žolíkových štamgastov. Paralelne prebiehala súťaž v lúštení krížoviek. Pochopiteľne o stošesť lúštili len tí, ktorí neboli práve v „akcii“ na inej disciplíne. Jedenásti aktéri lúštili 5 krížoviek rôzneho typu. Pri každej sa meral čas, podľa ktorého sa pridelovali bodíky. Ľudkovia, ktorí sa dosiaľ nestretli v inom pobyte, ani pri výťahu, spoznali sa za jedným stolom pri niektorej zo súťažných disciplín. „dystrolympiáda“ spája! V zadnej časti kaviarne prebiehala prezentácia boccie, ktorú má, mal a bude mať pod palcom Stanko Minárik.

Najväčšie boje svádzali medzi sebou šachisti, veď finále sa dokončievalo tesne pred tým, ako začal lámať tehly náš silák Ďuri Barbarič, a ten sa nám predstavil vo večernom programe po 20. hodine. Slávnostne nám odovzdal šek s čiastkou 14 625 Sk, ktorá sa vyzbierala pri jeho úspešnom zápise do Guinnessovej knihy rekordov 16. 9. v Žiline. Vtedy nám venoval aj to najvzácnejšie, svoje svaly!



Verím, že keby to bolo technicky možné, tak by sa Ďuri rozdal celý... No aj tá pozitívna energia, ktorú rozdal, stála za to! Pridal aj nejaké podpisy, tričká a plagáty, drvil kvádre, trhal telefónne zoznamy a pripil si na ďalšiu spoluprácu s Andreou Madunovou mocom, ktorý pred našimi očami „vypotil“ z plechovky. Záver patril vyhláseniu výsledkov „1. dystrolympiády“.



Medaily odovzdával sám veľký Ďuri Barbarič. Pripadla mu aj úloha rozkrájať nádhernú tortu, ktorú priniesla naša Kačenka.

Ani piatok neostal pohybu nič dlhý. Opraty do rúk chytili naše šéfky z Banšeljky a odštartovali seminár venovaný domácej fyzioterapii.

Večer patril prekvapeniu, na ktoré sme sami upozornili v programe, ktorý ste si našli spolu s Ozvenou číslo 3 v poštovej schránke. Tým prekvapením bolo obrazové divadlo O koliesko viac.

Potom prišiel čas na karaoke šou. Medzi inými nás navštívili O-zone v podobe Addyho Mikulca, mamičky z tábora sa predstavili ako sestričky z Kramárov, spieval aj Janko Kuric svoje O Maňo... Naše srdcia sa upokojili krásnymi pesničkami speváckeho

dua Kvetka Boráková a Mária Šormanová. Na záver prišla na rad diskotéka DJ Stanleyho. Bola to vydarená generálka zajtrajšieho galavečera.

Sobotné ráno odštartoval sympatický Dodo Kán a jeho asistenčný pes Fredy. Dodo Kán veľmi pôsobivo rozprával, čo všetko takýto psík vyžaduje a najmä dokáže. Fredy si okrem loptičky získal aj srdcia všetkých prítomných. Obaja zaujali svojou prirodzenou úprimnosťou a zohratosťou. Našla sa aj Fredyho „fanynka“, ktorá sa mu klaňala až po samú zem... Takýto psík by sa veru zišiel každému vodičárovi.



Hneď ako sa uvoľnila spoločenská miestnosť, nastúpila na parket družina Stanka Minárika, aby sa začal Boccia OMD cup Vyhne 2004. Bojovalo sa až do večera.

Krátko po 20. hodine bolo všetko pripravené na začatie galavečera. Po slávnostnom ocenení víťazov Boccia OMD cupu už nabehli Peťo, Luky a Vladko, čiže skupina SPLN. Hoci im chýbala ich perla Maťa, ktorá ostala doma bojovať s chrípkou, SPLN aj tak zaplnila sálu megahitmi a pospolitú verejnosť vyprovokovala spievať známe hity.



Odbila deviata hodina, nastal čas detskej tomboly. Všetkým jedným deťom boli zdarma rozdane lístky, ale raz darmo – 1.cena býva vždy len jedna. A tú, škrečka s kompletnou výbavou, získal Kubko, brat Jurka Vasila. Škrečkovi jeho nový majiteľ hneď dal meno Oskar! „Cenu“ venovala Zuzka Zajacová. Zuzka bola v detskom tábore asistentkou Filipka Kondelu. Druhá polovica vystúpenia skupiny SPLN už vytiahla ľudí na tanečný parket.

Hodinu pred polnocou bola odštartovaná tombola pre dospelých, 360 lístkov predali naše krásky Evka a Rutka. Výťažok bude venovaný deťom rumunských Slovákov. Vďaka aparátúre SPLN-u a DJ Stanleyemu sa potom rozprúdila diskotéka, ktorá trvala do skorých ranných hodín.

Ani sme sa nenazdali a už tu bola nedeľa, čas odchodu. Čas je neúprosný a čas odchodu ešte viac. Teraz treba tú pozitívnu energiu, ktorá sa niesla celým pobytom, nechať rozletieť do celého Slovenska. A o rok dovidenia!!!

Chceli by sme špeciálne poďakovať za nenahraditeľnú pomoc Peťke Zemanovej, jej bratovi Filipovi a Ad'ke Paulínyovej. Ďalej Kačenke Kasalovej, Maťovi Slobodovi

a Stankovi Minárikovi.

Autor tohto príspevku by rád poďakoval svojim dvom kamarátkam Andy Madunovej a Mery Duračinskej za tip-top organizáciu celého pobytu.

Najviac ale ďakujem Vám, účastníkom pobytu, že som mohol s Vami stráviť týchto päť dní!

Jozef Blažek

Do tomboly prispeli:

Mgr. Peter CHOWANIEC – Vinne pivnice Svätý Jur, s.r.o.

Ing. Anton Lauko – Jednota COOP Slovensko, Topoľčany,

Ing. Albert Otruba – fi. PROPART, s. r. o.,

Milka Brezániová, Ďuri Barbarič – TECHNACO, a.s.,

Ing. Eva Baltészová – Slovak Medical Group, a.s.,

členovia OMD: Eva Gluchová, Anna Klimecká, Lydka Kremeňová, Adela Plevová.

Ďakujeme.

Ďalej ďakujeme Ing. Pavlovi Hačundovi za vyhotovenie rúry na bocciu, Paľovi Blažekovi za kúpu rúry, Jožimu Matuškovičovi za medaily z brezového dreva a manželom Surovcovcom za zapožičanie videoprojektora.

## SPOLUPRÁCA S JURAJOM BARBARIČOM - POĎAKOVANIE -

Stretnutia s týmto veľkým či „veľkým“ mužom bývajú veľmi srdečné. Juraj aj jeho manažérka Milka Brezániová sú mimoriadne milí a skromní ľudia. Naposledy sme sa s nimi stretli vo Vyhniciach, kde nám symbolicky odovzdali šek so sumou 14 625 Sk, ktoré sa vyzbierali počas „lámania“ Guinnessovho rekordu v Žiline.

Po stretnutí Juraja Barbariča a pani Brezániovej s našimi členmi sme sa utiahli do salónika, aby sme týmto vzácnym ľuďom viac priblížili našu prácu a rôzne činnosti. Dohodli sme sa na ďalšej spolupráci. Juraj Barbarič má v pláne veľa krásnych adrenalinových akcií, pri ktorých nebude chýbať myšlienka „**používam svoje svaly v prospech ľudí so svalovou dystrofiou**“. Aj v budúcom roku 2005 pripravuje ďalšie rekordy. V súčasnosti pripravujeme zmluvu o spolupráci s Jurajom Barbaričom a OMD.



V mene všetkých členov OMD ďakujeme Jurajovi Barbaričovi a Emílii Brezániovej za pomoc, ktorú našej organizácii poskytli.

## Boccia OMD Cup 2004

Počas celoslovenského stretnutia členov OMD vo Vyhniah sme mali možnosť vidieť úžasné výkony našich členov a ich asistentov, či dobrovoľníkov, ktorí sa zároveň svojou pomocou podieľali na hladkom priebehu celého turnaja. Veľmi pekne súboje sa odohrávali medzi „rúrami“ v kategórii BC3. Treba podotknúť, že v kategórii BC3 okrem Alenky Hradňanskej, ktorá bocciu hrá za pomoci asistenta a (rúry) už dlhšie, ostatní súťažiaci „bocciari“ mali možnosť si tento spôsob hry vyskúšať po prvýkrát.

Môžem povedať, že ma svojimi výkonmi milo prekvapili. Celkovo o pekne hody a dramatické situácie nebola núdza v žiadnej z kategórií, ale ako to v každom športe chodí, víťazmi sú vždy iba tí najlepši. Je to škoda, lebo tentokrát si za svoje výkony zaslúžili medailu všetci. Nadarmo sa nehovorí, sláva víťazom, česť porazeným, k čomu sa so svojim **ďakujem za športové výkony** pripájam aj ja a zároveň sa teším na ďalšie naše „boča“ stretnutia.

Stano Minárik

### „1. DYSTROOLYMPIÁDA“ 21.10.2004, hotel Sitno, Vyhne

#### Výsledky:

BOCCIA (Boccia OMD Cup 2004)

Kategória BC X (28): 1. Maroš Ďuriač, 2. Vladimír Mikulec, 3. Edita Hudáková  
 Kategória BC 4 (16): 1. Andrea Madunová, 2. Marika Mikulcová, 3. Eva Gluchová  
 Kategória BC 3 (5): 1. Anna Bôbová, 2. František Fábry, 3. Alena Hradňanská  
 Kategória Deti (6): 1. Peter Dorušinec, 2. Addy Mikulec, 3. Peter Hudák

DÁMA (9): 1. Monika Lučanská, 2. František Fábry, 3. Agnesa Čavajdová  
 KRÍŽOVKY (11): 1. Klaudia Vanyová, 2. Eva Kušnírová, 3. Lenka Ďugová  
 SEDMA (18): 1. Michal Gabčo, 2. Mária Šormanová, 3. Marko Maduna  
 ŠACH (9): 1. František Fábry, 2. Stanislav Minárik, 3. Peter Szigeti  
 ŽOLIK (28): 1. Michal Gabčo, 2. Lenka Ďugová, 3. Milan Pahola

### Príhody a skúsenosti mafiána Laca

Prinášame prepis scenára divadelného predstavenia nášho organizačného tímu vo Vyhniah, ktoré vzniklo pod režijným vedením našej veľkej pomocníčky Peťky Zemanovej.

Ocenenie patrí všetkým spoluúčinkujúcim: Maťovi Slobodovi, Kačenke Kasalovej, Adke Paulínovej, Filipovi Zemanovi a Andy Madunovej a našej najväčšej hviezde a „šoumenovi“ Jožkovi Blažekovi.

Tak, milí členovia, prichádzajú herci z divadelnej skupiny „O koliesko viac...“ – čítajte a kto ste boli vo Vyhniah, zaspomínajte na túto vydarenú scénu.

Jedného dňa sa mafián Laco zobudil a myslel iba na pomstu. Bol strapatý, mal štyri zuby a krivý ukazovák. *stih, scénka*

Rozhliadal sa po izbe a mal nepríjemný pocit, že ho niekto sleduje. *stih, scénka*

Nemýlil sa! Všade okolo sa vznášali duše jeho mŕtvych obetí. *stih, scénka*

Preto spanikáril, vybehol na ulicu, a v tej rýchlosti vrazil do skupiny ľudí. *stih, scénka*

Utekal, utekal, nikde sa nezastavoval. Prebehol cez zoologickú záhradu, kde práve kŕmili slony a opice... *stih, scénka*

Míňal zamilovaný párík a hlúčik hrajúcich sa detí v parku... *stih, scénka*

...prenasledovala ho svorka túlavých besných psov. *stih, scénka*

Až sa dostal do ulíc veľkomesta. *stih, scénka*

Otdiaľ priamo do rovníkovej Afriky. Až tam ho zastavil otrávený šíp divokých domorodých lovcov z kmeňa Hami-Hami, ktorý sa mu zapichol priamo do tela. *stih, scénka*

Keď si už myslel, že skončí ako exotická lahôdka na domorodom jedálnom lístku, zistil, že šaman je jeho dávny priateľ. *stih, scénka*

Poprosil ho, aby mu pomohol vykonať pomstu na frajerovi Ďurovi, okolo ktorého sa stále točia všetky krásne ženy. *stih, scénka*

A tak sa Laco učil čarovať, zaklíňať a „šamaniť“. *stih, scénka*

Po takto strávených namáhavých troch dňoch a troch nociach nastal čas pomsty a priblížil sa deň odchodu. So všetkými poctami veľkého bojovníka kmeňa Hami-Hami sa s ním rozlúčili. *stih, scénka*

A zmeny, ktoré od toho dňa nastali v Ďurovom a Lacovom živote, boli vskutku prevratné. *stih, scénka*

Všetky krásne ženy sa ocitli v náručí mafiána Laca.

Koniec predstavenia.

## Ahoj, „Oemd’áci“!

Uplynulo už pár týždňov, odkedy som sa vrátila z Vyhní, ale stále vo mne rezonujú krásne spomienky na toto úžasné stretnutie s vami.

Chcem vám všetkým povedať – ĎAKUJEM!

Ďakujem, že som mohla byť s vami. Ďakujem, že ste ma na pár dní vytrhli zo všedného života a dovolili mi „nakuknúť“ do vášho sveta.

Bála som sa, že sa vo Vyhniach budem nudiť, že nebudem mať s kým prehovoriť pár slov, že sa budem cítiť ako „sám vojak v poli“... Pravdou však bol pravý opak. Čas bežal rýchlo a ja som vždy natrafila na nejakých milých ľudí ochotných si so mnou „pokecať“. Ani som sa vlastne nestihla s vami všetkými zoznámiť a dnes si v mysli vybavujem vaše tváre a snažím sa nezabudnúť vaše mienka. Na prvýkrát ich totiž bolo na mňa trochu priveľa a moja pamäť dostávala poriadne zabrat.

Viem, že niektoré mená zabudnem (dúfam, že mi to prepáčite), ale určite nikdy nezabudnem na nádherné chvíle, ktoré som prežila vo vašej spoločnosti. Určite nezabudnem nato, akí ste boli všetci milí, priateľskí, úprimní a bezprostrední, akú perfektnú atmosféru ste dokázali vytvoriť.

Viem, že každý deň musíte doslova zápasiť so životom, viem, že mnohé maličkosti, ktoré my zdraví vykonávame automaticky, vás stoja obrovskú námahu a kopec energie.



Tam, vo Vyhniach, keď som bola s vami celé hodiny, mala som príležitosť všimnúť si to a uvedomiť. Nie raz som sa musela premáhať, aby som v očiach potlačila slzy a horko-ťažko preglagla hrču v hrdle, keď som videla ako si dokážete navzájom pomáhať. Pri čomkoľvek. Pri chodení, sedení, vstávaní, jedení, obliekaní... A robíte to úplne samozrejme, akoby to bola tá najprirodzenejšia vec na celom svete. A možno aj je. Len ľudia na to akosi zabudli.

Ešte raz vám všetkým ďakujem. Za milé slovička, za úprimné úsmevy. Za to, že ste mi otvorili aj oči aj srdce.

Želám vám krásne biele Vianoce, veľa síl, energie a optimizmu v novom roku.

Mám vás všetkých rada.

Kludia,  
osobná asistentka, NZ

P.S.: Pozdravujem Jožka (na tie šišky som nezabudla :-)), všetky Andrejky, Ad'ky, Moniky, Zuzky, Hanku, všetkých Miškov, Mirkov, všetky Majky a Majkov, Stanka, Olivera... a hlavne Viktóriu a Michala, ktorí so mnou vydržali až do rána bieleho a Šaňka, ktorý so mnou chodil na „zdravotné“ prechádzky! A samozrejme aj všetkých ostatných!

Zvlášť by som ešte chcela pozdraviť moju dávnu priateľku Moniku Annušovú, s ktorou sme sa ešte za našich gymnaziálnych čias stretávali na výletoch – Monika, dúfam, že na nejakej akcii sa stretneme!

## Z NAŠEJ ČINNOSTI

### *20.–24. septembra 2004*

#### **II. blok Škola pomoci, chata Remata**

Členovia OMD sa opäť zišli na druhom 5-dňovom pokračovaní školenia, v ktorom tentokrát rezonovali tieto témy: vypracovanie projektov, asertivita, práca s klientom, vedenie klubových aktivít. Pod vedením školiteliek (Hanky Surovcovej, Evy Mydlíkovej, Ľubice Mižičkovej a Ol'gy Tomišovej) sa formou rôznych pracovných cvičení, rozhovorov a hier dozvedali mnoho informácií potrebných pre prácu v občianskom združení. Veľa z počutého sa dá použiť v bežnom živote.

Účastníci školenia: Blažek, Duračinská, Bérešová, Madunová, Sviček, Šágová a ich osobní asistenti.

