

Vážení čitatelia,

práve držíte v ruke štvrté číslo Ozveny. Snažili sme sa vás prekvapiť väčším rozsahom, dúfam, že sa nám podarilo zachovať aký-taký štandard aj čo sa týka kvality.

Je zvykom, že v závere roka bilancujeme. Chvilu som uvažoval, že vám pospomínam a pripomeniem niektoré naše tohtoročné aktivity, ale neurobím to. V Ozvene sme sa priebežne venovali každému podujatiu a daniu v OMD v SR. Cítim skôr potrebu vyjadriť úprimnú vďaku každému, kto svojím pričinením pomáhal tvoriť obsah časopisu Ozvena. Tvorili ho ľudia, ktorých zoznam by bol veľmi dlhý a preto z obavy, že by som na niekoho náhodou zabudol, radšej neuvádzam žiaden menoslov. Nedá sa ale nespomenúť meno Jozefa Kráľa, ktorý s pomocou jeho sestry, veľmi zodpovedne kontroluje každú chybu, každý preklep. Vďaka tejto pomoci je Ozvena taká, aká je.

Milí čitatelia, obsah tohto čísla vám ponúka vážne a menej vážne témy. Na úvodných stranách sa dočítate o poškodení glykosilácie. V ďalšom preklade Lýdie Lazoríkovej sa dozviete niečo viac o dôležitosti správneho výberu postele. Venovali sme priestor aj semináru s tematikou nervovosvalových ochorení – väčšine z vás asi viac hovorí slovo Vyhne v spojení s celoslovenským stretnutím členov OMD v SR. Všimnite si obsah právnej poradne, v ktorej pravidelne píšeme o zmenách v zákonoch. Určite vás bude zaujímať aj druhá časť príspevku s názvom Zdravotné poistenie a osobní asistenti. Môžete si prečítať aj zápisnicu zo zasadnutia VV a RK OMD v SR. Mgr. Peter Sviček nám napísal správu z 35. výročnej schôdze EAMDA. Nezabudli sme ani na Kútik Agentúry osobnej asistencie a informácie o boccii. Uverejňujeme aj niekoľko vašich listov obsahujúcich veľmi cenné informácie. Z pera pána poslanca Bódyho vám ponúkame správu z Národnej rady SR. Rodičov a našich školákov pravdepodobne zaujme príspevok o Inštitúte pre pracovnú rehabilitáciu.

Veríme, že obsah štvrtého tohtoročného čísla ponúka každému z Vás niečo zaujímavé. Nakoniec vám želám v pohode prežiť vianočné sviatky a úspešný nový rok **2006**.

OBSAH

<i>Sfunkčnit glykosiláciu</i>	2
<i>Seminár – Vyhne</i>	5
<i>Celoslovenské stretnutie</i>	8
<i>Zákon o sociálnej pomoci</i>	13
<i>Správa zo schôdze EAMDA</i>	25
<i>Kútik Agentúry OA</i>	28
<i>Boccia</i>	28
<i>Napísali ste nám</i>	30
<i>Paralympionik desaťročia</i>	32
<i>Správa z NR SR</i>	42
<i>Stretnutie v Kováčovej</i>	45
<i>Inštitút pre prac. rehabilitáciu</i>	49
<i>Ďetský kútik Danky Drobcovej</i>	61
<i>Linka dôvery</i>	73

SFUNKČNÍŤ GLYKOSILÁCIU

Lepšie pochopenie biologických mechanizmov, ktoré sú základom mnohých svalových dystrofií, spolu s vývojom nových technológií najmä v genetickej oblasti a rýchlou výmenou vedeckých informácií medzi výskumníkmi vedie k zaujímavým výsledkom potencionálnych liečebných stratégií.

POŠKODENIA GLYKOSILÁCIE

Niektoré svalové dystrofie, vrodené a pleťencové, sú zapríčinené funkčnými anomáliami enzymatických proteínov glykosiltransferáz. Takéto enzýmy, ako napovedá samotný názov, prenášajú cukry na jeden proteín nazvaný alfa-dystroglykan, umiestnený z vonkajšej strany bunky, ale veľmi blízko membrány, v mimobunkovom priestore (tzv. extracelulárna hmota), ktorý je spojený s mnohými ďalšími proteínmi tak, že tvoria akúsi štruktúru zaisťujúcu stabilitu membrány vo svale, mozgu alebo iných tkanivách ako je sieťnica.

Vedecké zistenia dovoľujú predpokladať, že zložitá spojenia medzi týmito proteínmi – a teda samotná stabilita membrány – závisia od primeranej glykosilácie alfa-dystroglykanu. Inými slovami, ak alfa-dystroglykan nie je dobre glykosilovaný (t. j. ak je hypoglykosilovaný – „málo osladený“) vznikajú závažné štruktúrne zmeny membrány, skutočné narušenia, ktoré pravdepodobne predstavujú jeden z kľúčových prvkov zapríčinenia svalovej dystrofie degenerácie a malformatívnej cerebrálnej a okulárnej patológie a tiež určujú vlastnosti mnohých druhov dystrofií, pomenovaných tiež dystroglykanopatie.

PREBIEHAJÚCE ŠTÚDIE

Po pochopení týchto mechanizmov, príčin ochorení, práve možnosť obnovenia primeranej glykosilácie alfa-dystroglykanu môže byť cieľom výskumu, ktorý má za následok možnú liečebnú aplikáciu.

Práve to sa skupina vedcov z rôznych častí sveta, vrátane Talianov, usiluje robiť a na tento účel využívajú zvláštnu myodystrofickú myš nazvanú Large^{myd} a bunky pacientov postihnutých rôznymi genetickými formami kongenitnej (vrodenej) dystrofie (DMC) s cerebrálnymi štruktúrnymi anomáliami, ktoré majú spoločne chybnú glykosiláciu alfa-dystroglykanu (Fukuyamova forma, ochorenie sval-okomozog a Walkerov-Walburgov syndróm).

Zvierací model Large^{myd} je veľmi vhodnou hypotézou ako prenášať výsledky tohto výskumu na človeka, keďže je veľmi podobný ľudskej forme kongenitnej dystrofie so štruktúrnymi anomáliami mozgu, ktorá je doteraz stanovená u veľmi málo pacientov a je nazvaná MDCID.

Ako v myši Large^{myd} tak aj v MDCID je svalová dystrofia spôsobená mutáciou v géne LARGE, ktorý kodifikuje hypotetickú glykosiltransferázu, nazvanú tiež LARGE.

POZITÍVNE VÝSLEDKY

V podstate, výskumníci sa pokúsili pochopiť, či glykosilácia alfa-dystroglykanu by mohla byť zvýšená alebo nejako upravená v myši Large^{myd} a v bunkách pacientov postihnutých kongenitnou dystrofiou podmienenou zmenou glykosi-

lácie prenesením génu LARGE do svalu myši a do buniek spomínaných pacientov a to pomocou injekcie primerane modifikovaného adenovírusu. Výsledok bol taký, že sval myši Large^{myd} (s ťažkým nedostatkom glykosiltransferázy LARGE), ale aj bunky pacientov s vrodenou dystrofiou Fukuyama, s ochorením sval-okomozog a s Walkerovým-Walburgovým syndrómom – všetky patológie s anomáliami glykosilácie alfa-dystroglykanu, ale s normálnym množstvom LARGE, keďže sú spôsobené inými genetickými chybami a teda úbytkom iných glykosiltransferáz, do ktorých bol zavedený vírus nesúci gén LARGE, ukázali významné zvýšenie výrazu alfa-dystroglykanu a jeho stupňa glykosilácie.

Tieto výsledky predovšetkým dokazujú, že LARGE je účinne zapletený do glykosilácie alfa-dystroglykanu a že jeho zvýšenie ju môže zlepšiť. Sval myši okrem iného ukazoval zmenšenie dystrofického ochorenia a zlepšenie jeho funkcie, bez negatívnych účinkov.

PERSPEKTÍVY DO BUDÚCNOSTI

Je to bezpochyby povzbudzujúce východisko v perspektíve možných liečebných stratégií pre tieto ochorenia a tiež pre iné druhy dystrofie. Zaiste, realizácia skutočne účinnej liečby sa nejaví taká blízka, pretože ide o veľmi komplexné ochorenia s multisystémovou účasťou už od fetálneho života.