### *24. septembra 2004*

#### **Ukončenie školenia Komunitná rehabilitácia**

Projekt podporovaný Kanadskou vládou a Queens' Univerzity v Kanade a Slovenskou vládou dospel po 4 rokoch k svojmu koncu. Cieľom školení bolo presadiť Komunitnú rehabilitáciu ako spôsob práce a spolupráce neziskových organizácií, štátnych organizácií a ostatných subjektov tak, aby boli naplnené všetky potreby občanov so zdravotným postihnutím a títo sa stali plnohodnotnými občanmi. Občania so zdravotným postihnutím by mali mať v každej spoločnosti prístup ku všetkým možnostiam a aktivitám ako ostatní – nepostihnutí občania. Účastníkom školenia boli slávnostne odovzdané certifikáty počas medzinárodnej konferencie na tému „Zavedenie



a rozvoj Komunitnej rehabilitácie na Slovensku“.  
Za OMD sa projektu zúčastnila Andrea Madunová.

**Vytváranie podmienok pre plnú integráciu občanov so zdravotným postihnutím a seniorov – seminár organizovaný Slovenským zväzom telesne postihnutých**

Informačno-edukačný seminár pre kompetentných pracovníkov a regionálnych inštitúcií sa konal v štyroch mestách (Bratislava, Trenčín, Levice a Košice). V prvých troch mestách svoj príspevok **Doterajšie skúsenosti OMD pri vytváraní podmienok pre plnú integráciu občanov so ZP do spoločnosti** prednášala A. Madunová.

**5. októbra 2004**

**Zasadnutie Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím – Bratislava – hotel Kyjev**

- informácia zo stretnutia národných rád občanov so ZP na konferencii organizovanej EDF v Budapešti,
- informácia o pláne organizovania seminárov podľa základných druhov zdravotného postihnutia v rámci projektu NROZP v SR, zameraných na odstránenie diskriminácie občanov so zdravotným postihnutím, podporu sociálnej inklúzie a pod.,
- reforma zdravotníctva – pripomienky k modelu dlhodobej starostlivosti.

**19. októbra 2004**

**Koncepcia dlhodobej starostlivosti**

OMD (Madunová, Duračinská) za osobnej prítomnosti tvorcov koncepcie MUDr. Petra Tatára a Heleny Wolekovej na Baňšelovej ul. predniesla pripomienky a výhrady ku koncepcii dlhodobej starostlivosti. Pripomienky boli odovzdané písomne. Môžete si ich prečítať v samostatnom príspevku na stránkach OZVENY.

**15.–19. novembra 2004**

**Ukončenie Školy pomoci – III. blok – Sklené Teplice**

Záverečné 5-dňové stretnutie účastníkov školenia bolo ukončené odovzdaním certifikátov Pomáhajúci dobrovoľník v občianskej spoločnosti (120 hodín kurzu). Od pondelka do piatka sa účastníci venovali týmto témam:

- *sociálne projekty – každý z účastníkov predložil vlastný vypracovaný projekt, do ktorého boli zapojení dobrovoľníci,*
- *pripadová štúdia – každý účastník opísal priebeh pomáhajúceho rozhovoru, ktorý už viedol, alebo sa písomne naň pripravil,*
- *prezentácia organizácie – návody a postupy ako najlepšie predstaviť prácu organizácie,*
- *motivácia – ako motivovať dobrovoľníkov, aby boli aktívni pre našu organizáciu.*

Z účastníkov OMD boli na všetkých troch blokoch Jozef Blažek, Marta Bérešová, Mária Duračinská, Marianna Janásková, Erika Šágová a Peter Sviček, preto im boli odovzdané certifikáty vydané Ministerstvom školstva SR. Ostatní účastníci, ktorí sa nezúčastnili na všetkých troch blokoch budú mať možnosť doplniť si chýbajúcu časť v budúcom roku. Zatiaľ dostali písomné potvrdenie o absolvovaní 80 hodín kurzu.

**24. októbra 2004****zasadnutie Výkonného výboru a Revíznej komisie vo Vyhniciach**

Po prvý raz sa na zasadnutí VV zúčastnil kooptovaný člen Miro Bielik. Na zasadnutí boli prednesené informácie o hospodárení a činnosti OMD, pripomienkoval sa rozpočet na r. 2005, pripravovali sa podklady do plánu činnosti na r. 2005. Zhodnotil sa seminár o Domácej fyzioterapii u osôb s nervovosvalovými ochoreniami. Za tajomníka bol zvolený Jozef Blažek, ktorý prebral spracovanie členskej základne po zosnulej Danke Drobcovej. Prerokovala sa príprava volieb v r. 2005 a príprava kandidačnej listiny. Schválila sa cesta člena VV Tibora Kőbőla na Maltu (10.–14.11.2004) na Výročné valné zhromaždenie EAMDA spojené s odborným seminárom.

**UZNESENIA:**

8/2004

Prenáša sa uznesenie č. 1/2004 ohľadne zaregistrovania ochrannej známky, názvu a loga časopisu Ozvena na Úrade priemyselného vlastníctva.

T: do vybavenia

Z: Duračinská, Kőböl

9/2004

Prípraviť voľby, zostaviť kandidačnú listinu, osloviť členov v Ozvene, ktorí by mali záujem kandidovať.

T: uzávierka Ozveny

Z: Madunová

10/2004

VV poveruje Tibora Kőbőla, aby zastupoval OMD na Výročnom valnom zhromaždení EAMDA v termíne 10. – 14. novembra 2004 na Malte.

11/2004

Na účet Klubu OMD Manín Považská Bystrica sa prevedie 50 000 Sk z prostriedkov získaných z 2 % dane z príjmov PO a FO za rok 2003. Finančné prostriedky budú použité na činnosť Klubu a organizovanie aktivít.

T: do 30. 11. 2004

Z: Madunová

12/2004

Z prostriedkov získaných z 2 % dane z príjmov FO a PO sa zakúpia 3 sady loptičiek boccia.

T: do vybavenia

Z: Blažek, Duračinská

13/2004

Petícia podpísaná členmi OMD v SR ohľadne preplácania kúpeľnej liečby pre pacientov s nervovosvalovými ochoreniami bude odoslaná na Ministerstvo zdravotníctva so sprievodným listom.

T: do 15. 11. 2004

Z: Madunová, Duračinská

14/2004

Videopáska prezentovaná na seminári „Rehabilitačný program u primárnych svalových

ochorení“ bude nadabovaná s možnosťou jej poskytovania členom OMD a odborným lekárom a fyzioterapeutom.

T: do 31. 12. 2004

Z: Duračinská, Madunová

15/2004

Z výťažku získaného v tombole na spoločenskom večierku 23. 10. 2004 vo výške 7 210 Sk budú zakúpené školské potreby, knižky a iné nevyhnutné veci pre deti Slovákov žijúcich v Rumunsku v obci Vagaše (farnosť Gemelčička). Odovzdanie vecí deťom zabezpečí Mgr. Róbert Imrišek, ktorý je tam učiteľom – dobrovoľníkom.

T: 31. 12. 2004

Z: Blažek

16/2004

Za tajomníka bol členmi VV zvolený Jozef Blažek, ktorý prebral a vykonáva evidenciu členov OMD, ich prijímanie, vystavuje preukazy a všetky činnosti súvisiace s členskou základňou OMD.

T: trvale

Z: Blažek

17/2004

Ďalšie zasadnutie VV bude uskutočnené ešte do konca roka 2004.

T: do 31.12. 2004

Z: Madunová

# EAMDA

## **34. výročné valné zhromaždenie Malta 10. – 14. novembra 2004**

V tomto roku zastupoval Organizáciu muskulárnych dystrofikov v Slovenskej republike na Výročnom valnom zhromaždení EAMDA Tibor Kőböl v sprievode osobného asistenta Mareka Čatloša.

Štvrtok 11.11.2004

Prvý deň konferencie bol zameraný na možnosti liečby nervovosvalových ochorení a na proces zrýchlenia terapie. Výstup z tejto časti valného zhromaždenia uverejníme v ďalších číslach časopisu Ozvena.

Diskusia po prvom dni bola veľmi zaujímavá. Rozoberala sa otázka, ako môže monitorovanie a zistenie symptómov u dieťaťa v prenatálnom veku ovplyvniť rodičov. Rozvinula sa diskusia v tom smere, že v niektorých vyspelých štátoch Európy je včasné diagnostikovanie chorôb na takej úrovni, že sa dá predísť narodeniu dieťaťa s postihnutím. V týchto štátoch prebieha búrlivá diskusia, či je správne, aby takýmto spôsobom zasahovali rodičia do zákonov prírody. Prevláda názor, že nie, nie je to prípustné a veľké percento mladých párov ani nemá záujem o takéto vyšetrenia. Jednoducho sa nechcú dať vyšetriť, a ani vedieť o zdravotnom stave a možných rizikách ochorenia už počas

tehotenstva.

Po uzavretí diskusie sa prezident Boris Šuštaršič poďakoval všetkým zúčastneným a skonštatoval, že tohtoročné príspevky boli na vysokej úrovni. Deň uzatvorila pani Helen D'Amtová z ministerstva Zdravotníctva a sociálnej pomoci. Spomenula, že sa vo svojej práci venuje sociálnemu prostrediu a službám pre osoby so zdravotným postihnutím ako aj bariérami v spoločnosti. Hlavnými problémovými oblasťami v tomto smere sú pre nich bariéry v budovách a v doprave. Zhodnotila, že sa za minulú dobu v ich odstraňovaní veľa pokročilo, ale bude treba vynaložiť ešte aspoň raz toľko námahy, aby sa dosiahol celkový úspech. Deti so zdravotným postihnutím už nie sú vyčleňované z normálnych škôl, na čo na Malte kladú veľký dôraz. Narastá výstavba bezbariérových bytov, a to aj v prípade, že nie sú určené osobám so zdravotným postihnutím. Na záver vyzvala spoločnosť k pozitívnemu vnímaniu problémov a k väčšej aktivite hlavne zo strany neziskových organizácií.

#### Piatok 12.11.2004 – výročný míting

Deň sa začal príhovorom prezidenta Borisa Šuštaršiča. Po zhodnotení a prečítaní ospravedlnení nezúčastnených, sa venoval situácii v EU. Spomenul dve nové skutočnosti: Členstvo nových štátov v EU a schválenie novej ústavy, ktorá zaručuje hranicu minimálnych sociálnych práv a rovnosť ľudí. Na pripomienku nedostatočnej produkcie výstupov organizácie reagoval poznámkou, že bolo viac energie sústredenej v oblasti výskumu medicíny. Po kladnom zhodnotení včerajšieho seminára poznamenal, že sa im úspešne podarilo znížiť cenu výročného stretnutia oproti minulému roku. Dotkol sa témy samostatného financovania EAMDA z fondov EU, tak ako sú vyhradené fondy povedzme pre nevidiacich. Na záver vyjadril svoju spokojnosť s organizáciou seminára v Maďarskej republike a poďakoval Malte za ochotu organizovať tentoročný míting.

Pán Denis Azzopardi vo svojom príhovore vyzval účastníkov k promptnejšiemu reagovaniu na e-mailové správy, z dôvodu striktných termínov EU projektov. Kladne zhodnotil finančnú situáciu a konferenciu v Maďarsku. Obrátil sa na severské rozvinuté krajiny s prosbou o pomoc pri organizovaní podobných akcií, z dôvodu ich veľkých skúseností. Spomenul možnosť práce pre ľudí so zdravotným postihnutím cez internet, vzhľadom na jeho momentálny veľký rozmach. Ponúkol možnosť stráviť dovolenku hlavne pre osoby so zdravotným postihnutím na Malte. Treba počet osôb nahlásiť vopred a oni vybavvia odvoz z letiska, osobných asistentov, ubytovanie, všetko, čo bude potrebné. Poznamenal, že vzájomné kontakty budú prínosom aj pre nich. Poznamenávame, že samotný pobyt a odmenu osobným asistentom by mali hradiť rekreanti.

Vo svojom príhovore sa Tomislav Goll venoval hlavne webovej stránke, za ktorú je zodpovedný. Spomenul jej výhody: posielanie správ, zriadenie novej, lacnejšej domény. Pripomenul zanedbávanie komunikácie cez mail a vyzval členov na posielanie informácií z lokálnych organizácií. Na otázku, či môže byť zriadené diskusné fórum, odpovedal kladne.

Potom nasledovalo niekoľko otázok, ako napr.:

Otázka: Sú na stránke EAMDA aj linky na lokálne, t. z. členské organizácie EAMDA?

Odpoveď: Áno, treba si len pozrieť, či sú aktualizované. Ak nie, uvítajú nové údaje a všetky nové informácie.

**Otázka:** Mohla by sa zriadiť aj telekonferencia? V Holandsku majú stretnutie cez videokonferenciu každý týždeň.

**Odpoveď:** Technicky to nie je problém. Boris Šuštaršič však podotkol, že by sa viac mali využívať maily cez sekretariát. Každý mesiac je organizované stretnutie na internete, je možnosť zúčastniť sa.

**Otázka:** Existujú špeciálne programy EU na financovanie organizácií zaoberajúcich sa nervovosvalovými ochoreniami?

**Odpoveď:** Áno, v budúcnosti sa však plánujú z EU vydeliť špeciálne fondy pre financovanie osôb s rôznymi postihnutiami.

**Otázka:** Môžu lekári analyzovať a použiť členské dáta z EAMDA na spracovanie štatistických výsledkov pre ďalšiu pomoc?

**Odpoveď:** Nie, musí sa rešpektovať súkromie – ochrana osobných údajov.

**Otázka:** Môže EAMDA zabezpečiť isté odporúčania na stále nové lieky. Zhodnotiť ich vedľajšie efekty a pod.?

**Odpoveď:** Treba rozlišovať dva rôzne pohľady: triedenie informácií (EAMDA zabezpečuje) a hodnotenie informácií (zabezpečuje ENMC).

Ďalšia delegátka odporučila stránku, kde sú mesačne zhodnotené práve informácie o nových liekoch.

Po prestávke sa zhodnotila finančná situácia EAMDA vzhľadom na minulý rok. Boli prednesené celkové a čiastkové výdavky. Diskutovalo sa o prijatí nových členov a vylúčení členov, ktorí o to požiadali, alebo nezaplatili členské vyše dvoch rokov.

Padol návrh aj na zníženie členského príspevku, kým ďalší zase navrhovali jeho zvýšenie. Argumenty boli rôzne, ale členský príspevok nakoniec ostane v pôvodnej výške, budú sa však uplatňovať zľavy, resp. jeho odpustenie, pre krajiny, ktoré budú odsúhlasené vedením. Zároveň bolo by dobré produkovať viac výstupov organizácie, aby bola motivácia členské platiť.

Nasledovala diskusia, či má EAMDA platiť členské v ďalších organizáciách (EGAN, ENMC). Na jednej strane by to bolo potrebné a na druhej nie sú prostriedky. Výsledkom bude informatívny kontakt s organizáciami, nie plné členstvo. Padla aj poznámka od zúčastnených: Bolo by dobré efektívnejšie komunikovať na tomto stretnutí, inak na budúcoročnom stretnutí znova budeme diskutovať o tých istých problémoch.

Turecký zástupca spomenul problémy s narastajúcim výskytom šarlatánskej liečby, za ktorú si pacienti musia veľa zaplatiť. Navrhol zverejnenie informácií na stránkach EAMDA.

### Nedeľa 12.11.2004 – workshopy

Úvod dňa patril ministerke Rodiny a Sociálnej solidarity, pani Dolores Cristineovej, ktorá vo svojom príhovore zhodnotila situáciu ohľadom bariér na Malte. Práve kvôli dlhej histórii na Malte nie je ľahké sprístupniť veľké množstvo domov v starých štvrtiach. Spomenula,



Zľava: Denis Azzopardi – tajomník EAMDA,  
Dolores Cristina – ministerka Rodiny  
a Sociálnej solidarity Maltskej republiky,  
Boris Šuštaršič – prezident EAMDA

že Maltanov čaká ešte dlhá cesta k dosiahnutiu bezbariérového stavu. Vyzvala hlavne neziskové organizácie k väčšej aktivite, aby nenechávali všetko na vládu. Jedinou cestou k úspechu je podľa nej stále väčšia aktivita občanov a neziskových organizácií.

Po príhovore nasledovali príspevky jednotlivých zúčastnených:

**Holandsko:** Delegátka konštatovala, že sa v krajine dejú zmeny. Hlavné prínosy by videla v lobizme, v silnom zastupiteľstve neuromuskulárnych organizácií, informovaní rodičov a celkovej kreativitave.

**Švajčiarsko:** Oblasť transportu označila zástupkyňa tejto krajiny za vyriešenú. Pri plánovaní presunu osoby s pohybovým obmedzením však treba tento ohlásiť dopredu. V krajine platí vyhláška od roku 1980, ktorú by bolo dobré inovovať. V roku 2004 im vyšiel nový zákon, ktorý rieši veľké množstvo problémov, nikto v krajine nemôže povedať, že sa cíti byť diskriminovaný. Inak sa môže po predložení dôkazov obrátiť na súd. V oblasti stavebníctva musí byť každá nová budova zbavená architektonických bariér. Úplná debariérizácia dopravy by sa mala vykonať do 20 rokov. V krajine existujú organizácie na kontrolu dodržiavania vyhlášok v praxi. Pri stavbe novej budovy investujú 5 % z jej ceny na odstránenie bariér, v prípade prestavby je to 20 % z ceny.

**Otázka:** Nedá sa zjednotiť zákon pre všetky krajiny EÚ?

**Odpoveď:** Prebiehajú mnohé diskusie na túto tému. Rozmýšľa sa o tom, ale takéto konkrétne opatrenie neexistuje.

**Slovinsko:** Situácia v krajine sa neustále zlepšuje, avšak povinnosť na odstránenie bariér platí iba pre nové budovy. Implementácia zákonov do praxe ide veľmi pomaly. Iba nedávno bola táto problematika zahrnutá do zákona.