Budú potrebné ešte mnohé štúdie na stanovenie veľmi schopných techník na zvýšenie glykosilácie u človeka (lieky?), najvhodnejšieho času (pravdepodobne veľmi predčasného) v priebehu ktorého by aplikácia podobnej liečebnej stratégie mohla reálne viesť k úprave svalového, mozgového a očného fenotypu (t. j. patológie) s cieľom zlepšenia. Naopak, menej vzdialený by mohol byť cieľ aplikovania týchto liečebných stratégií na prevažné alebo výlučné svalové ochorenia.

Antonella Píniová

Distrofia musculare č. 155/júl 2005

Preložila: Lýdia Lazoríková

POSTELE PRE VŠETKY POŽIADAVKY

Posteľ je predmet, ktorý sa úzko spája s odpočinkom, relaxom, pokojom, všetkými vlastnosťami, ktoré majú vplyv na zdravie a pohodu človeka. Táto veta platí pre všetkých všeobecne, ale zvlášť pre nepohyblivé osoby, ktoré naozaj môžu mať špecifické potreby vyplývajúce z ich fyzického stavu a stupňa ich samostatnosti. Už len jednoduché prekladanie na posteľ alebo obracanie počas noci niekedy predstavujú problémy, ktoré prijatím niekoľkých riešení sa dajú prekonať. (Tentokrát nehovoríme o matracoch a antidekubitnom riešení, ktoré si vyžadujú obširnejší popis).

ŠTRUKTÚRA

Prvé, čo treba hodnotiť, je výška postele, tu sa musia brať do úvahy špecifické požiadavky každej osoby. Výška totiž podmieňuje prekladanie z vozíka na posteľ a opačne a tiež uľahčuje alebo sťažuje dvíhanie z ležiacej polohy do sedu. Ložná

plocha by mala byť na tej istej úrovni ako sedačka vozíka. Ak nie sú na trhu postele správnej výšky, je možné si ju dať prispôbiť u remeselníka podstavcami alebo odrezaním z nôh postele na požadovanú mieru.

Tieto rady však neriešia rôzne ďalšie požiadavky. Niektorí môžu mať potrebu meniť výšku a prispôbovať ju podľa úkonu, ktorý chce urobiť (dostať sa na posteľ alebo z nej dolu, tiež pri opatrovateľskej pomoci). V takom prípade sa nedá obmedziť iba na remeselnícke úpravy, ale je potrebné riešiť situáciu postelou na elektrické ovládanie, ktoré zvládne pomocou diaľkového ovládača aj osoba, ktorá je na posteli.

ELEKTRICKÉ POSTELE

Keď hovoríme o tzv. „mobilných posteliach“, treba povedať, že tie najčastejšie fungujú na zhyby v sieti postele a poskytujú tomu, kto ich používa, možnosť meniť polohu počas noci alebo dať sa do vyhovujúcej polohy (napr. s nadvihnutím hrudníka), aby mohol vykonať určité činnosti ako jedenie, čítanie.

Obvykle sú tri pohyblivé zhyby, ktoré umožňujú meniť polohu prednej a zadnej časti postele. Na trhu sú aj postele s väčším počtom zhybov a kombinované so sieťami všetkých kvalít s dosahom na všetky časti matraca.

Keď sú tieto pohyby ovládané elektricky diaľkovým ovládačom, zvyšuje sa tým autonómia postihnutej osoby, ktorá v takom prípade nie je odkázaná na asistenta a napr. imobilná osoba nemusí vynakladať veľkú energiu pri prekladaní.

Pred takými 10 rokmi takýto druh postelí existoval iba na špecializovanom trhu, ktorý ich dodával do nemocníc a na ortopédie. Dnes, naopak, elektricky ovládané zhybové postele, a to aj v prešpekulovanom prevedení, sú dostupné v rôznych obchodoch so zariadením.

MANUÁLNE POSTELE

Na špecializovanom trhu ustupujú postele na manuálnu reguláciu, aby sme sa rozumeli, sú to postele podobné tým v nemocniciach. Sú lacnejšie ako elektrické.

Regulujú sa pomocou páky alebo pedálu, ktorý funguje na hydraulický mechanizmus. Vyžaduje si to prítomnosť druhej osoby, ktorá by upravovala polohu ležiaceho na lôžku. Táto ich použiteľnosť môže ovplyvniť konečnú voľbu užívateľa.

Do kategórie špecifických výrobkov treba zaiste zahrnúť statické lôžko, ktorým sa dá dvíhať ležiaci pacient z ležiacej polohy až do polohy státi. Má obmedzené použitie a teda je zriedkavo využívané v domácom prostredí, iba ak vo veľmi mimoriadnych situáciách.

Poslednú poznámku si zaslúžia také postele, ktoré dovoľujú bočné pohybovanie ležiaceho, sú užitočné pre toho, kto je trvalo pripútaný na lôžko, aby sa vyhol dekubitným ranám a tiež uľahčujú vykonávanie osobnej hygieny.

DOPLŇUJÚCE POMÔCKY

V obchodoch sú rôzne pomôcky umožňujúce lepšie používanie postele na prekonanie niektorých ťažkostí. Medzi ne napríklad patria malé dosky, uľahčujúce prekladanie z vozíka na posteľ. V takých prípadoch postele musia mať bočnú ochranu.

ČO HOVORIA ZÁKONY

Talianska normatíva, ktorá reguluje rozdeľovanie pomôcok na náklady

Národnej zdravotníckej služby, pokiaľ ide o postele, nie je veľmi veľkorysá. Napríklad podľa zákonodarcu možno ortopedickú posteľ predpísať „dospelým invalidom a mladším ako 18 rokov, ktorí sú postihnutí ochoreniami upútavajúcimi na lôžko bez súvislého riešenia“.

Táto indikácia, žiaľ, platná pre takmer všetky regióny, bráni osobe, ktorá nie je trvale upútaná na lôžko v pridelení takej pomôcky.

Okrem toho postele na elektrický pohyb „sa predpíšu pacientom schopným samostatne ich uvádzať do pohybu a ktorí nevyužívajú trvalú pomoc druhej osoby“. Tu sa natíska otázka ako sa môže osoba trvale upútaná na lôžko zaobísť bez trvalej pomoci druhej osoby. Ale je to tak. Predpisy sú takéto, aspoň nateraz!

Distrofia musculare č. 155/júl 2005

Preložila: Lýdia Lazoríková

SEMINÁR

Multidisciplinárna starostlivosť o osoby s nervovosvalovými ochoreniami

7. októbra 2005, hotel Sitno

Seminár s tematikou nervovosvalových ochorení je už tradičnou súčasťou stretnutia členov Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR, inak tomu nebolo ani tento rok. Téma bola daná, jednotliví odborníci prisľúbili účasť a pripravili si príspevky.

Ako prvý vystúpil člen Výkonného výboru OMD MUDr. Andrej Vranovský. Vo svojej prednáške vysvetlil dôvody, prečo je potrebný *Multidisciplinárny prístup k diagnostike a liečbe nervovosvalových ochorení*. Ako povedal, jeden odborník nie je schopný pokryť problematiku NSO, preto je potrebná spolupráca viacerých. V krajinách s vypracovanou starostlivosťou o pacientov s NSO bežne používajú termín „case manager“ pre detského pediatra, neurológa, ktorý koordinuje starostlivosť o pacienta s ostatnými špecialistami, hlavne s genetikom, fyzioterapeutom, ortopédom, kardiológom, pneumológom, psychológom, foniatrom a dietológom.



MUDr. Andrej Vranovský

Druhý príspevok predniesol prof. Ľubomír Lisý, téma: *Súčasné možnosti diagnostiky a liečby nervovosvalových ochorení*. Uviedol, že nervovosvalové ochorenia sa delia podľa príčiny ochorenia a miesta postihnutia, objasnil postup diagnostiky ochorenia (klinické vyšetrenia, laboratórne vyšetrenia a špeciálne vyšetrenia), potom rozobral rôzne druhy nervovosvalových



Hotel SITNO

ochorení a na grafoch a obrázkoch ukázal poruchy nervovosvalového spojenia. Uviedol, že liečba môže byť kauzálna (podľa príčiny), symptomatická (podľa sprievodných znakov), podporná a preventívna.