**Chorvátsko:** Problémovou oblasťou je hlavne doprava. Autobusy sú úplne neprispôsobené a v Chorvátsku existuje iba jeden bezbariérový vlak. Celkovo má krajina dobré zákony, problém je v ich dodržiavaní. Vo svojom príspevku spomínal Tomislav aj podporu v médiách a telefónoch – ide o príspevok na mobilné telefóny. V oblasti stavebníctva sú však veľké nedostatky. Až 80 % verejných budov je nedostupných. Vo výstavbe nemajú často architekti prehľad o nových zákonoch, pripravujú sa však nové materiály na udeľovanie sankcií.

**Taliansko:** V Taliansku existuje veľa dobrých zákonov v danej oblasti, ale ich aplikácia v regiónoch je rôzna. Stretávajú sa s dvoma druhmi problémov: peniaze a mentalita národa. Aj keď je rampa na parkovisku vystavaná, parkuje na nej auto, vandali ničia zariadenia a pod. Situácia s hľadaním práce pre osoby so zdravotným postihnutím je rôzna. Nie je ani taký problém nájsť prácu, skôr sa stretávajú s nechutou pracovať zo strany občanov.

**Veľká Británia:** V krajine sa taktiež stretávajú s tzv „lotériou smerovacieho čísla“ – situácia je závislá na lokalite, kde sa človek narodí. Sú veľké rozdiely v preplácaní poisťovňami, pridelovaní prostriedkov a pod. Vo svojej prezentácii delegátka propagovala vlastnú stránku s mnohými riešeniami pre debariérizáciu okolia. Spomenula dobrý sociálny systém v krajine, možnosť samofinancovania osobných asistentov, ako aj financovanie štátom. Anglické zákony tiež poskytujú možnosť obrátenia sa na súd v prípade neprístupnej verejnej budovy. Pre sprístupnenie dopravy v krajine existujú vyhlášky, týkajú sa však iba nástupných staníc. O samostatných dopravných prostriedkoch nie je nič spomenuté.

**Turecko:** Rehabilitácia a podpora sú v zákonoch krajiny nové pojmy. Chýba



infraštruktúra. Jediné ústupky sú prideľované formou zliav (napríklad v platení mobilných telefónov, daní, resp. iných poplatkov). V krajine nie je vytvorená schéma osobných asistentov, pomoc osobám so zdravotným postihnutím musí zabezpečovať rodina. Existujú zákony o debariérizácii, ale implementácia do praxe je veľmi zlá. Školy odmietajú študentov so zdravotným postihnutím z dôvodu nedostatku školených profesorov. Tak ako sú študenti odmietaní vedením školy pri nástupe, tak nie sú akceptovaní ani spolužiakmi počas štúdia.

Maďarsko: Delegátka sa vyjadrovala k problematike vo všeobecnosti, okrajovo spomínajúc riešenia v tejto oblasti.

Uzavretie konferencie patrilo predsedovi Národnej komisie osôb so zdravotným postihnutím, pánovi Jozefovi M. Camillierovi. Vo svojom príspevku hlavne kládol dôraz na udržiavanie rovnováhy medzi investíciami idúcimi do výskumu a fondami pre osoby so zdravotným postihnutím a vyzval všetkých na aktívne prežívanie svojho vlastného života.

Správu vyhotovil: Marek Čatloš

Sekretariát EAMDA

Ms. Rita Borg

E-mail: [ritaborg@euroweb.net.mt](mailto:ritaborg@euroweb.net.mt)

Telefón do práce: +356 21 346688

Telefón domov: +356 21 673632

Mobil: +356 9946 2936

Webstránka EAMDA: <http://www.eamda.net>

Mr. Kevin Vella

E-mail: [kevella@euroweb.net.mt](mailto:kevella@euroweb.net.mt)

Telefón do práce: +356 21 346688

Telefón domov: +356 21 432576

Mobil: +356 9946 1886

*Linka dôvery na [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)*

Prinášame poradenstvo z našej internetovej stránky [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)

**Značka: Martina**

Problém: Mladá žena (25) má otca postihnutého svalovou dystrofiou (50) a potrebuje radu, kam sa má obrátiť so žiadosťou o vyšetrenie či nie je nositeľkou poškodeného génu. Chcela by mať v budúcnosti zdravé dieťa.

Odpoveď: Na úvod sa ospravedlňujem za malé meškanie s odpoveďou. Bolo to zapríčinené kompletizáciou presných údajov.

Veľmi si vážim zodpovedný prístup mladej ženy, ktorá chce minimalizovať riziko výskytu svalovej dystrofie u svojho budúceho potomstva. Pravdepodobne mala celý život možnosť sledovať, aké ťažkosti prináša toto ochorenie jej otcovi, a preto chce svoje deti uchrániť od podobných problémov.

Odporúčam (ak sa tak už nestalo), obrátiť sa na svojho praktického lekára a gynekológa, ktorí by ju mali poslať na špecializované vyšetrenie. Nami zistené pracoviská sú:

CENTRUM LEKÁRSKEJ GENETIKY FN (fakultnej nemocnice)

Americké námestie 3

811 07 Bratislava

-tel.: 02/52931483 (primár), 02/52968855 (vrchná sestra – ambulancia)

**GENETICKÁ AMBULANCIA V KOŠICIACH**

Primárka MUDr. NEBESŇÁKOVÁ

-tel.: 055/6403229,

laboratórium, tel.: 055/6403230

**GENETICKÁ AMBULANCIA V SPIŠSKEJ NOVEJ VSI**

Primár MUDr. MISTRÍK

-tel.: 053/4424241

V prípade takýchto vyšetrení je potrebné mať k dispozícii presnú diagnózu otca (ako chorého biologického predka) a vyšetriť by sa mal dať i partner.

Nemali by sme zabudnúť na jeden fakt – väčšina detí, ktoré sa narodia postihnuté niektorým nervovosvalovým ochorením, rodí sa klinicky zdravým rodičom.

Ak by vyšetrenie potvrdilo fakt, že mladá žena prenáša niektorý z typov dystrofie, potom nastane ťažké rozhodovanie ako ďalej. Chcem upozorniť, že nemusia byť postihnutí všetci potomkovia, ale prípadné otázky s tým spojené najlepšie zodpovedajú kvalifikovaní odborníci z oblasti genetiky.

Všetko dobré do ďalšieho života praje Gabriela

**ZNAČKA: tomasi**

**PROBLÉM:** Mladý muž (33), telesne postihnutý DMO, chodiaci, hľadá mladú ženu na vozíčku, ktorej by mohol pomáhať. Zároveň sa pýta, či existuje databáza dystrofikov a či sa do nej dá nahliadnuť. Mladý muž hľadá dievča z východného Slovenska za účelom priateľstva, poskytovania pomoci, pochopenia a na trávenie voľného času.

Kontakt na mladého muža je: 0905 826 089 a mail: [tomasi@pobox.sk](mailto:tomasi@pobox.sk)

**ODPOVEĎ:** Vážený pisateľ! Na úvod chcem vyjadriť potešenie, že aj napriek vlastným zdravotným problémom máš chuť a potrebu pomáhať iným.

Asi Ťa sklame, ale databáza dystrofikov či kvadruplegikov nie je k dispozícii. Ak by existovala, určite by nebolo možné do nej nahliadnuť, lebo by obsahovala osobné údaje a tie môžu byť zneužitú. Ak máš záujem zoznámiť sa so ženou, ktorá by potrebovala Tvoju pomoc, navrhujem využiť miestnu tlač. Formou zoznamovacieho inzerátu by mali mladé ženy možnosť nadviazať s Tebou kontakt.

Na záver chcem pripomenúť, že ťažko telesne postihnuté osoby (teda tie, ktorým ponúkaš svoju pomoc) vyžadujú dobré fyzické predpoklady u osoby, ktorá im pomoc poskytuje. Dúfam, že reálne poznáš svoje možnosti a limity, a že Tvoje postihnutie je zlučiteľné s takouto formou pomoci (napr. poskytovanie osobnej asistencie) Nepochybujem, že ako spoločník a priateľ čoskoro stretneš sympatickú osobu, s ktorou príjemne strávite voľný čas.

Všetko dobré praje Gabriela

**ZNAČKA: Haakon**

**PROBLÉM:** Mladý muž postihnutý myopatiou (27) má závažný problém. Cíti sa osamelý, ešte nikdy nemal priateľku a je neistý pri nadväzovaní kontaktov so ženami. Obáva sa odmietnutia.

Dopočul sa, že v niektorých štátoch Európy (Belgicko, Rakúsko) existujú subjekty, ktoré poskytujú príspevky na zaplatenie „sexuálnych služieb“ pre zdravotne postihnu-

tých občanov.

Mladý muž chce poradiť, na ktorý úrad sa má obrátiť so žiadosťou o takýto príspevok. Zaujíma ho, či je takýto príspevok viazaný na inštitúcie, ktoré zabezpečujú služby v tejto oblasti, alebo či by mohol osloviť aj niekoho z dediny.

**ODPOVEĎ:** Je potešujúce, že mladý muž má také rozsiahle vedomosti o príspevkoch pre zdravotne postihnutých občanov v rôznych krajinách Európy.

Žiaľ, v našich podmienkach spomínaný príspevok v súčasnosti nie je poskytovaný. Ak mladý muž sleduje rôzne informačné zdroje, tak mu iste neuniklo, že poskytovanie sexuálnych služieb je na Slovensku protizákonné, čiže legálne svoje potreby, za využitia rôznych príspevkov, nebude môcť uspokojiť ani v budúcnosti.

Za oveľa závažnejší považujem fakt, že sa muž cíti osamelý a má problém v nadväzovaní vzťahov s druhým pohlavím. Tu môžem zaželať iba veľa odvahy a trpezlivosti. Podobné problémy trápia aj zdravých rovesníkov a v oblasti vytvárania vzťahov je potrebné nevzdávať sa a skúšať ďalej.

Je potrebné, aby sa mladý človek neizoloval vo svojom súkromí – poskytuje mu síce bezpečie, ale nemá šancu stretnúť nových priateľov a priateľky. V prípade obmedzených možností (malé mesto, ťažké postihnutie...) stojí za pokus navštíviť niektorý z rekondičných pobytov, záujmových krúžkov, jazykových kurzov alebo absolvovať liečenie. Myslím si, že mladý muž stretne na takýchto akciách zaujímavé osoby, s ktorými prežije pekné zážitky a nadviaže vzťahy, ktoré mu poskytnú to, po čom túži.

Veľa nových priateľstiev do budúca praje Gabriela

### **ZNAČKA: Emma**

**PROBLÉM:** Žena, ktorá je zdravotne postihnutá, by si chcela adoptovať dieťa. Pýta sa, či je to možné aj napriek tomu, že má zdravotné problémy a je slobodná. Je zamestnaná, sebaistná a zaopatrená. O dieťa by sa starala najlepšie ako bude schopná.

**ODPOVEĎ:** Hneď na úvod musím podotknúť, že odhodlanie pisateľky je mi veľmi sympatické, ale nemám o nej dostatok informácií. Moja odpoveď bude preto veľmi všeobecná.

V zásade nie je prekážkou to, že je žena slobodná. Nechcem však zabudnúť na jednu dôležitú poznámku – dieťa má právo na oboch rodičov. Samozrejme, že sú obetavé osamelé matky, ktoré sa veľmi starostlivo venujú svojim deťom, ale v mnohých situáciách otca nezastúpia. Tiež je veľmi dôležité, aby v rodine (matka + dieťa) fungovali starí rodičia, prípadne súrodenci, lebo v živote každého rodiča sa môže vyskytnúť zmenená situácia a bude potrebovať s dieťaťom pomôcť (choroba, služobná cesta...). Predpokladám, že pisateľka tieto veci zvážila a počíta s nimi.

Ďalšia závažná otázka sa týka zdravotného stavu pisateľky. Je rozdiel, ak ide o zmyslové postihnutie alebo telesné postihnutie, či je stav stabilný alebo sa môže zmeniť. Tieto otázky a množstvo ďalších budú klásť pracovníci, ktorí adopciu alebo osvojenie sprostredkovávajú a prístupujú ku každému žiadateľovi individuálne. Pisateľka tiež musí počítať s tým, že bude podrobená opakovaným psychologickým testom a rozhovorom, kde sa bude zisťovať jej motivácia a osobnostné predpoklady pre adopciu.

Dúfam, že uvedené informácie nepôsobia príliš odstrašujúco. Najpresnejšie údaje a postup je možné sa dozvedieť na adresách:

[www.adopcia.sk](http://www.adopcia.sk) a [www.navrat.sk](http://www.navrat.sk) – telefón 0907 808 080.

Veľa trpezlivosti a odhodlania praje Gabriela

## OMD NA XII. PARAOLYMPIÁDE V ATÉNACH

XII. paraolympijské hry v Aténach boli opäť veľkolepou oslavou ducha človeka. Vyše 4 000 športovcov z viac ako 140 krajín sveta si zmeralo svoje sily v 19 športových disciplínach. Svoje zastúpenie malo aj Slovensko. Slovenská výprava si vybojovala päť zlatých, tri strieborné a štyri bronzové medaily!

Na XII. paraolympiáde, konanej v septembri, mala svoje zastúpenie aj naša Organizácia muskulárnych dystrofikov v podobe Alenky Kánovej a Martina Strehárskeho.

**Alena Kánová**, 24-ročná čerstvá absolventka Právnickej fakulty UK, vybojovala si v stolnom tenise bronzovú medailu.

**Martin Strehársky**, 20-ročný, získal v športovej disciplíne Boccia, v kategórii BC 4 – jednotlivci, štvrté miesto, a v pároch s Robom Ďurkovičom tiež štvrté miesto.

### Blahoželáme! Prinášame krátke postrehy našich paraolympionikov:

*Ako prebiehal Tvoj súboj v semifinále a v boji o bronz?*

**Alenka:** Súboj v semifinále proti Mariageovej z Francúzska bol veľmi napínavý. Stephany hrala veľmi dobre a ja som nemala práve najlepší deň. Bojovali sme o každú loptičku. Nakoniec som prehrala v tom najtesnejšom pomere, v piatom sete 11:9. Boj o bronz už bol omnoho ľahší, v ňom som porazila Francúzku Gayovú 3:0.

*Kolko si dostala „prasiatok“?*

Na toto si už teda veľmi nepamätám, ale myslím, že sme si ich dali navzájom rovnako.

*Kto Ti odovzdával medailu?*

Páni Nico Verspeelt a Oeivind Eriksen, technickí delegáti.

Veľmi ma to potešilo, pretože s oboma sa už niekoľko rokov poznám a sme dobrí kamaráti.

*Kto Ti prvý gratuloval?*

Bola to vzájomná gratulácia s mojím trénerom Romanom Cibulkom. Skôr aj poďakovanie za to, že to so mnou dotiahol až na paraolympiádu a k bronzovej medaile. Veď nie je to len moja zásluha, ale aj jeho, celého realizačného tímu a všetkých, ktorí mi držali palce na Slovensku.

*Pripila si si metaxou?*

Samozrejme, aj keď športovci by nemali. Ale až na záver, keď bolo po súťažiach, sme vyskúšali národný nápoj Grékov.

*Najbližšie športové a profesijné plány?*

Momentálne mám od stolného tenisu oddych, ale od februára mi začne príprava na ďalšiu sezónu, ktorá bude vrcholiť v septembri majstrovstvami Európy. Teraz sa venujem štúdiu, pretože pokračujem v štúdiu na Ústave medzinárodného práva a na bu-



Alena Kánová

dúci rok si plánujem urobiť rigoróznou skúšku.

*Kde budeš silvestrovať?*

Ako vždy, tradíciu neporuším a budem u nás na chate pomáhať rodičom. Ale najviac sa už teším na prvý sneh, aby som už konečne mohla vyraziť na lyžiach.

*Kedy sa ukážeš na akcii OMD?*

Tento rok som mala časovo vytiažený, ale snád' sa mi to v budúcom roku podarí, rada by som sa so všetkými stretla. A keď nie, tak si aspoň prídem na chvíľku poklebetiť s Andrejkou, čo máte nové.

*Áké súboje si absolvoval na paraolympiáde?*

**Martin:** V pároch, s kamarátom Robom Ďurkovičom sme hrali proti Maďarom 4:3, s Portugalskom 2:6, s Kanadou 5:2, so Španielskom 5:3, s Honkongom (víťazi) 3:6. Medaila nám ušla len o skóre... V jednotlivcoch, po troch výhrach v skupine a prehre v semifinále, som podľahol v boji o bronz Španielovi Guezovi. Vyhrál Hongkončan Wink.

*Naj zážitky z Atén?*

Úvodný slávnostný ceremoniál na Olympijskom štadióne v Aténach pred 50-tisícovou kulisou.

*Najbližšie športové ciele?*

V máji roku 2005 budú Majstrovstvá Európy v Portugalsku, kde by som rád získal medailu.

*Av živote?*

Pred dvomi rokmi som ukončil štúdium na strednej škole. Momentálne sa venujem hlavne boccii.

*Kedy sa ukážeš na akcii OMD?*

Ak mi to nebude kolidovať s pretekmi v boccii, rád prídem.

**Alenka a Martin držíme Vám palce!**



Otázky kládol: Jozef Blažek

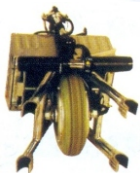
## Milá OMD!