MUDr. Gabriela Košturiaková v prednáške *Pacient s nervovosvalovým ochorením v starostlivosti pneumológa* potvrdila, že pacient s NSO musí byť v interdisciplinárnej starostlivosti viacerých odborníkov, nevynímajúc pneumológa. Pacient s týmto ochorením musí byť v starostlivosti pneumológa už od diagnostiky ochorenia. Postupnou stratou sily dochádza totiž aj k postupnému oslabovaniu dýchacieho svalstva a k poruche mechaniky dýchania. Zdôraznila, že starostlivosť o pacienta s NSO musí byť komplexná:

- zachovanie optimálnej telesnej hmotnosti
- prevencia a liečba skoliózy
- včasná a agresívna liečba infekcií dolných dýchacích ciest
- očkovanie.

Veľmi zaujímavá bola téma, ktorej sa venoval MUDr. Viktor Agalarev, *Anestézia a pacient s nervovosvalovým ochorením*. V následnej diskusii sme sa zhodli, že OMD pre svojich členov pripraví informačnú kartičku, ktorú si vložia do zdravotnej karty. Na informačnej kartičke budú vymenované rizikové preparáty, ktoré sa nesmú používať pri celkovej anestézii pacientov s NSO.

Druhú časť odborného seminára uviedol MUDr. Juraj Popluhár, predstavil *Možnosti liečby pacientov s NSO z pohľadu ortopéda*, hovoril hlavne o operačných možnostiach kontraktúr bedrových a kolenných kĺbov, lýtkového svalu a skolióz chrbtice, ktoré sú častým sprievodným javom u pacientov s NSO. Predstavil svoje oddelenie, ktoré je pripravené prijímať aj pacientov s NSO, je samozrejmosťou, že spolu s dieťaťom býva hospitalizovaný aj jeden z rodičov.

Ortopedické pomôcky používané pri nervovosvalových ochoreniach predstavila MUDr. Blažena Brozmanová, uviedla, že tieto pomôcky môžu byť primárnou ale aj sekundárnou prevenciou pri vzniku deformít chrbtice, dolných alebo horných končatín. Určitým spôsobom môžu oddialiť komplikácie spojené s kontrakciami, predĺžiť možnosť chôdze alebo státia pacienta s NSO. Spolu s Mgr. Adelou Ondriskovou a Ing. Dankou Kaššovicovou zo spoločnosti Neoprot, s. r. o., predstavili rôzne typy ortéz a ortopedických pomôcok.

Nemenej zaujímavou bola prednáška Viery Klčovej, hovorila o *Diétnom režime pri ochoreniach svalov*, ktorého cieľom je hlavne zabrániť „nadhmotnosti“ alebo úbytku hmotnosti. Zdôraznila potrebu dostatočného prísunu vitamínov E, B1, vápnika a fosforu. Správna výživa môže tiež oddialiť progresiu ochorenia a predĺžiť hybnosť.

Posledný príspevok predniesla Mgr. Andrea Madunová, jeho cieľom bolo predstaviť *Občianske združenie ako partnera človeka s postihnutím*. Analyzovala rôzne druhy podpory a pomoci, ktoré Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR poskytuje svojim členom, klientom a ich rodinným príslušníkom. Aj činnosť občianskeho združenia patrí do multidisciplinárnej starostlivosti o pacienta s NSO, nakoľko debariérizácia domáceho prostredia, vhodné pomôcky a účinná starostlivosť môžu človeka s veľmi ťažkými dôsledkami postihnutia dobre kompenzovať.

Uvádzame pár postrehov z diskusie s účastníkmi seminára:

- Ministerstvo zdravotníctva SR by malo iniciovať vo forme vyhlášky vybudovanie Centier pre pacientov s NSO, ktoré by boli technicky aj personálne vybavené (prof. Lisý).

- Mamičky detí s dystrofiou Duchenne sa pýtali na možnosť liečby kortikosteroidmi, odpovedal prof. Lisý, ktorý povedal, že v rámci vzdelávacích kurzov pre neurológov sa uvádza aj možnosť liečby dystrofie typu Duchenne kortikosteroidmi, ale nevedel povedať, ktorý konkrétny lekár má takúto skúsenosť v praxi, na ktorého by sa mohli obrátiť.