Chcela by som sa s vami podeliť o zážitky z jednej výstavy v Brne.

Od 2. do 5. novembra 2004 sa na výstavisku BVV v Brne konal 13. Medzinárodný veľtrh pre rehabilitáciu, protetiku a zdravie „Rehapatex“, ktorý prebiehal súbežne s medzinárodným veľtrhom zdravotníckej techniky a farmácie „MEFA“ (v inom pavilóne). Veľtrh bol otvorený od 10. do 18. hodiny. Posledný deň do 15. hodiny. Pavilóny a hygienické zariadenia sú bezbariérové. Parkovanie vozidiel s piktogramom vozičkára je v areáli bezplatné. V bezprostrednej blízkosti sály Morava a Brno nájdete samoobslužné reštaurácie s prijateľnými cenami. Všetci záujemcovia tu nájdú prakticky všetko, čo tento zdravotnícky odbor u nás i vo svete ponúka. Boli tam zastúpené firmy Ortopedia, Meyra, Sivak, Othamas, Medicco a mnohé ďalšie, aj Kury.

Napríklad firma z Ostravy „M TRADING CONSULTING“ ponúka ručný (mechanic-

DF 10A



ký) invalidný vozík s alternatívnym elektrickým pohonom DF 10A pohybujúci sa maximálnou rýchlosťou 10 km/h. Jeho cena je 35 700 Kč.

Firma Rehapro predvázala schodolez Jolly s nájazdom aj pre elektrické vozíky. Predviedla tzv. fantastický Explorer, ktorý funguje podobným spôsobom ako elektrický vozík, ale navyše aj ako pásový schodolez. Klient sa stane úplne nezávislým, nepotrebuje sprievodcu...

Vystavovali tam aj upravené autá pre vozičkárov s nájazdovými rampami atď. Videli sme vybavenie kuchyne pre rôzne postihnutia, pomôcky pre nevidomých aj hluchonemých. Boli sme v internetovej kaviarni AISO, v ktorej sme si mohli vyskúšať prácu s počítačom.

Prezreli sme si aj chránené dielne, kde zdravotne postihnutí vystavujú ukážky svojich výrobkov a prác a nadväzujú nové kontakty. Na fotosúťaži „Život nejen na kolech“ boli fotografie o živote ľudí s postihnutím.

Zaujímavé boli aj ukážky výcviku asistenčných psov pre osoby so zdravotným postihnutím, ukážky canisterapie a hipoterapie (liečba pomocou psov a koní). Napríklad spoločnosť HELPPES už vycvičila a odovzdala približne 80 asistenčných psov, zameraných na rôzne typy postihnutia: vodiace psy pre nevidomých, asistenčné psy pre vozičkárov, asistenčné psy pre nepočujúcich, pre osoby postihnuté epilepsiou a osoby s kombinovaným postihnutím. Podľa najnovších poznatkov vedia tieto psy v predstihu „predpovedať“ aj srdcový záchvat a mozgovú príhodu. Dlhotrvajúcim olizovaním svojho pána na nohe a nepokojom upozornili aj na malý rakovinový nádor...

Na záver by som chcela skonštatovať, že už minula doba mŕtvickej Liberty. Dnes sú možnosti oveľa širšie a je ťažké sa v nich orientovať. Je naozaj dobré, že si môžete vybrať pomôcky tam, kde ich majú k dispozícii všetci dodávatelia, a najmä, že si ich môžete hneď vyskúšať. To treba vedieť! Dovidenia na budúci rok. Predpokladaný termín konania výstavy: 1. – 4. november 2005.

Ešte by som sa chcela poďakovať OMD za príjemne strávené dni vo Vyhniach v októbri 2004. Viem, že organizovanie tohto stretnutia bolo veľmi náročné na čas i um. Ale ste to dobre „vykonali“. Program bol vynikajúci, na profesionálnej úrovni. Páčilo sa mi všetko, ale najviac ukážka práce asistenčného psíka, prednáška o fyzioterapii, boccia (dostala som bronzovú medailu) a fantastická diskotéka „až do rána bieleho“.

Ešte raz vďaka...

A keďže sa blížia Vianoce, prajem vám a všetkým členom OMD príjemné a láskyplné vianočné sviatky a šťastný nový rok 2005.

Mgr. Eva Gluchová



## Nádherné Chorvátsko!

Kamarát mi poslal SMS-ku, že má tri voľné miesta na desaťdňový pobyt v Chorvátsku, v mestečku Podgora na Makarskej riviére. Odvoz autobusom, sedemnást' hodin cesty.

Povedal som si dobre, idem!

No, len som trochu pozabudol, že autobusom som necestoval takých sedem rokov. A to ma už trochu začalo bolieť brucho! (Poznáte to, črevné ľahkosti!) Ale taký adrenalín, aký mi začal prúdiť v žilách, to som ešte nezažil. V momente som mal prekrvené svalstvo. S adrenalínom v žilách sa dá zvládnuť všetko.

Som chodiaci myopat, ale autobus mi začal robiť starosti. Ako zvládnem a či vôbec zvládnem tie tri vysoké schody do autobusu a ak sa dostanem hore, ako mi to pôjde dole? Povedal som si, „neexistuje!“ „Musíš to zvládnuť, Milan!“ A dostal som nápad! Malý drevený stolček, desať centimetrov vysoký – na stolček na schod, na stolček na schod a som v autobuse! Paráda! Ale či to bude fungovať? To som zistil až v deň odchodu



Autor článku: Milan Ivanišín

autobusu. Predstavte si, ono to fungovalo! V autobuse som sedel ako prvý. Ale nevedel som, na aké miesto ma autobus zavezie. Poznáte to: schody, obrubníky, kopčeky, kopce a veľmi vážna vec, či to prežije vecko a sprcha.

Vedel som iba to, že v hoteli máme byť ubytovaní na prízemí. Dobre! „Nema problema!“

Správna kamarátka Mariana, super kamarát Gabi a ešte traja ANJELI, ktorých som nevidel, ale vedel som, že pôjdu so mnou. Hneď ma prestalo bolieť aj brucho!

Poznáte tú pesničku: „Človeku je vtedy dobre, keď sa má o koho oprieť“. Nuž, ja som sa mal o koho oprieť! Mal som dve plecia, bez ktorých by som to nezvládol. Pretože izba v hoteli bola síce na prízemí, ale k tomu prízemiu bolo treba prekonať štyri schody bez zábradlia a hotel bol na veľkom kopci. Ale keď musíš, tak musíš! A ja som chcel.

Ale to vám poviem, ten kopec, také menšie Kilimandžáro, približne sto metrov do kopca. Aj auto so zaradeným



prvým prevodovým stupňom malo čo robiť. Chorváti mi vraveli, že mám „dobrý tréning“ a ja im na to: „Nema problema“! Večer o osemnástej som tých sto metrov zvládol za takých 10 až 15 minút. Po pol noci mi to trvalo takých 30 minút. Ale tá atmosféra, ten vzduch, tá pohoda a nádherné Jadranské more, poviem vám, aj ten kopec som si obľúbil!

Práve dozrievali mandarínky, olivy, veľké strapce hrozna a figy, ktoré nám padali na hlavu. Také čerstvé figy, to je vám taká dobrota. Mňam! Z ôsmich dní som bol sedemkrát v mori. Ale raz ma more vyplavilo ako stroskotanca. Náhle prišli také veľké vlny a nebola to stranda! Vyplavilo ma rovno na terasu reštaurácie, a to, našťastie, bolo celkom dobré stroskotanie. Hneď som si dal jedno pívko Karlovačka. To je také šumienkové pivo, to pravé pivo pre myopatov. Ale zase „crno“ víno Peliešac bolo výborné, popíjali sme ho každý večer. No najviac nám chutili také trojcentimetrové rybičky pripravené na olivovom oleji s citrónom. To bola ozajstná lahôdka, trochu osolené s bielym chorvátskym chlebičkom, na ktoré sme chodili k Šurdovi.

Ochutnal som aj mušle, homáre, morské dobroty a dobrý bol i „sladoled“, to je zmrzlina. A dobrá zmrzlina! Nakoniec som uvidel aj tých troch ANJELOV. Verte–neverte, prileteli k nám na pláž. Prileteli k nám tri biele holubice, pozreli na nás, či sme v poriadku. Ale to „nekecám“! Fakt to boli ANJELI! Ja verím v anjelov, ozaj existujú a sú tu pre nás, aby nám pomáhali.

Ja ich už poznám.

Čarovná Dalmácia. Prežil som nádherných osem dní v nádhernom Chorvátsku!

PS: Aby som nezabudol: Vo Vyhniach bolo takisto úžasne dobre!

Milan Ivanišín

## Bývanie bez rodiny v dome Giuli

Pre ľudí s hendikepom, ktorí chcú žiť nezávislým životom, ale sa necítia na to, aby sami zvládli každodenný život, existujú byty, kde môžu bývať s ďalšími postihnutými. Ide o druh spolubývania, na aký sú zvyknutí študenti.

Problém mnohých rodín s postihnutým členom sa môže podobáť začarovanému kruhu, ktorý sa utvorí v rodine, keď naviazanosť jedného na druhého udusí v zárodku každý nesmelý pokus o slobodu a nezávislosť.

Fabrizio Chianelli, nadšený obhajca nezávislého života pre postihnutých, zdôrazňuje ako nepretržitý kontakt s rodičmi môže končiť vyústením do dusivého až chorobného vzťahu: rodičia chcú mať stále pri sebe svoje deti v presvedčení, že nikto iný im nebude môcť dať rovnaký cit a starostlivosť ako oni. Niekedy odkladajú nabok invalidný dôchodok pre budúcnosť, keď už nebudú tu, alebo zostarnú a sami budú potrebovať pomoc. Často sami postihnutí preberajú tento postoj a už vopred sa zriekajú možnosti vyskúšať si vlastné reálne schopnosti. Obava postihnutého, no ešte viacej jeho rodičov, paralizuje možnosť praktických každodenných i pracovných činností a zapríčiňuje blokovanie psychologického rastu. Opancierované a klaustrofobické vyhýbanie sa neobstojí v skúške reality potom, keď staroba alebo úmrtie rodičov vrhne postihnutú osobu do ešte bolestnejšej samoty, ktorej nikdy nečelila, a do praktických ťažkostí, na ktoré nikdy nebola zvyknutá.

V provincii Varese majú zatiaľ jedno „chránené bývanie“. Nachádza sa v centrálnej oblasti provincie a spravuje ho asociácia Spes v spolupráci s družstvom Geode v Arlune. Je tu aj personál, ktorý na požiadanie pomôže klientom, avšak rešpektuje ich autonómiu a ich právo na sebaurčenie. Projekt Giuli sa mohol realizovať aj vďaka podnetu a finančnej podpore ošetrenej zákonom číslo 162/1998.

Viktória a Dominik obývajú tento dom vyše roka, teraz prijali jednu spolunájomníčku, ktorá nie je postihnutá, aby sa podieľala na výdavkoch za bývanie.

### **Viktóriina skúsenosť**

Viktória je od narodenia postihnutá malformáciou na chrbtici nazvanou „spina bifida“. „Mala som osemnásť rokov“, hovorí Viktória, „keď som sa presťahovala do provincie Varese z provincie Enna, kde som sa narodila. Tam na Sicílii som takmer nikdy nevychádzala z domu, stále som sedela na stoličke a myslela som si, že keby som si sadla na vozík, bol by to koniec. Tu som začala používať vozík, vychádzať von, poznávať nových ľudí. Zo začiatku som bývala s mojou sestrou a jej deťmi, dozerala som na ne, pomáhala im s úlohami, sprevádzala do školy. Teraz sú už dosť veľké a nepotrebujú ma...“

Viktória sa rozhodla odísť z domu, aby bola viac nezávislá, aby nezaťažovala rodinu. „Dozvedela som sa o tomto dome a prišla som si ho pozrieť. Zapáčil sa mi, a hoci sa počíta s trojmesačným skúšobným obdobím, od začiatku som vedela, že tu zostanem. Moja rodina to zle pochopila, hnevali sa, nechceli mi dať ani šaty, ktoré som si potom po troche odnášala. Keďže ma videli ako málinko márotnatnú, obávali sa, že nevyjdem s peniazmi a pýtali sa ako zvládnem nájom, výdavky za jedlo, účty za svetlo a plyn. Teraz to už prijali s pochopením, dokonca, keď som žiadala nejakú pôžičku, boli radi, že mi môžu pomôcť. Cítia sa do toho zaangažovaní, prišli sa pozrieť na dom a ako žijem...“

Viktória poberá dôchodok a sprievodcovský prídavok. „Po odpočítaní výdavkov za byt a za jedlo mi toho veľa nezvyší. Robím malé výrobky z dreva, ale často nemám peniaze na nákup materiálu.“ Teraz je evidovaná na úrade práce a o niekoľko mesiacov by mala začať pracovať v družstve s módnou konfekciou.

Rosanna, koordinátorka projektu, hovorí, že rôzne byrokratické výhovorky im vytvárajú menšie prekážky. Ešte pred desiatimi rokmi si osoby s postihnutím na 100 % so sprievodcom, ako Viktória (aby bol nárok na sprievodcu, musí byť osoba uznaná za invalidnú na 100 %), mohli nájsť prácu, iba keď mali od kompetentných úradov prehlásenie o zvyškovej pracovnej schopnosti. Dnes je iná situácia. Komisia vydávajúca doklady o invalidite automaticky odáva, že „zostáva zvyšková pracovná schopnosť, ktorú treba špecificky posúdiť“, a teda je možné zapísať sa na úrade práce a uchádzať sa o primerané zamestnanie. Viktória, ktorá podliehala starej legislatíve, si musela podať novú žiadosť o posúdenie pred komisiou.

### **Dominikova voľba**

Dominik je invalidný v dôsledku nešťastnej nehody, ktorá sa stala pred štyrmi rokmi a pri ktorej stratil schopnosť používať nohy. „Rozhodol som sa prísť sem bývať iba náhodou,“ hovorí. „Predtým som býval v dome, kde je tzv. rodinné bývanie. Keďže som kuchár, varil som pre všetkých. Potom som dva roky striedal nemocnice a už som sa nemohol vrátiť naspäť. Nemal som trvalé bydlisko a žiadna obec nebude príštelcom platiť

výdavky na stravu a ubytovanie, ktoré sú dosť vysoké, keďže ide o ústav. Bol august a ja som mal byť prepustený. Správa spomínaného domu požiadala Rosannu o pomoc, a tak som tu. Byt som si skrátil sám: rád kreslím, tieto obrazy sú moje, keď ich predám na trhu, urobím zasa nové.“ Aj Dominik je registrovaný ako uchádzač o prácu.

### **Nájom a správa domu**

Byt je veľmi priestranný – obývačka, kuchyňa, kúpeľňa a tri izby (dve jednolôžkové a jedna dvojlôžková) a má výbornú polohu; nájom a výdavky činia asi 1 000 euro. Každý klient platí 250 euro a rozdiel dopláca asociácia Spes.

Je to jediná skúsenosť samosprávy postihnutých v provincii a Spes zasa jediná štruktúra schopná pomôcť ťažko telesne postihnutým. Všeobecne, keď zostanú bez pomoci rodiny a ak chcú zostať v blízkosti svojich, sú nútení, hoci sú mladí, ísť do domova dôchodcov.

### **Irinina prítomnosť**

S Viktóriou a Dominikom tu teraz býva Irina, dievča z Kuby. Je zdravá a priniesla so sebou pozitívnu zmenu, čo je podľa Viktórie dobre. „Máme sa takto fajn, už sme hovorili, že je tu potrebná ďalšia žena. Teraz, keď ju máme, viac sa rozprávame, lepšie si rozumieme. Je tu len krátko.“ Predpis hovorí, že keď prídu ďalšie dve žiadosti postihnutých, Irina si bude musieť nájsť iné ubytovanie, pretože byt bol plánovaný pre štyri postihnuté osoby. „Izby sú tri, a tak sa uvidí či ďalší klienti prijmú ubytovanie v spoločnej izbe. Záleží na povahe: sú ľudia, ktorí hľadajú spoločnosť, iní dávajú prednosť sükromiu. Ak prídu žiadosti, postaráme sa...“

Na záver slová Dominika: „Asociácie a inštitúcie by sa mali usilovať podnecovať tento druh skúseností ako vziať za seba zodpovednosť, mali by pomáhať postihnutým zvoliť si vlastnú cestu a autentickým spôsobom realizovať ich túžby a možnosti.“

L'Agenda číslo 115, august 2003

Preložila Lýdia Lazoríková

### **Odst'ahovať sa od rodičov?!**

Elena má dvadsaťosem rokov. Keď mala dvadsaťštyri, bola promovaná v oblasti výchovy a vzdelávania. Teraz pracuje v obecnej správe svojho bydliska, kde vedie formačné kurzy pre personál. Je postihnutá svalovou dystrofiou a odkázaná na pomoc i pri najjednoduchšej dennej činnosti ako je umývanie, obliekanie, kúpanie, obracanie na posteli. Napriek fyzickému obmedzeniu dokázala zrealizovať svoju veľkú túžbu: minulý rok bola v Afrike, kde žila jeden mesiac u svojich priateľov.

Pre také podnikavé a schopné dievča by sa možnosť nezávislého života mohla stať skutočnosťou a ona sa touto otázkou naozaj zaoberá.