- Ortézy by nemali veľmi obmedzovať pohyb, je to na individuálnom posúdení, je potrebné skôr kombinovať rôzne možnosti, rehabilitáciu, polohovanie, ortézu (MUDr. Brozmanová).

- Pre výživu svalov je dôležitý dostatok plnohodnotných (mäso, mlieko) ale aj neplnohodnotných bielkovín (semená, obiloviny), tiež Karnitín, je to výživový doplnok (Viera Klčová).

Program seminára

Dopoludnia:

otvorenie seminára

MUDr. Andrej Vranovský,

Multidisciplinárny prístup k diagnostike a liečbe nervovosvalových ochorení

prof. MUDr. Ľubomír Lisý, DrSc.,

Súčasná možnosť diagnostiky a liečby nervovosvalových ochorení

MUDr. Gabriela Košturiaková,

Pacient s nervovosvalovým ochorením v starostlivosti pneumológa

MUDr. Viktor Agalarev,

Anestézia a pacient s nervovosvalovým ochorením

Diskusia

Po obedňajšej prestávke:

MUDr. Juraj Popluhár, PhD.,

Možnosti liečby pacientov s NSO z pohľadu ortopéda

MUDr. Blažena Brozmanová, CSc.,

Ortopedické pomôcky používané pri nervovosvalových ochoreniach

Mgr. Adela Ondrisková,

Zhotovovanie a výdaj individuálnych a sériových ortopedických

pomôcok – ukážky

Viera Klčová,

Diétny režim pri ochoreniach svalov

Mgr. Andrea Madunová,

Občianske združenie ako partner

Diskusia, záver

Celoslovenské stretnutie členov a priateľov OMD v SR



Po tretíkrát sme sa stretli vo Vyhniach. Tentokrát nás okrem milého personálu a známeho prostredia privítalo i slniečko. Oskárek s nami pobudol až do samého konca celého pobytu. Parkovisko sa začalo zaplňovať autami z celého Slovenska, kam dovidí očko belasého motýlika. Naše autá boli ako matriočky. Z každého voza vyšiel ďalší vozík. Takýchto vozíkov sa v hoteli

Sitno počas nášho stretnutia zhromaždilo 35.

Vozíky narobili najviac starostí asi údržbárovi hotela. A to nie preto, žeby musel naše štvorkolesové tátoše opravovať. Výťah pravidelne skolabovával. Stačilo keď sa dvaja vozičkári *zakecali* a išli spolu do výťahu, hneď bol poplach a výťah ďalej odmietol plniť svoju funkciu. Potom vyšlo nariadenie od najvyššieho: „Do výťahu smie iba jeden vozičkár!“.

Po prvých zvitajúcich ceremonióch na parkovisku sme sa cez milú recepčnú preniesli do izieb. Trocha ponáhľavať kosti z cesty a šups na večeru do jedálne. Druhé privítanie bolo práve pred jedálňou, kde sme rozdávali lístky. Deliť stravné lístky na celý pobyt je úloha nadľudská, zvlášť keď sa niektorí odhlasovali a prehlasovali hlava-nehlava, vozík-nevozík. Svoje si s nami prežila aj prevádzkarka, začo jej ďakujeme.

Kuchári varili výborne, aj porcie boli veľké. Na nedostatok mäsa si mohli sťažovať snáď len tí, ktorí si objednali vegetariánsku stravu.

Po prvej večeri sa národ „oemdácky“ prepravil do spoločenskej miestnosti. Táto, spolu s barovým „koridorom“ a „stanovišťami“ pred výťahom, patrila medzi základné piliere zhromažďovania účastníkov celoslovenského stretnutia členov a priateľov OMD.

Povedalo sa o čom to tu celé bude, čo sa na ten-ktorý deň plánuje. Že Elvis predsa len zomrel, a preto sa ospravedlnil a vo štvrtok nám nezaspieva. Následne sa rozdala Ozvena, ktorú sme ešte v ten deň *šlohli* tlačiarovi zo stroja. Všetci stíchli a začítali sa do nášho-vášho spravodajcu. Potom sa už vytvorili diskusné krúžky, či niekoľkouholníky. Mali si čo povedať. Postážovať, poradiť, zanádať a zasmiať. Jeden vtip: Viete, kedy je absolútna hmla? Keď sa policajť vyšplhá na semafor a vykrikuje farby...