Elena je toho názoru, a myslí to všeobecne, že dnešní mladí si nekladú ako prioritu nezávislosť. Je to čiastočne z pohodlnosti. Radšej zostávajú tam, kde sa cítia byť milovaní a maznaní. Kedysi bola realita tvrdšia a mladí sa oddeľovali od rodinného jadra, aby si založili vlastnú rodinu. Dnes si, ak to nie je skutočne nevyhnutné, mladí radšej predlžujú pobyt v dome rodičov, aby si čo najdlhšie uchovali pohodlie. Oveľa ťažšie – tvrdí Elena – je urobiť tento krok pre mladých, ktorí žijú s hendikepom a pre ktorých nezávislý život symbolizuje naozaj problematické dobrodružstvo. A predsa Elena verí, že aj postihnutý sa môže – a musí – stať úplným človekom a prejsť vlastnou cestou rastu. Najprv však musí v ňom dozrieť toto presvedčenie a potom musí cítiť aj podporu tých, čo sú mu nablízku. Nie je to ľahké. Ani pre rodičov nie je ľahké pripustiť, že postihnutý syn

alebo dcéra si môže chcieť začať vytvárať „podľa svojho“ priestory, spôsob života, city. Zdá sa, že problém sa dá charakterizovať ako zmes lásky a strachu. Rodičia sa boja – hovorí Elena – jednak nechať vlastné dieťa samé, bez potrebnej starostlivosti a bez lásky, ktorú iba oni môžu dať, jednak, že si sami budú musieť utvoriť novú existenciu, ktorá stále gravitovala okolo postihnutého syna alebo dcéry.

Elena nechce posudzovať toho, kto sa ani nepokúša stať sa nezávislým, ani nemá v úmysle kritizovať tých rodičov, ktorí nedokážu prestrihnúť „pupočnú šnúru“, naopak, snaží sa pochopiť dôvody jedných i druhých. Pre seba má však plán: ísť bývať sama, alebo mimo jadra svojej rodiny. Je si vedomá skutočností, že to bude vyžadovať pozornosť, organizovanie, trpezlivosť, opatrnosť a predovšetkým značnú dávku opory zo strany rodiny a priateľov.

Je teda na rodine, ako si utvorí vzťahy. Mnohé voľby závisia od podpory v rodine alebo sú ňou podmienené.

Elena vie a priznáva, že je dlžníkom blízkyĽ ľuďom a rodine za podporu v tom, čo už dosiahla. Teraz sa črtá toto nové úskalie, ťažké, ale nutné, ak má rásť ako človek, ktorý sa považuje za osobnosť a cíti sa normálnym: presvedčiť rodičov, aby jej umožnili viesť nezávislý život. „Úprimne verím, že skôr alebo neskôr pochopia moje dôvody a že v čase potreby mi poskytnú svoju podporu.“

Stefania Bonini, L'Agenda číslo 114, máj 2003

Preložila Lýdia Lazoríková

## No a čo!

Je veľa ľudí, čo v noci nedokážu zaspáť, alebo zaspia, a keď sa v noci zobudia, rozmýšľajú. Nieкто o nekonečnosti vesmíru, ďalší o tom, či je horšie zúfalstvo, alebo beznádej, čo bolo a čo nebude... A ja som si väčšinou spomínala na tých mojich blízkych, ktorí tu už nie sú. Bolo mi z toho smutno a zaspávalo sa mi ešte horšie. No ak sa nieкто sťažoval na rovnaký problém, bola som múdra a radila som: „Nesnaž sa zaspáť! Nelež, vstaň a začni hoci čítať! Odpútaj svoju pozornosť a zrazu zistíš, že ti klipkajú oči a budeš rád, že si môžeš ľahnúť a spať!“ A čo som robila, keď sa to zase týkalo mňa? Ležala, trápila sa, ráno som si v duchu nadávala a stokrát som si sľubovala, že nabudúce to bude iné...

Dnes je zase taká noc, a tak som sa rozhodla, že to spravím tak, ako keď mi proti mojej vôli v myslí znie nejaká pesnička a ja sa vedomo sústredím na inú melódiu. V duchu si hovorím: „Čo by to malo byť? Ktorý z mojich zážitkov bol najsilnejší, najkrajší, najnezabudnuteľnejší? Návšteva jaskyne?“ Keď som chcela ísť na Slovensku do jednej z jaskýň, ospravedlňoval sa mi jej pracovník, že ma tam nemôže vpustiť, pretože aj chodiaci človek, ak má viacej kíľ, v niektorých úsekoch prejde iba bokom. Keď sa o tejto mojej nesplnenej túžbe dozvedela kamarátka v Čechách, naplánovala si návštevu jaskyne so „svetľuškami“ a v rámci skautského výletu krajčírskym metrom zmerala šírku všetkých úzkych chodbičiek, ba približne spočítala aj schody...

A keď sme prišli na návštevu, išli sme na výlet práve tam. Pred vchodom do jaskyne som začala namietáť, že to bude asi problém, no dozvediac sa ako je to preskúmané a premyslené, cítila som možno väčšie nadšenie, ako nieкто, kto dostáva už desiatu zlatú medailu na majstrovstvách sveta! S Jarkou a s Vlad'ou sme potom absolvovali ďalšie úžasné výlety na drevenú zvonicu s obrátenými zvonmi, dvojtyždňový skautský tábor



pod stanmi, prehliadky hradov s prekonávaním asi 270 schodov atď., atď.

Ako si v myslí „prehrávam“ pocity z ľudí, miest, rôznych situácií a prírody, uvedomujem si, že jeden z mojich najsilnejších zážitkov pochádza z jednej víkendovej stretávky na Táľoch. Keď sme tam v piatok večer prišli, stromy boli ozdobené obrovskými kryštálkami ľadu – ako v ruskej rozprávke. Bola som taká nadšená z tej nádhery, že mi nepokazilo náladu ani to, čo som až na mieste zistila, že som sa nespýtala (asi prvýkrát pri plánovaní môjho pobytu v neznámom teréne) na to, koľko je tam schodov a aké je tam WC. Keby mi povedali, že do chatky je jeden schod, budem spať na prízemí a „kadi-budka“ je vonku pár metrov od chaty, ani by som nad tým nerozmýšľala a povedala by som nie! Aby to bolo ešte komplikovanejšie, k drevenému záchodíku bol v snehu vyšliapaný chodník o šírke asi 55 cm, a môj vozík má šírku 60 cm. Večer sme sa s kamarátkou zahrali na ľadoborec, ale ráno ma už na miesto, kam iba vozičkári nechodia pešo, preniesol na rukách jej manžel. (A preto, že ani vozičkári nie sú na baterky, nosil ma na rukách týmto smerom až do nedele, kedy sme odchádzali domov.) Inokedy by som bola našťavaná na seba, že som na to nemyslela. Vtedy som si povedala, keď už som tu, sústredím sa hlavne na to, čo je tu krásne, veď ženy mi aj tak závidia, že ma muži nosia na rukách... No a čo!

Keď sme na druhý deň išli asi na dvojhodinovú prechádzku, fascinovalo ma, že v jednej polovici dediny bola inovať na každej vetvičke stromu, na každom stebľe trávy, v každom oku drôteného pletiva plotu a v druhej polovici dediny boli stromy akoby obalené v skle. Ja viem, že pre tie stromy to nebolo dobré, ale vyzeralo to neuveriteľne krásne!!! Tmavé holé stromy bez listov, ktoré na mňa inokedy pôsobili veľmi depresívne, pod tou priezračnou vrstvičkou ľadu vyzerali také úžasné, že ani neviem nájsť správne slová... Bola som presvedčená, že je to tá najkrajšia ukážka zimnej prírody, akú som v živote mohla vidieť!

Keď som sa ale v nedeľu ráno (ja, taký spachtoš o ôsmej hodine) z postele pozrela na lúku, ktorá bola hneď pri chate, neverila som vlastným očiam! Mala som pocit, že je tam neuveriteľne veľa malinkých brilantov a každý z nich odráža celé spektrum farieb. Bolo mi jasné, že kryštálky ľadu sa zmenili na kvapôčky a v tých sa odrážajú lúče slnka a že o desať minút po nich nemusí byť ani stopy... Obliekla som sa tak rýchlo a tak teplo, ako sa dalo. (Počítala som s tým, že všetci budú spať asi do deviatej a bolo mi jasné, že vďaka „len“ jednému schodu sa z chaty dostanem, ale keby som chcela ísť naspäť skôr, musela by som niekoho zobudiť.) Vyšla som von, na širokom schode som len niekoľko sekúnd porozmýšľala a „skočila“... Nenastavila som tvár slnku, neovoňala som vzduch, pretože som sa ponáhľala a hneď som si začala vyberať najlepšiu trasu. Na lúčke – možno aj preto, že nebola v tieni – bolo len pár fliačkov snehu, a tak sa mi ťažšie hýbalo len preto, že som išla po tráve. Pomaly, ale predsa! Keď som sa priblížila k najbližšiemu vyhladnutému nálezisku „brilantov“, zistila som, že tie maličké kvapôčky vody sú na rastlinkách, ktoré možno rastú aj u nás, ale nikdy som si ich nevšimla (bol to nejaký druh trávy, ktorý mal veľmi malé metlinky). Dovtedy ma fascinovalo „farebné prasiatko“ pri dopade svetla na krištáľový pohár alebo pri hre s mojím strieborným detským prsteňom s modrým kameňom. A zrazu som ich videla tisíce naraz!!!

Bola som taká unesená tou krásou, že som si ani neuvedomila, že sa tým odrazom slnečných lúčov od obyčajných kvapiek vody môžem kochať iba vtedy, ak nebudem príliš blízko. Vyhládla som si preto prístupnejšie miesto, s námahou som sa po tráve



k nemu dostala – aby som ten zázrak mohla pozorovať – a keď som bola tam, kde som chcela byť, zistila som, že to už nie je ono. Vybrala som si zase miesto, ktoré bolo dva metre predou a zopakovala som to niekoľkokrát. Keď mi to konečne zaplo, zostala som skoro uprostred malej lúčky bez pohybu a snaženia sa o priblíženie... Kochala som sa tou nádherou bez rušivých myšlienok a túžob (byť bližšie, vidieť viac, mať to pod kontrolou), bola som spokojná a mala som pocit, ako by som vďaka tejto hre svetla objavila hlbokú filozofickú pravdu; že sa niekedy zbytočne namáhame a stačilo by len mať správny odstup a uhol pohľadu! Po piatich rokoch si už presne nepamätám, kto všetko tam bol, čo sme varili a iné nepodstatné maličkosti, ale na tú prírodu nezabudnem nikdy!!!

Môj ďalší zážitok, na ktorý sa oplatí sústrediť, je z jednej horolezeckej školy, kde som liezla na skalú vďaka tomu, že mi jeden kamarát „nahrádzal nohy“ tak, že som mu sedela na pleciah, moje nohy mal o hrudník priviazané lezeckým lanom a ja som sa dotýkala príjemnej vápencovej skaly, hľadala „chyty“, aby som mohla naozaj nadvíhovať svoju váhu a „liezť“. Keď sme sa dostali hore, okrem fantastického pocitu, som ako bonus dostala ešte aj nádherný výhľad na obilné pole! Vlnilo sa a vyzeralo ako more!!! (Človek sediaci v aute, alebo vo vlaku, si takýto pohyb ťažko uvedomí... ) Moje ďalšie zážitky sú zo splavov Malého Dunaja, letných detských táborov, Žalmanových alebo organových



Ilustračné foto: Ján Dulovics

**Lezenie na skalú...?! No toto nepochopím!** koncertov v Prahe (aj vďaka Vladke, ktorá nemá problém cestovať so mnou sama vlakom, či metrom); a čo moje každodenné dochádzanie vlakom do práce?

Uvedomujem si, že mám šťastie nielen na fantastických kamarátov (kedysi som hovorila, že mám takých kamarátov, že keby som veľmi chcela zažiť aký je to pocit, keď človek tapetuje, našli by sa traja ľudia, ktorí by ma držali, aby som si to tapetovanie mohla vyskúšať), ale aj cudzích železničiarov a iných neznámych ľudí. Prevetrávanie mojich spomienok ma tak prebralo, že predsa len bude lepšie zažať svetlo, chvíľu čítať a unaviť si oči. Zažnem a hovorím si: „Keď čítať, tak v rámci pokračujúcich spomienok.“ Zapnem počítač a nájdem si prvý mail, ktorý som písala kamarátke a bývalej majiteľke počítača. (Doniesla mi ho s tým, že mi ho požičiava dovtedy, kým budem mať svoj, aby sme si mohli hoci každý večer mailovať. Tie slová neboli o tom, že ho raz ešte bude na niečo môcť využiť a potrebovať.)

Milá Jarka,

začnem trochu od Adama, ale núti ma to napísať takto: „Pred dvoma týždňami mi kamarátka povedala jedno prirovnanie, ktoré som ešte nepočula, no veľmi sa mi páči. Hovorí, že každý človek má nejaký problém. A ten problém má každý z nás ako železnú väzenskú guľu prikovanú na nohe (ibaže skoro všetci rodičia sa túto príťaž snažia niesť za svoje dieťa... ). Finta jev tom, že ako tým životom ideme, vlečená guľa sa zodiera a zmenšuje; ale nám sa zdá, že zostáva rovnako veľká, ťažká a stále celá. Je normálne, že

každý rodič chce pre svoje dieťa len to najlepšie, a keby to bolo možné, prežíval by zaň aj všetky veľké fyzické bolesti a psychické útrapy.

Keď som bola malá, chodila som po liečeniach a nemocniciach. Zažila som veľmi veľa bolesti, smútku za domovom, strachu z toho, čo všetko so mnou ešte budú robiť – a všetko to som musela pretrpieť, aby som začala chodiť. Keď sa to po niekoľkých pokusoch nepodarilo, myslela som si, že ma moji rodičia prestanú mať radi. Nestalo sa tak a aj napriek rôznym nepodstatným konfliktom (vyplývajúcim z rovnakosti pováh), ktoré sme (pred dvadsiatimi rokmi) občas s tatkom mali, som si celý život uvedomovala, že mám veľké šťastie, že moji rodičia sú takí, akí sú. Som za to životu vďačná a viem, že to nie je samozrejmosť! Keď sa to tak vezme, dá sa logicky vysvetliť, že majú radi „krv svojej krvi“ aj napriek tomu, že jej niektoré súčiastky sú z „partiovky“.

Fascinuje ma ale iné; že môžem byť natoľko blízka nejakej „ďalekej“ krvi a keby sme počítali to, čo si pre mňa spravila len do vašej poslednej návštevy a už nikdy by si nič nemohla, alebo hoci aj nechcela spraviť, mala by som Ti byť za čo do smrti vďačná! A tá v úvodzovkách cudzia krv, mi donesie ešte aj počítač, aby sme si mohli mailovať... Jarka, nikdy doteraz ma nikto neprekvapil viac ako Ty – a ťažko to ešte niekedy niekto môže prekonať. (Ani keby mi teraz prišli povedať, že som vyhrala auto, alebo zdedila dom, to prekvapenie by nebolo väčšie, pretože TERAZ UŽ POČÍTAM SO VŠETKÝM!)

Možno to bude smiešne, ale ja som z toho niekoľko nocí nevedela skoro zaspať. Lahla som si a hovorila sama sebe: „Ja mám počítač! Bože ako je možné, že vôbec niekomu na tomto svete môže tak záležať na tom, aby bol so mnou v kontakte? Kým žiť budem, tak toto nepochopím!!!“ (V rámci pozitívneho myslenia by som s tým mohla byť spokojná, ale vieš, že mám ešte rezervy.) Prečo som ale spomenula vďačnosť za to, že mám takých rodičov, akých mám? Myslím, že som Ti to už niekedy povedala: „Napriek tomu, že si odo mňa len o dva roky staršia, niekedy mám pocit, ako by si bola moja druhá mamka, nielen že pre mňa robíš všetko, čo urobiť môžeš (ak nemôžeš Ty, tak zapojíš tých, čo môžu), precit'uješ môj smútok a tešíš sa, keď mám radosť ja. A hlavne: máš ma rada takú, aká som...“ Ja Ti za to VEĽMI, VEĽMI, ĎAKUJEM!!!

Zuzana

Aj teraz mi vyhrkli slzy ako pred rokom, keď som ten mail písala. Až teraz som si uvedomila, že som nenapísala vetu: „Mám Ťa rada!“ Aj keď medzi riadkami to tam je. Vlastne tie slová skoro vôbec nehovorím ani svojej mamke, ani tatkov, ani bratovi, ani kamarátkam, ani kamarátom. Keď bolo v rozhlase a v televízii pred vojnou v Kuvajte plno teórií o tom, ako to dopadne, ak sa vojna začne, mala som veľký strach. A vtedy som veľmi intenzívne rozmýšľala o tom, že je veľa ľudí, čo sú pre mňa veľmi dôležití a ja som im nikdy nepovedala, že ich mám rada. Ale potom som presvedčila samu seba, že iba vyrieknuté slová nič neznamenajú a tí, čo sú mi blízki, vedia...