Štvrtok patril Dystrolympiáde.

Večer patrila sála vyhlasovaniu najlepších troch z každej disciplíny. Tí okrem darov od našich sponzorov dostali aj zvonček s motýlikom. Naším symbolom, ktorý naplno vyletí 9. júna 2006, v Deň ľudí so svalovou dystrofiou. Potom začala generálka na sobotňajúšu diskotéku. DJ Stanley roztočil svoje cédečka a zábava začala.

Ubytovatí na 1. poschodí zažili *tsunami* a hit *Kávu si osladím*, ktorý zaznel po druhej ráno, bol na prebudenie lepší než turecký *smrták*...

Piatok bol v znamení seminára (viď reportáž) a divadla. Divadla Gu-Na-Gu a dvoch jeho protagonistov Oľgy Belešovej a Ivana Macha.

Opäť sa vytvorili rôzne niekoľkouholníky. Tancachtivý národ si *vynútil* 2. generálku na sobotňajúšu diskotéku. DJ Stanley spustil repetemix. O jednej ráno vystriedali *tac tac z reprákov* hlasy tých, ktorí ešte spať nemienili. Zrazu sa v sále zjavila gitara a tábtorové piesne sa mohli spustiť. Už len tábtorák a „belušské“ v interiéri ako vyšíťe.

Sobota odštartovala v športovom duchu 3. ročníkom OMD Boccia Cup. Ráno sa vyznačili dva hracie kurty, na ktorých si *rozdalo* 65 hráčov. Boli rozdelení do troch kategórií. 24 vozičkári v BC-4, 32 *hopkajúci* v BC-O a 9 *rúristov* v BC-3. Hlavným rozhodcom turnaja bol krstný otec boccie v OMD Stanley Minárik, ktorý stihol ešte aj vyhrať svoju kategóriu. Maratón 64 zápasov začal krátko po desiatej hodine. Vyradovacie súboje sa vzhľadom na veľký počet hrali iba na jeden



set. Od štvrtfinále sa hralo na dva sety. Nie zriedka bol potrebný aj tretí, rozhodujúci set. Videli sme kopec perfektných hodov, výbuchy radosti, ale aj nejaké sklamanie. No vždy zvíťazilo športové podanie rúk. *A vo tom to je.* Turnaj vyvrcholil krátko pred sedemnástou finálovým súbojom v kategórii „hopkajúci“, čiže ľudkovia, ktorí majú silné ruky.

Čas Galavečera OMD prišiel. To už medzi nami bola aj skupina SPLN z Považskej Bystrice. Prišli všetci, teda aj s Maťou, ich ružou. Stonku jej robili naši známi super chalani Peťo, Luky a pochopiteľne bubeník Vladko. Aj vďaka Stanleyemu sme mali od nich od štvrtka zapožičaný mixážny pult a *reprobedne*. Z nich išli doteraz len zvuky CD nosičov. Teraz prišla živá hudba v podaní úžasných *splňákov*. Počas ich prvého štvorpesničkového vstupu predávali tombolové lístky Mirka a Denka. To už bol tombolový stôl prichystaný, tiež ceny pre víťazov OMD Boccia Cupu. Detská tombola bola ako vždy bezplatná a ušla sa každému dieťaťu. Dokonca sme tam aj jedno dieťa *prirobili*. Z Maroša Grajciara sme *udelali* chlapca a pritom je to chlap ako hora. Veľkého Maca si k sebe domov na zimný spánok, za pomoci maminy a tatina, odniesli Marienka a Paľko Bôbovci. Znova nastúpil SPLN a hodinku udržoval v napätí naše hlasivky a zahrieval údy na správnu tanečnú teplotu. Popritom sa rozkrajovala torta od našich priaznivcov – novomanželov Maťa a Kačenky Slobodovcov.