Začína svitať a mne začína byť zima. Vypínam počítač, zhasnem a idem do postele. Mám dobrý pocit. A nielen z príjemnej deky a periny. Už pomaly zaspávam, keď mi myslou ešte prebleskne: pre niektorých ľudí je niekedy ľahšie zomrieť pre svoje presvedčenie, lásku, pravdu atď., a ťažšie je žiť... Kedysi som tiež mala pochybnosti, či môj život má zmysel. Ale čím som staršia, tým častejšie si uvedomujem: mám veľké šťastie, že mám šťastie na ľudí. Je pravdepodobné, že ešte prídu aj čierne chvíle, ale ak nepôjde o život, poviem si: „No a čo!“

Zuzana Recsková

## Mami, skús a uvidíš...

Každé slovo bolo vyslovené, všetky vety boli napísané, a tak ja malý vrabček, ktorý nie je hodný, aby si ho vôbec všimil, neodvážim sa dávať rady. Môžem napísať len vlastnú skúsenosť.

S modlitbou máme rôzne skúsenosti a problémy ako to píše Timothy Radcliffe, predstavený anglického dominikánskeho rádu: „Úprimne sa priznávam, veľa problémov mám s modlitbou. Často moja myseľ zablúdi, som nesústredený. Pripravujem sa na prednášky, píšem a to ma zamestnáva.“ Všetličo nás zamestnáva, každý deň máme nejakú súrmu prácu, občas niet času na oddych, na taký dôležitý oddych. Žijeme v zhone menších väčších stresov... a ja vrabček som si predsa len našiel čas na každodennú modlitbu svätého ruženca, a bolo mi dobre s Pánom pobudnúť tú polhodinku. Polhodinka deň čo deň, polhodinka každý deň. Po čase i moja vrabčia mamička zbadala, že sa modlím. I hovorí mi: „Vrabček môj, dobre, že sa modlíš sv. ruženec, no, ale nemusíš sa každý deň.“ Ale ja som neposlúchol a modlil sa naďalej. Po pár týždňoch sa mi moja vrabčia mať prihovorila: „Prečo sa stále modlíš?“ I odpovedal som: „Mami, skús a uvidíš...“ A nakoľko je moja vrabčia mať zvedavá, i v tom som sa podal na ňu, napokon skúsila každodennú modlitbu sv. ruženca. A nakazila sa! Teraz už sama priznáva, že si deň bez modlitby sv. ruženca nevie predstaviť. Môže byť pokoj, môžu byť problémy, môže prísť návšteva, vždy si nájde čas na modlitbu a už je vytrvalejšia ako ja! Modlitba svätého ruženca je balzam na dušu, liek na všetky bolesti a keď chcete, aj najlepší protistresový prípravok. Keď sa človek modlí, je oveľa bližšie k Pánu. I keď naše modlitby sú stále iné, vrabček sa nevie stále dobre sústrediť a inak sa modlí, keď cíti v srdci radosť a inak keď cíti žiaľ. Inak sa modlí, keď prosí Pána o pomoc a inak, keď ďakuje za prejavenú milosť. Inak sa modlí, keď ho ťažia hriechy a inak, keď sa hriechov zbavil dobrou spoveďou. Inak sa modlí, keď myslí na večnosť a na očakávaný posledný súd. Inak sa modlí, keď v srdci cíti túžbu po nebi; inak keď ho trápi nebezpečenstvo a nedostatky, alebo keď žije v pokoji...“ Modlime sa za seba, ale nezabudnime ani na svojich blížnych. Pán Boh prostredníctvom svojho apoštola v Novej zmluve píše: „Predovšetkým teda napomínam, aby sa diali prosby, modlitby, prímluvy a ďakovania za všetkých ľudí.“<sup>(1Tim 2,1)</sup>

Pozrime sa ešte do seba a uvedomme si, že koľko našich prosieb letí k nebu a ako málo sme vďační. Koľkokrát si pýtame a koľkokrát ďakujeme Pánu za zdravie, za rodinnú pohodu a pokojný život? Nielen prosíme, ale aj ďakujeme. My, vrabce akoby sme si malé všedné veci nevážili, a tých je oveľa viac ako tých veľkých.

Každodennou modlitbou sv. ruženca si zabezpečíme vstupenku do neba. Aspoň my vrabce si to tak myslíme. Veď aj tých tridsať minút pobudneme v tej najlepšej spoločnosti, v spoločnosti sv. Panny a jej Syna Ježiša a neprekáža nám to, ak sme občas nesústredené, sme len malinké stvorenia, obyčajné vrabce, ale akonáhle zistíme svoju chybu, napravíme ju. Ježiš je našim priateľom, a teda: „Pred svojim priateľom sa nemusíme ospravedlňovať ani sa brániť, nemusíme nič dokazovať; u neho nachádzame pokoj“ – píše aj A. D. Sant-Exupéry. A keď sa stretneme s priateľmi, nemyslíme na nich, veď sme práve s nimi. A čo môže byť povznášajúcejšie pre vrabčeka ako byť s Ježišom? Lebo keď sa modlíme, myslíme na Boha, sme s ním. Aj keby sme mlčali a modlili sa iba

radosťou či žiaľom svojho srdca.

Teda skúste a presvedčte sa...

Pax et bonum! – vrabček Julián z OFS

### **Mavis Newbury: Vianočná fantázia (príbeh, ktorý sa mohol stať)**

*Bola zázračná pokojná vianočná noc, naše prvé Vianoce na farme. Vyzdobený stromček ukrýval darčeky pre deti. Stáli sme pred ním tichí, plní pokory a vďaky. Dozneli tóny koledy. Obliekli sme sa a pobrali sa do stodoly, aby sme sa podelili o vianočnú večeru aj s našimi koňmi a psami.*

*V stodole na nás dýchla teplá vôňa sena a koní, ozýval sa občasný dupot, erdžanie, tiché poštekávanie. Napadlo mi, že skutočne nepoznáam mierumilovnejšie miesto pre novonarodené Jezuliatko ako bola v tú noc takáto stodola.*

*A ako som sa tak načahoval za vypínačom, že zažnem svetlo, niečo ma zastavilo, ruka mi klesla, všetko zrazu úplne stíchlo. Kone i psy zmrzli v čare tohto okamihu. Pozrel som sa do jasličiek, boli ožiarené nežným svetlom. Zamrazilo ma, nebol som schopný pohybu, ani slov..*

*V jasličkách leží dieťa, pri ňom muž a žena v tichej pokore. Počujem hlas, ktorý hovorí: „Zvieratká, priatelia, ukážem vám ako prebiehali tie úplne prvé sväté Vianoce. Bude to môj darček pre vás.“*

*„Prv než prišli pastieri a za nimi králi pokloniť sa Jezuliatku, boli to zvieratká, ktoré prvé vycítili jeho príchod a prišli ho potešiť a dať mu dary.“*

*Hlas pokračoval: „Z psíkov mu každý dal do daru to, čo mu bolo najdrahšie; a za odmenu ich Jezuliatko premenilo na hviezdy na oblohe na ich večnú pamiatku.*

*Sibirsky husky mu dal svoju výdrž a energiu, Malamut silu a odvahu, Akita hrdosť a oddanosť, Šiba potrebu ochraňovať, Grónsky pes lásku k prírode, Hokkaido vernosť rodine. A prišli mnohí ďalší*

*s darmi pre nich takými drahými,  
s ktorými sa chceli podeliť s Jezuliatkom.  
A ako posledný prišiel Samojed. “*

*„Dieťaťko, dám Ti môj úsmev,“ povedal Samojed.  
„Je to to najdrahšie čo mám, pretože je to podstata  
môjho bytia. Je to výraz mojej lásky, oddanosti  
a radosti zo života. “*

*Dieťa bolo tak veľmi dojaté jeho slovami,  
pokračoval tichý hlas, že vzalo do rúk hviezdy  
z nočnej oblohy a rozsypalo ich tisíce  
na Samojedovu bielučkú srst’.*

*A odvtedy nám hviezdami ligotajúca sa srst’  
Samojeda a jeho úsmev  
pripomínajú Vianoce po celý rok...*

## Čo rozsmialo Ježiška?

Jozef bol na ceste s Máriou, v Betleheme sa mali hlásiť k rodu Dávidovmu. To by mohli vedieť úrady tak isto ako našinec, veď je to uvedené i v písmach. V tej dobe prišiel archanjel Gabriel opäť potajme z neba, aby si pozrel mašťaľku, v ktorej by mala bývať svätá rodina. Hoci bol veľmi dôvtipným anjelom, aj jemu robilo problém pochopiť, prečo sa musí Pán narodiť v najchudobnejšej maštali a prečo sú jeho kolískou jasličky. Keď už iné nemohol, tak aspoň vetrom chcel rozkázať, aby nefúkali tak silno po škárach v stene a mračnám, aby sa nerozplakali a dieťa nemoklo.

Keď sa konečne dovätínil, prečo všetko tak má byť, bolo ho treba ešte raz upozorniť, nech sa sám neblýska tak silno, len skromnejšie, aby nezacláňal jasu a ligotu Vianočnej hviezdy. Archanjel potom vyhnal z maštale všetky zvieratká: mravce, pavúky aj myši. Je ťažko predstaviteľné, čo by sa stalo, keby Máriu nebodaj vydesili. Len somár a vól mohli zostať. Somár preto, lebo ho potrebovali pri úteku do Egypta a vól preto, lebo bol taký obrovský, že by ho nedokázali vyhnat’ ani všetci nebeskí anjeli.

Napokon uložil na striedku maštale rad anjelov. Boli to anjeli akéhosi nezreteľného vzrastu, lebo mali len hlavičku a krídelká. Mali byť ticho, dávať pozor a hneď hlásiť, ak by nejaké zlo chcelo ublížiť chudobnému a v jasličkách ležiacemu dieťaťku. Na chvíľu ešte všetko letmo skontroloval, potom zatrepal krídlami a odštartoval.

Tak to bolo dobre. Jój, ale nie celkom, lebo na dne jasličiek v sene spala jedna blcha. Toto malinké stvorenie ušlo Gabrielovej pozornosti. Tento malý prehrešok sa mu dá odpustiť, veď kedy mal čo do činenia archanjel s blchou!?

Keď sa stal ten zázrak a chudobný Ježiško ležal v jasličkách, bol taký očarujúci, že ho anjeli obletovali ako také holúbätko. Niektorí mu vlniacimi krídlami privievali balzamovú vôňu, ostatní bdeli nad jasličkami a senom, ktoré neprestajne upravovali, aby nebolo tvrdé a ani jedno stebielko nepichlo dieťa. A ako ho tak upravovali, na šuchot sa zobudila blcha. Na smrť sa vyľakala, lebo si myslela, že ju opäť prenasledujú, čo sa jej často stávalo. Nervózne poskakovala po jasličkách, vyskúšala všetky možné triky, ktoré v krátkom živote spoznala a nakoniec, chytiac sa poslednej nádeje, schovala sa

do Ježiškovho uška.

„Prepáč, mi! – pošepekala vzrušene, ale nemohla som si nič lepšie vymyslieť; zabijú ma, ak ma chytia. Hneď vypadnem, Vaša Výsosť, len sa musím poobzerať, ktorá je najlepšia možnosť.“

Poobzerala sa a hneď mala hotový plán. „Počúvaj ma, keď pozbieram všetky sily a ty zostaneš tíško, tak by som hádam doskočila až na temeno hlavy svätého Jozefa. A odtiaľ potom buď na parapet okna alebo až k dverám.“

„Smelo skáč! – povedalo dieťa jazykom, ktorému rozumela len ona. Budem ticho.“ Blcha poskočila, ale nevedela zabrániť, aby pri tomto manévri nepošteklila uško dieťaťa.

Práve v tej chvíli zobudila Božia matka zo sna svojho ženicha: „Ó, pozri sa! povedala Mária s radosťou, ono sa už usmieva.“

Prevzaté z internetovej stránky Szepi, preložila J. Péterová, OFS

## Chudoba pod hrad!

Toť nedávno ma zastavil Ďuro, spolužiak zo susednej dediny a spýtal sa: „Čože sa to tu u vás deje, všetko je hore nohami, cesty prepchaté povozmi a na hrade plno mechanizmov.“

„Jój, Ďurko môj, odkedy si odišiel, tu sa ti udiali náramné zmeny. Hradný pán prestavujú podzemné priestory hradu, vieš, mučiareň kapacitne nepostačuje, nuž sa bude rozširovať popod celú dedinu.“

„Jano, nuž a či vy máte v chotári toľko delikventov a zbojníkov?“

„Ani by som nepovedal, že vybočujeme z celoštátneho priemeru, ale ľudia so všelijakými neduhmi nám kazia reputáciu. Ale asi by si tomu neporozumel, musím ti to rozpovedať od začiatku. Vieš, mám ženu v Čechách na robotách a keďže na panskom tam zarobí oveľa lepšie ako u nášho pána veľkomožného, je tam už dosť dlho. I začnelo sa mi toť nedávno za ňou a rozhodol som sa, že sa s ňou skontaktujem. Lenže som nevedel ako. Preto som ukradol hradnému pánovi mobil, reku, zavolám a vrátim ho. Pandúri ma však pri čine chytili a bol som v problémoch. Pán gróf rozhodli len tak preventívne potrestať ma na dereši desiatimi palicami. Kým sa panstvo škodoradosne uškŕňalo, ja som bol blaženosťou celý bez seba, čo nevedeli pochopiť. Takú perfektnú masáž skupiny sedacích a chrbtových svalov nedokáže vykúzlil ani Ilona Radodajová z vyšného konca.“

„Chceš povedať, že si vôbec nereval?“ opáčil nedôverčivo Ďuro.

„Revať som reval, ale rozkošou, no čo ti mám povedať, vstal som z dereša ako znovuzrodený. Keď to pán gróf uvideli, od zlosti mi naparili ďalší trest. A nie jeden, ale celú tortúru, tú, ktorou mučia zbojníkov a čarodajnice. Na začiatok ma na tri týždne uvrhli do hladomorne. To ti bolo labúžo!



Pán doktor, vyšetrite ma, keď rúbem drevo, štekli ma medzi lopatkami!



Vieš, doma nie a nie odísť od chladničky, nuž všelijaké neduhy zo zlých, oných, týchto... stravovacích návykov ma morili. A tu zrazu možnosť očisty organizmu od kadejakých škodlivín a zbytočností. Kto by to nebral? Všetkými desiatimi! Pil som len čistú vodu, teda nebola až taká veľmi čistá, našiel som v nej aj zopár pavúkov a múch, ale však aj tie musia piť. Nuž, Ďurko, čo ti budem hovoriť, z hladomorne som vyšiel bez pivného brucha aspoň o desať rokov mladší a vnútorne vyčistený ako BMG Invest po tunelovaní. Myslel som si, že mi už lepšie ani nemôže byť, no veľmi som sa mýlil. Premiestnili ma totiž do vedľajšej podzemnej miestnosti, kde horelo ohnisko a v ňom sa prihrievali železá. Dočervena rozpálené kliešte mi dokonale vypálili všetky kurie oká a otlaky, ktoré mi už dávnejšie strpčovali život ako exekútori z berného úradu. Naviac som zistil, že sa mi to s tou mojou lámkou akosi polepšilo. A potom prišiel na rad škripec. To ti je vynález! Priviažu ťa reťazami hore a dolu a perfektným spôsobom ti ponaprávajú chrbticu. Tá moja bola ako dráha pre formulu jedna a teraz sú všetky stavce na svojom mieste ako poslanci v parlamente. Po vyobjímaní železnou pannou, kde som prešiel ozdravujúcou akupunktúrou, ma šmarili do hradnej priekopy. Tu som sa vykúpал v osviežujúco studenej vode. Jedinečný záver! Odvtedy nebývam chorý, všetky neduhy sú preč, robíť vládzem za troch a na felčiara neminiem ani dukát.“

„No dobre, ale ako to súvisí s týmto turistickým ruchom pod hradom?“

„Len počkaj, nech to dopoviem. Dozvedela sa to celá dedina, potom župa a teraz to vedia už i na kráľovskom dvore. Chodia sem ľudia zo široka-d'aleka, dokonca i zo štátov tejto, no ako sa to... Európskej únie. Všetci niečo vyparatia, ukradnú alebo sa pobijú a trest ich neminie. Nie každý z poddaných má totiž dvadsať dukátov za návštevu u felčiara, a tak sa chudoba zverí radšej do rúk kata. Je vypísaný aj konkurz na rozšírenie profesionálne zdatného personálu do mučiarnie. Kapacity sa rozširujú, keďže sa veľkomožný rozhodli v tejto oblasti podnikáť. Kráľovský medicínmam má migrénu z tvrdej konkurencie, pretože idú chýry, že pán gróf mienia založiť dokonca akciovú spoločnosť.“

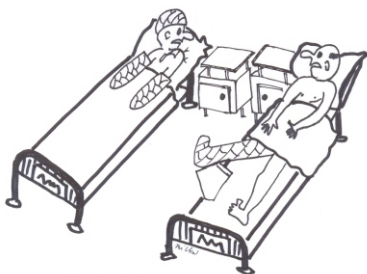
„Nuž, ale to by som chcel aj ja vyskúšať, tiež nie som najzdravší.“

„Máš smolu, ale na rad by si prišiel tak o rok. Ibaže by si...“

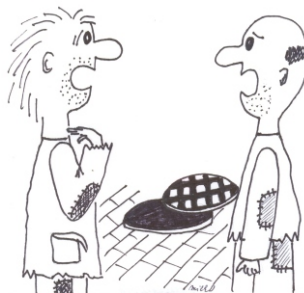
„Čo?“

„Ibaže by si zviedol mladú veľkomožnú pani, vieš, pán gróf sú teraz zasa mladoženáčom a nedajú na ňu dopustiť. A ručím ti za to, že po tomto delikte pôjdeš ku katom prednostne...“

Emília Molčániová



Nevideli sme sa my na hlavnej križovatke?  
Keby sme sa boli videli, tak tu neležíme.



Vieš, ja mám už všetkého po krk!  
Ty sa máš, to ja nemám vôbec nič!

# D e t s k ý k ú t i k Danky Drobcovej

**Ahoj kamaráti,**

škola je už v plnom prúde a Vianoce už klopú na dvere. MUSKULÁČIK sa ich tiež nevie dočkať. Skôr ako zasadnete k štedrovečernému stolu, pripravil si pre Vás niekoľko úloh.



## MUSKULÁČIKOV FÓR:

Mládenec sa pýta svojho dievčaťa:

- Drahá, chcela by si nosiť moje meno?
- Ale drahý, ja sa predsa nemôžem volať Fero!

## MUSKULÁČIKOVA TAJNIČKA A HLAVOLAMY:

1. Kamaráti, keď si vylúštite krížovku, dozviete sa čo vám praje Muskuláčik...

|    |    |    |    |    |    |
|----|----|----|----|----|----|
| 1. | 2. | 3. | 4. | 5. | 6. |
|    |    |    |    |    |    |
|    |    |    |    |    |    |
|    |    |    |    |    |    |
|    |    |    |    |    |    |

1. *chodí po železnici,*
2. *Eva po domácky,*
3. *píšem na ňom domáce úlohy,*
4. *chlapčenské meno,*
5. *keď som chorý, užívam liek,*
6. *prchavá látka,*

|    |    |    |     |     |     |     |
|----|----|----|-----|-----|-----|-----|
| 7. | 8. | 9. | 10. | 11. | 12. | 13. |
|    |    |    |     |     |     |     |
|    |    |    |     |     |     |     |
|    |    |    |     |     |     |     |
|    |    |    |     |     |     |     |

7. *používame na určenie hmotnosti,*
8. *miestnosť,*
9. *dopravný prostriedok,*
10. *dolná končatina,*
11. *dravý vták,*
12. *meno mačky,*
13. *slovenská hudobná skupina.*

2. Priatelia, keď vylúštíte osemsmierovku, dozviete sa, čo si nesmiete doma v zime zabudnúť.

|   |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| R | K | E | Č | N | O | V | Z |
| Č | M | E | T | L | A | U | M |
| F | Ú | Z | Y | T | A | K | R |
| K | S | L | R | Ň | A | R | Z |
| K | R | O | K | O | D | Í | L |
| A | T | U | V | V | A | Ž | I |
| R | S | I | C | A | H | E | N |
| Ž | E | H | L | I | Č | K | A |

Kľúč, fúzy, had, križ, krokodíl, metla, rak, sova, sukňa, torta, zmrzlina, zvonček, žehlička.

3. Teraz **SUPERKVÍZ** o robotoch a počítačoch:

1. Ako sa volá najpopulárnejšie počítačové zvieratko?
2. V ktorom filme hrali počítačmi vytvorené dinosaury?
3. Kto vymyslel názov robot?
4. Čím sa meria objem harddisku?
5. V ktorom roku bol zostrojený prvý počítač?
6. Ktorý herec hral robota vo filme Terminátor?
7. Ako sa nazýva celosvetová počítačová sieť?
8. Ako sa volá prístroj, ktorým sa v počítačových hrách mení smer pohybu?

Na správne odpovede čaká Váš **MUSKULÁČIK** na adrese:

*"Detský kútik"*  
**OMD v SR**  
**Banšelova 4**  
**821 04 Bratislava**

pripravil: Váš kamarát Muskuláčik



## MINIKURZ ŠACHOVEJ HRY - *chcete vedieť hrať šach?*

### OTVORENIE PARTIE

Každý začiatočník postupne príde na to (naučí sa na vlastných chybách), že v strednej hre možno úspešne bojovať iba vtedy, ak na začiatku partie účelne rozmiestni svoje kamene. O spôsoboch správneho otvorenia partie je vypracovaná rozsiahla teória, ktorú si šachisti stále rozširujú a dopĺňajú.

Ak by sme chceli zhrnúť zásady správneho otvorenia, mohli by vyzerat' približne takto:

- Vyvinúť rýchlo figúry na vhodné miesta, aby svojou silou pôsobili na stred (centrum) šachovnice.
- Snažiť sa o ovládanie centra šachovnice (polia d4, e4, d5, e5) tlakom figúr a obsadením pešiakmi; zároveň v tom istom brániť súperovi.
- Robiť minimálny počet ťahov pešiakmi a vyhýbať sa vytvoreniu pešiakových slabín (zdvojení pešiaci, osamotení pešiaci a pod.).
- Uviesť do bezpečia svojho kráľa urobením rošády, no dávať pozor, aby súper nemohol vykonať rýchly pešiakový útok.
- Vyhýbať sa opakovanému premiestňovaniu toho istého kameňa (zbytočná strata času), ibaže by to umožnili konkrétne taktické údery.
- Neútočiť pred dokončením vývinu ani vtedy, ak by útok viedol k pochybnej materiálovej výhode.
- Pozorne sledovať súperove úmysly (to by malo byť na prvom mieste a počas celej partie). Robiť nevyhnutné opatrenia na jeho hrozby a využiť jeho chyby.

V šachových príručkách sa otvorenia rozdeľujú do troch skupín: otvorené hry – partie sa začína ťahmi 1. e4 e5; poloopené alebo polozatvorené hry – biely začína ťahom 1. e4 a čierny odpovedá inak ako 1. e5; zatvorené hry – biely obyčajne začína ťahom 1. d4 alebo iným než 1. e4.

Najznámejšou otvorenou hrou je *španielska hra* s ťahmi: 1. e4 e5 2. Jf3 Jc6 3. Sb5. Do otvorených hier patria aj *škótska hra* s ťahmi: 1. e4 e5 2. Jf3 Jf6 3. d4, *stredná hra* s ťahmi 1. e4 e5 2. d4, *kráľovský gambit* s ťahmi 1. e4 e5 2. f4, *viedenská hra* s ťahmi 1. e4 e5 2. Jc3, *hra štyroch jazdcov* s ťahmi 1. e4 e5 2. Jf3 Jc6 3. Jc3 Jf6 a iné.

Najpopulárnejšou poloopenou hrou je *sicílska obrana* s ťahmi 1. e4 c5. Ďalej sem patria: *francúzska obrana* s ťahmi 1. e4 e6, *Carova-Kannova obrana* s ťahmi 1. e4 c6, *Aljechinova obrana* s ťahmi 1. e4 Jf6, *Pircova obrana* s ťahmi 1. e4 d6 2. d4 Jf6 alebo 2. g6 a iné.

Klasickým predstaviteľom zatvorených hier je *dámsky gambit* s ťahmi 1. d4 d5 2. c4. Sem patria aj rôzne indické obrany, napr. *Grünfeldova indická obrana* s ťahmi 1. d4 Jf6 2. c4 g6 3. Jc3 d5, *kráľovská indická obrana* s ťahmi 1. d4 Jf6 2. c4 g6 3. Jc3 Sg7 4. e4 d6, *dámska indická obrana* s ťahmi 1. d4 Jf6 2. c4 e6 3. Jf3 b6, *Nimcovičova indická obrana* s ťahmi 1. d4 Jf6 2. c4 e6 3. Jc3 Sb4 a iné.

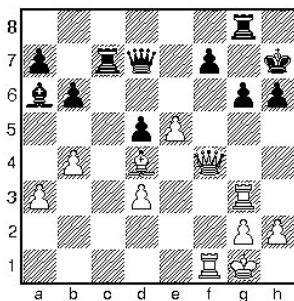
Otvorenia sa ďalej rozširujú do rôznych systémov a podsystémov, variantov a podvariantov, ktoré sú pomenované po známych šachistoch, ktorí ich začali používať alebo najviac používali v turnajovej praxi. Napr. Tarraschova obrana vo francúzskej hre vznikne po ťahoch 1. e4 e6 2. d4 d5 3. Jd2. Šach je však napriek neživým kameňom veľmi dynamickou hrou, takže v niektorých prípadoch možno prechádzať z jedného systému do druhého. Z niektorej otvorenej hry sa môže stať hra zatvorená a opačne. V otvorenej hre rýchlejšie zmiznú zo šachovnice kamene (akoby sa preskočila stredná hra) a začne sa hrať koncová hra.

## STREDNÁ HRA

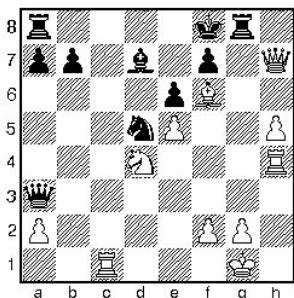
Po správnom dokončení vývinu sa partia nepozorovane dostáva do strednej hry. Stredná hra je najzložitejšia časť partie. I v nej platia obecné pravidlá dané tým, že šachovnica má 8x8 polí a len určité figúry, ktoré vykonávajú pravidlami určené pohyby.

Hlavným cieľom strednej hry je „zajatie“ súperovho kráľa. Často ale postačí zisk materiálnej prevahy, získanie dôležitého oporného bodu, otvorenie stĺpca, zlepšenie postavenia vlastných figúr, vytvorenie slabých miest v súperovom tábore, zhoršenie pešikovej formácie, získanie silného centra, zjednodušenie pozície výmenou, vytvorenie vzdialeného voľného pešiaka, získanie siedmeho či druhého radu alebo dvojice strelcov atď.

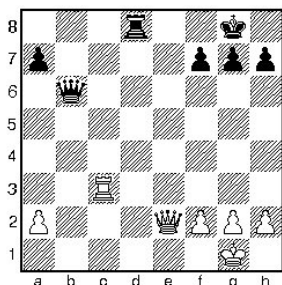
Zvláštnu pozornosť si v strednej hre zaslúži kombinácia. Kombinácia môže viesť k patu, k získaniu materiálnej prevahy, odrazeniu útoku, večnému šachu a pod. Kombinácie sú skoro vždy spojené s obeťou pešiaka či figúry a tie najkrajšie často začínajú neočakávaným tichým ťahom. Pozrite si pár ukážok:



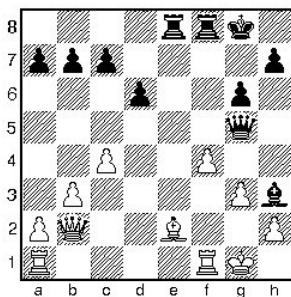
Biely: Kg1, Df4, Vf1, Vg3, Sd4, a3, b4, d3, e5, g2, h2;  
 Čierny: Kh7, Dd7, Vc7, Vg8, Sa6, a7, b6, d5, f7, g6, h6;  
**1. e6! fxe6 2. Dxd6+! Kxd6 3. Vh3+ Kg5 4. Sf6+ Kg4**  
**5. Vh4 mat.**



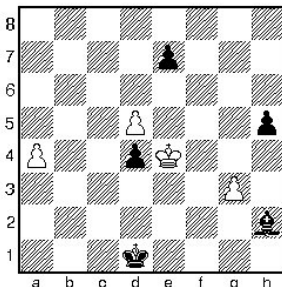
Biely: Kg1, Dh7, Vc1, Vh4, Sf6, Jd4, a2, e5, f2, g2, h5;  
 Čierny: Kf8, Da3, Va8, Vg8, Sd7, Jd5, a7, b7, e6, f7;  
**1. Vc7!! Jxf6 (Jxc7? 2. h6 s nasledovným 3. Dxd6 a 4. h7+)**  
**2. exf6 Dd6 3. h6** a čierny sa vzdal pre nekrytelnú hrozbu 4. Dg7+ Vxg7 5. hxg7+ a 6. Vh8 mat.



Biely: Kg1, De2, Vc3, a2, f2, g2, h2; Čierny: Kg8, Db6, Vd8, a7, f7, g7, h7; **1. Db2!!** Biely sa vzdal pre 2. Dxb2 Vd1 mat alebo 2. De1 Dxc3 3. Dxc3 Vd1+ 4. De1 Vxe1 mat.



Biely: Kg1, Db2, Va1, Vf1, Se2, a2, b3, c4, f4, g3, h2; Čierny: Kg8, Dg5, Ve8, Vf8, Sh3, a7, b7, c7, d6, g6, h7; **1. Sxf1!! 2. fxg5 Vxe2 3. Dc3 Sg2! 4. Dd3** (4. Ve1 Vxe1+ 5. Dxe1 Vf1+ s vyhnanou koncovkou) **Sf3 5. Vf1 Vg2+ 6. Kh1 Sc6 7. Vxf8 Kxf8 8. Df1+ Vf2+** a biely sa vzdal.



Biely: Ke4, a4, d5, g3; Čierny: Kd1, Sh2, d4, e7, h5; **1. d6!! exd6 2. Kd3 Sxg3 3. a5 d5 4. a6 Sb8 5. a7 Sxa7 pat.**

Keď chceme hrať šach s úspechom, nesmieme kamene premiestňovať z miesta na miesto mechanicky, lebo ich pohyb a rozloženie musí smerovať k presnému cieľu, k výhre nad súperom. Treba si stanoviť plán hry. V partii víťazi obyčajne hráč, ktorého plán hry je správnejší a ktorý na jeho uskutočnenie volí aktívnejšie prostriedky.

Ak otvorenie prirovnáme k nástupovému plánu, potom stredná hra predstavuje vlastný boj, v ktorom je strategická koncepcia boja vyplnená jednotlivými taktickými operáciami na rozličných miestach šachovnice.

### KONCOVÁ HRA

je treťou a poslednou fázou šachovej partie. Typickým pre ňu je predovšetkým zjednodušený materiál, pri ktorom je minimálne nebezpečie matu. Kráľ sa prestáva schovávať za val pešiakov, ale naopak, sám sa zúčastňuje boja. Podporuje svoje a ohrozuje súperove kamene. Materiál sa zredukuje natoľko, že sa na šachovnici objavia typické jednoduché pozície, ktoré treba poznať.

Ak sa hráč dopustí chyby v koncovej hre, znamená to obyčajne konečnú stratu



alebo definitívne premrhanie možnosti záchranu ohrozeného postavenia. Preto je správne rozohrávanie koncoviek jedinou možnou cestou k dosiahnutiu vyšších športových výsledkov. Oblasť koncových hier je veľmi rozsiahla, preto ju rozdeľujeme na niekoľko samostatných úsekov, napr. dámske koncovky, vežové koncovky, pešiakové koncovky atď.

### ČO STAČÍ NA VYNÚTENIE MATU?

Silu jednotlivých kameňov si najlepšie uvedomíme pri ich boji so samotným kráľom protivníka. Kráľ s dámou alebo kráľ s vežou proti samotnému kráľovi súpera ľahko vyhrávajú. Strelec alebo jazdec s kráľom nestačí proti samotnému kráľovi na vynútenie výhry. Kráľ a dvaja strelci proti kráľovi vyhrávajú tiež ľahko. Kráľ, strelce a jazdec proti kráľovi vyhrávajú ťažšie, ale aj to sú vyhnané koncovky. Naproti tomu kráľ a dvaja jazdci proti kráľovi pri presnej hre súperu nevynúti mat.

### OE-MAILLOVOM ŠACHU

E-mailový šach sa hrá podľa pravidiel FIDE (Medzinárodná šachová federácia hráčov v praktickom šachu) pre praktický šach a podľa pravidiel ICCF (Medzinárodná šachová federácia pre korešpondenčný šach) pre emailový šach.

E-mail musí obsahovať: 1. názov turnaja, 2. mená hráčov s osobným koeficientom, 3. predchádzajúci súperov ťah, 4. odpoveď na súperov ťah, 5. dátum odoslania súperovho e-mailu, 6. predpokladaný dátum odoslania e-mailu s odpoveďou na súperov ťah, 7. časovú spotrebu podľa e-mailových dátumov, 8. e-mailovú adresu a meno odosielateľa.

Ťahy sa uvádzajú číselnou alebo obyčajnou šachovou notáciou, podľa toho ako sa hráči medzi sebou pred začiatkom partie dohodnú. ICCF odporúča číselnú notáciu. Pri číselnej notácii má každé pole na šachovnici dvojčíselné nemenné označenie (pole a1 má číslo 11, pole a8 má číslo 18, pole h8 má číslo 88, pole c4 má číslo 34 atď.). Pri ťahu sa musí uviesť číslo východzieho poľa i číslo poľa, na ktoré kameň premiestňujeme, preto sa každý pohyb kameňa zaznamenáva štvoricou čísel, napr. ťah 1. e4 sa číselnou notáciou zapíše 1. 5254.

Partiu možno prehrať aj na čas. Hráči si preto vo vlastnom záujme vedú časovú tabuľku a záznam o partii (odohraných ťahoch). Každý z hráčov má vymedzený čas na rozmýšľanie, v priemere na jeden ťah šesť dní. Časové kontroly sú pri 10., 20., 30. atď. ťahu. Na 10 ťahov možno spotrebovať 60 dní, na 20 ťahov 120 dní, na 30 ťahov 180 dní atď. Usporený čas možno minúť v ďalšej časovej kontrole. Na súperov e-mail sa má odpovedať najneskôr do 14 dní.

Korešpondenčný šach sa hrá podobne, iba podľa pravidiel pre korešpondenčný šach. Žiaľ pri dnešných poštových poplatkoch za jeden korešpondenčný listok sa hranie korešpondenčného šachu pre nás stáva príliš drahým koníčkcom. Jeden domáci turnaj s 12 partiami môže stáť približne 4 500 Sk, medzinárodný korešpondenčný šach je iste ešte drahší.

O prihláškach do korešpondenčných a e-mailových turnajov sa môžete informovať na e-mailovej adrese: [gajarsky@nexta.sk](mailto:gajarsky@nexta.sk). Bližšie informácie nájdete aj na stránke [www.korsach.sk](http://www.korsach.sk).

pripravil -jkl-

# 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!

## NOVÉ PRAVIDLÁ PRI VYDÁVANÍ OZNAČENÍ O1 NA MOTOROVÉ VOZIDLÁ

Na základe metodického usmernenia Ministerstva vnútra SR pre krajské úrady poskytujeme čitateľom nasledovné informácie:  
Nové označenia O1 a k nim patriace preukazy vydávajú:

**Krajské úrady**  
**odbory všeobecnej vnútornej správy a živnostenského**  
**podnikania**

*(príslušné podľa miesta trvalého bydliska)*



Označenie a preukaz budú vydané na základe **písomnej žiadosti** občanovi, ktorý priloží tieto potvrdenia:

- a) doklad totožnosti,
- b) preukaz občana s ťažkým zdravotným postihnutím,
- c) posudok o miere funkčnej poruchy z úradu práce, sociálnych vecí a rodiny.

V posudku musí byť uvedené, že občan je v oblasti mobility odkázaný na individuálnu prepravu podľa § 17 zákona č. 195/1998 Z. z. o sociálnej pomoci v znení neskorších predpisov.

### **Doba platnosti:**

Osobe ťažko zdravotne a pohybovo postihnutej sa vydáva osobitné označenie O1 s preukazom na dobu zhodnú s dobou platnosti preukazu ŤZP a posudku o miere funkčnej poruchy.

*(Toto stanovisko je oproti pôvodnému zmenené. V pôvodnom sa uvádzalo, že preukazy pre občanov s telesným postihnutím sa budú vydávať na dobu 2 rokov. OMD písomne oslovila Ministerstvo vnútra, ktoré ustúpilo od tejto požiadavky. Na základe rokovania s odborom integrácie MPSVR SR budú pracovníci odborov sociálnych vecí jednoznačne uvádzať dobu trvania preukazu a posudku o miere funkčnej poruchy.)*

Na konanie vo veci vydania označenia O1 a jeho preukazu môžete splnomocniť osobu, ktorá za vás označenie a preukaz preberie.

Staré označenie za nové si bolo treba vymeniť do 31. októbra 2004.

### **Preukaz k označeniu O1 je neplatný, ak:**

- a) jeho držiteľ nepožiadaval o predĺženie doby platnosti,
- b) boli v ňom neoprávnené urobené zmeny,
- c) záznamy v ňom nezodpovedajú skutočnosti,
- d) záznamy v ňom sú nečitateľné,
- e) bol zničený alebo jeho držiteľ zomrel,
- f) bol akokoľvek zneužitý alebo ho použila neoprávnená osoba.

V takýchto prípadoch je potrebné preukaz odovzdať krajskému úradu, ktorý ho vydal a požiadať o vydanie nového preukazu.

## Kontakty na členov výkonného výboru:

|                          |   |
|--------------------------|---|
| Bc. Miroslav Bielik      | – bielak@omdv.sr.sk                                   |
| Jozef Blažek             | – blazek@omdv.sr.sk, tel.: 0903 268 688               |
| Mgr. Mária Duračinská    | – duracinska@omdv.sr.sk, tel.: 0905 163 935           |
| Simona Ďuriačová         | – duriacova@omdv.sr.sk                                |
| Ing. Ivana Juríková      | – jurikova@omdv.sr.sk, Štefánikova 65, 941 01 Bánov   |
| Bc. Tibor Kőböl          | – kobol@omdv.sr.sk, tel.: 0905 929 387                |
| Mgr. Andrea Madunová     | – madunova@omdv.sr.sk, tel.: 02/43411686, 02/43410474 |
| <b>revíznej komisie:</b> |   |
| 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  
T.č.: 052/7166 111, 7731 072

### 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

## Srdečne blahoželáme

Tiborovi Kőbölvi, ktorý bol po úspešnom ukončení štúdia na Pedagogickej fakulte Univerzity Mateja Bela 25. novembra 2004 slávnostne promováný v Aule Fakulty humanitných vied UMB v Banskej Bystrici a bol mu udelený titul bakalár.

**Vítame nových členov**

Ing. Jána Ambruša (za syna Ivana) z Považskej Bystrice,  
 Vieru Fialovú z Jakubova,  
 Matúša Jakubova z Nižného Hrabovca,  
 Mariána Klimča z Hanušoviec nad Topľou,  
 Gabrielu Pilkovú (za dcéru Lucku) zo Žiliny - Divín,  
 Dominika Vadoviča z Voderád, Mgr. Petra Valenčíka  
 z Hlohovca, Klaudiu Vanyovú z Nových Zámkov.

**NOVÝCH ČLENOV  
prijímame na adrese:**

OMD v SR,  
 Banšelova 4,  
 821 04 Bratislava  
*Prihlášku si nájdete aj  
 na: [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)*

**Správne znenie krížovky  
z Ozveny č. 3/2004:**

... sám za seba, zlepši sa jeho sebavedomie.

Poslali ste nám deväť správnych odpovedí. Z riešiteľov sme  
 vylosovali **p. Máriu Šormanovú** z Prievidze.

Blahoželáme a posielame odmenu.

**Hitparáda Ozveny – Zdvihák**

**1. ELÁN – Láska moja (5 hlasov)**

**2. DESMOD – Posledná (4 hlasy)**

**3. Karol DUCHOŇ – V dolinách, CH. NORMAN – Midnight Lady, TWINS – Škrtní zápalkou,**

**BLACK EYED PEAS – Hey Mama, SHANIA TWAIN – Up (2hlasy)**

Ó, vďaka trom hlavám, ktoré sa pozdvihli, aby zahlasovali do nášho ZDVIHÁKA č. 3.

Boli tri a toľko je aj víhercov, ktorí vyhrávajú CD:

Monika Annušová, Agneška Čavajdová, Marcel Dirnbach – blahoželáme:-)

**HLASUJEME ĎALEJ!** SMSkujte mobil – nemobil: **0904 266 269**,

mailujte – nemailujte: **omd@omdvsr.sk**. Pošlite nám, prosím, dvoch interpretov, ktorí potešili Vaše srdiečka... a nemusia to byť len tí zo *Zdviháka*. **Hlasovať môžete 1x za 2 týždne.**

Stav *ZDVIHÁK-a* priebežne nájdete aj na [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk). Dovoľujeme priateľia:-)

**Zapožičiavanie magnetoterapeutického  
prístroja**

Výkonný výbor OMD rozhodol, že magnetoterapeutický prístroj sa bude môcť zapožičiavať členom OMD za poplatok 10 Sk na deň na obdobie jedného mesiaca. Pred zapožičaním sa s vypožičiavateľom uzatvorí zmluva.

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

## Chcete ísť do divadla?

Chystáte sa do Bratislavy a pobyt v nej chcete spojiť s kultúrou?

Čo takto ísť na predstavenie do Divadla P. O. Hviezdoslava. Divadlo je, až na jeden schodík, bezbariérové. Držiteľ preukazu občana s ŤZP má zľavu 50 %. Pri ŤZP-S má zľavu aj jeho sprievodca. To isté platí aj pre operu SND, alebo činohru Malej scény, ibaže tieto sú **bariérové**.

Čo treba urobiť? Zistiť si program. Kde? V teletexte Markízy na str. 406, či na internetovej stránke [www.snd.sk](http://www.snd.sk). A zavolať, zaesemeskovať alebo e-mailovať k nám, do OMD. Najlepšie aspoň týždeň vopred, nech máte dobré miesto. Nezapísať 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 (mechanické vozíky, „chodítka“, barly, palice, zdviháky a iné), ktoré už boli používané, ale sú poväčšine zachovalé, prípadne potrebujú menšiu opravu. S tou vám v rámci možnosti vieme pomôcť. Na základe písomnej žiadosti vám môžeme sprostredkovať takúto pomôcku. V prípade, že potrebujete mechanický vozík, napíšte nám do žiadosti rozmery sedačky vozíka alebo aj 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@omdvsr.sk](mailto:omd@omdvsr.sk).

Keďže novú zásielku očakávajú na **začiatku budúceho roka**, skontaktujte sa s nami **už teraz**. My vás dáme do poradovníka.

Od vydania Ozveny č.3 do uzávierky Ozveny č.4 sme pomohli sprostredkovať pomôcky týmto ľuďom: Z. Köböl – zdvihák zo sedu, M. Perveka, R. Dodek, M. Halmo, D. Popelková, M. Káčer, S. Petruchová – mechanické vozíky.

## OPRAVA OPRAVA OPRAVA OPRAVA OPRAVA

*Tlačiarenský škriatok neúraduje len pri tlačením, niekedy úraduje aj pri samotnej tvorbe príspevku a napáda samotného autora. Takýto napadnutý autor potom síce niečo napíše, ale nie je to celkom „s kostolným poriadkom“. Stalo sa tak aj v minulom čísle, autorka tohto príspevku sa ospravedľňuje a dáva informácie na pravú mieru. Tu sú:*

### Osobní asistenti – poberajúci podporu v nezamestnanosti

Prijatím zákona o službách zamestnanosti číslo 5/2004 Z. z. sa udiali aj zmeny týkajúce sa osobnej asistencie v § 6 ods. 2 písm. d). Od 1. februára 2004 osobní asistenti **vedení v evidencii uchádzačov o zamestnanie** môžu vykonávať asistenciu, ak:

– nevykonávajú zárobkovú činnosť viac ako 16 hodín týždenne a mzda za túto činnosť nepresahuje 800 Sk týždenne; tieto podmienky musia byť splnené súčasne.

Pre takýchto osobných asistentov z toho vyplýva, že zmluva o vykonávaní osobnej asistencie nesmie presahovať **64 hodín mesačne** a odmena za osobnú asistenciu nesmie presahovať **3 200 Sk mesačne**.



Týždenne by osobní asistenti podľa nových predpisov nemali odpracovať viac ako 16 hodín, aby ich príjem neprekročil zákonom stanovenú hranicu maximálne 800 Sk.

*Uvedená novela situáciu skomplikovala a sťažila, pretože v predchádzajúcej zákonnej úprave boli príjmovy obmedzení iba tí osobní asistenti, ktorí poberali podporu v nezamestnanosti. Toto obmedzenie sa však vzťahuje aj na tých asistentov, ktorí podporu nepoberajú a sú iba v evidencii uchádzačov o zamestnanie.*

## ŠTATÚT POMOCI

### ČLENOM ORGANIZÁCIE MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR zo zbierok „Deň ľudí so svalovou dystrofiou“ a „2 %“ z príjmov FO a PO

- 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 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, predpísané odborným lekárom, ktoré nehradí zdravotná poisťovňa, ale ich užívanie vedie k podstatnému zlepšeniu zdravotného stavu,
  - za lieky sa nepovažujú vitamíny,
- c) finančný príspevok pri úprave bytu, ak člen OMD nemá dostatok financií potrebných na doplatenie úhrady,
  - maximálne do výšky 7.000 Sk.

Sociálnu odkázanosť na peňažnú pomoc bude žiadateľ dokladovať príjmom. Ak je poberateľom peňažného príspevku na zvýšené výdavky z úradu práce, sociálnych vecí a rodiny, stačí kópia rozhodnutia. Hranica príjmu žiadateľa je 3-násobok životného minima pre jedného člena rodiny.

Výkonný výbor rozhoduje o žiadostiach na základe štatútu a posúdenia celkovej situácie člena OMD v SR. Základným pravidlom na rozhodnutie o poskytnutí pomoci pre člena je Štatút pomoci.

O žiadostiach bude rozhodovať Výkonný výbor 4-krát ročne buď na zasadnutí alebo hlasovaním per rollam.

## Oznamujeme

OMD v SR v rámci snahy o skvalitnenie služieb pre členov a jej priaznivcov ponúka fyzickým osobám priestor na uverejnenie bezplatných riadkových inzerátov na svojej internetovej stránke [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk) ako i v časopise Ozvena. Text inzerátov zasielajte na adresu zostavovateľa časopisu Ozvena uverejnenej na druhej strane obalu. Inzeráty môžu mať charakter ponuky a dopytu – byty, pomôcky, hľadanie asistenta, zoznámenie a pod.

## ***Komu sme pomohli z účtu verejnej zbierky v r. 2004:***

Výkonný výbor Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR na základe žiadostí členov rozhodol o poskytnutí sociálnej pomoci z účtu verejnej zbierky.

### **Sociálna pomoc bola poskytnutá:**

|  |                   |
|--|-------------------|
| <b>Zuzane Taráčovej z Bratislavy</b>                                   | <b>22 540 Sk</b>  |
| na doplatok za rehabilitačný kočík                                     |                   |
| <b>Gabriele Bahnovej z Urminiec</b>                                    | <b>4 314 Sk</b>   |
| na zakúpenie batérií do elektrického vozíka                            |                   |
| <b>Mgr. Eve Gluchovej z Nových Zámkov</b>                              | <b>41 250 Sk</b>  |
| na zakúpenie repasovaného elektrického vozíka                          |                   |
| <b>Alene Hradňanskej z Bratislavy</b>                                  | <b>15 929 Sk</b>  |
| na doplatok za antidekubitnú podložku do vozíka a antidekubitný matrac |                   |
| <b>Anne Lapišákovvej z Medzilaboriec</b>                               | <b>2 794 Sk</b>   |
| na zakúpenie batérií do elektrického vozíka                            |                   |
| <b>Františkovi Fakovi z Blažíc</b>                                     | <b>7 000 Sk</b>   |
| na náklady súvisiace s debariérizáciou rodinného domu                  |                   |
| <b>Monike Annušovej z Ipeľských Úľan</b>                               | <b>4 249 Sk</b>   |
| na doplatok za dodávku a montáž stropného zdviháka                     |                   |
| <b>Márii Skácelovej z Bratislavy</b>                                   | <b>14 042 Sk</b>  |
| na zakúpenie vaku a batérii k elektrickému zdviháku                    |                   |
| <b>Stanislavovi Minárikovi z Považskej Bystrice</b>                    | <b>5 000 Sk</b>   |
| na zakúpenie batérií do elektrického vozíka                            |                   |
| <b>Milanovi Brádnanskému z Prešova</b>                                 | <b>8 300 Sk</b>   |
| na doplatok za antidekubitnú podložku do vozíka                        |                   |
| <b>Petrovi Hičkovi z Nových Zámkov</b>                                 | <b>7 000 Sk</b>   |
| na doplatok za dodávku a montáž stropného zdviháka                     |                   |
| <b>SPOLU:</b>  | <b>132 418 Sk</b> |

Elektrická polohovacia posteľ bola na základe zmluvy o výpožičke daná do užívania **Tomášovi Urbanikovi z Bánoviec nad Bebravou.**

***O poskytnutí sociálnej pomoci  
rozhoduje Výkonný výbor  
na základe písomnej žiadosti člena OMD  
podľa podmienok Štatútu pomoci.***

## Vyhne v obrazoch



**Výkonný výbor OMD v SR  
ďakuje za slová uznania a dúfa,  
že sa na podobných akciách  
znova stretne.**

**Zároveň Vám želáme príjemné Vianoce  
a plno šťastia v novom roku.**

# Krížovka Ondreja Bosíka

**Eudia, ktorí hovoria ...**

*Tajničku tvorí dokončenie výroku neznámeho autora.*

**Správne riešenie pošlite na adresu:**

*Tibor Köböl, Osloboditeľov 11, 984 01 Lučenec*

*Správne riešenie môžete zaslať aj elektronickou poštou*

*ozvena@omdvsr.sk – vždy si vyžiadajte potvrdenie o doručení*

*alebo SMS-kou na číslo: 0905 929 387.*

## VYPLŇOVAČKA

Výrazy dvojhláskové:

AL, AV, ÁL, BP, ČN, ES, HA, JA, KB, KO, LA, LE, ŤA

trojhláskové:

ANO, ARA, ARO, AVA, ÁHO, EIS, END, ESÁ, HAN, IEO, ILÁ, MAR, MEŤ, POD, SET, SOB, ŠPE, TPO

štvorhláskové:

AALA, ALOD, ANAN, ANNA, AORT, ARAT, ASAS, BIRT, DÁVA, KIAR, KRÁT, KROK, MIRU, NEPO, NOVÚ, OREL, STRA, SVOR, TORS, TUVA, UNÍN, URBA, VTIP

päťhláskové:

AJOVE, AVANA, DOKUD, DRAVO, EVINO, IRENA, JAKUB, JOSIP, LANUS, LENIL, LINES, MERAL, MIŠAK, NAVAR, HSPSR, ODVÁB, OKAPI, OZERO, POKEC, POROB, SEPES, ŠTORCH, TONAK, ŽALAS

šesťhláskové:

ASANUJ, AVERIN, BLIKAL, ENIVAK, NAPOLI, OBZERÁ, REJSEK, TRASIE

sedemhláskové:

JANKOVO, OHNIVÁK

osemhláskové:

OHROZILA, UPÁLILASA