Kde SPLN skončil, diskdžokej Stanley po *dospeláckej* tombole začal. Spustil také hity, že pokojná nezostala žiadna noha, koleso či barla. :-) Pre nedostatok miesta pred *reprobedňami* sa v sále vytvorili tri kruhy. Diskdžokej nikoho nešetril

a v nasadenom tempe vydržal až do tretej ráno. Ak túto Ozvenu čítajú pracovníci sociálnych úradov, tak prehlasujem na svoju česť, že všetkým občanom so špeciálnymi potrebami (tak sa nám vraj má vraviť!) pomáhali osobní asistenti, či inak spriaznené zdravé osoby.

O pár hodín po tom sa už hotel Sitno, ktorý je síce na kopci, zmenil na slzavé údolie. Čas rozlúčky, výmeny čísel mobilných aparátov, mailových adries a posledných raňajok bol tu.

Dovidenia o rok, priatelia!

jb

Ďakujem našim rukám, nohám aj myšlienkam (asistentom) Peťke Zemanovej, Alexandrovi „Šanimu“ Slamkovi a Milanovi Jakubčekovi * riaditeľke hotela Sitno pani Ing. Pavúkovej a jej personálu * Lydke Machalovej, Mircovi Bielakovi, Šanimu Slamkovi, Mišovi Kabátovi, Milanovi Jakubčekovi za zaslatie ich fotiek z Vyhní na CD* Stanleymu Minárikovi za diskotéku a bocciu * Indymu za odvozy a dovozy * Mircovi Bielakovi za technické zabezpečenie seminára * celému tímu skupiny SPLN za hudbu a aparatúru * Olinke Belešovej za úžasný herecký výkon * za to isté Ivanovi Machovi * ich pánovi šoférovi a pánovi technikovi * všetkým účastníkom stretnutia členov a priateľov Organizácie muskulárných dystrofikov v SR zato, že prišli a mohli sme spolu prežiť krásne chvíle * Andy Madunovej za úplne všetko * všetkým ...

job

Výsledky Dystrolympiády 2005:

ŠEDMA (16 hráčov): 1. Pavol Bôb, 2. Kvetoslava Boráková, 3. Lucia Mrkvicová
 ŽOLÍK (24 hráčov): 1. Miroslav Bielak st., 2. Eva Dudášiková, 3. Tomáš Trybula
 FARAÓN (4 hráči): 1. Tomáš Urbaník, 2. Michal Kabát, 3. Martin Kompaník
 DÁMA (8 hráčov): 1. Ľuba Škvarnová, 2. Gabriel Csémy, 3. Marián Košťal, Alexander Pliešovský

ŠACH (4 hráči): 1. Marcel Dirnbach, 2. Milan Tomo st., 3. Mária Smolková
 KRÍŽOVKY (8 lúštitelov): 1. Lýdia Machalová, 2. Eva Kušnírová, 3. Monika Fridrichová

ČLOVEČE, NEHNEVAJ SA (16 hráčov): 1. Kvetoslava Boráková, 2. Iveta Škvarková, 3. Tomáš Urbaník

SCRABBLE (3 hráčky): 1. Viktória Hagarová, 2. Marta Bérešová, 3. Lýdia Machalová

CARCASSONNE: (8 hráčov): 1. Denisa Šikulincová, 2. Peter Lovaš, 3. Marián Ďuriač

Výsledky OMD Boccia Cupu 2005:

Kategória „hopkajúci“ BC-O: 1. Milan Tomo st., 2. Lucia Juríková, 3. Ľubica Dobrotková
 Kategória „vozičkári“ BC-4: 1. Stano Minárik, 2. Katarína Albertová, 3. Eva Kosibová
 Kategória „rúristi“ BC-3: 1. Milan Majerčiak, 2. Ivana Juríková, 3. Tomáš Urbaník

SPONZORI TOMBOLY

READER 'S DIGEST VÝBER, TEN SENSES, SLOVART, FIT PLUS, ALBI, JEDNOTA SPOTREBNÉ DRUŽSTVO TOPOLČANY, PIVOVAR STEIGER, Eduard Rada, VÍNNE PIVNICE SVÄTÝ JUR CHOWANIEC

a členovia OMD v SR:

Eva Gluchová, Anna Kosibová, Lýdia Machalová, Iveta Škvarková, Filip Zeman

Ďakujeme :-)

GUNAGU, DIVADLO BEZ BARIÉR...

Začnime od konca... Keď sa diváčka pani Gluchová po skončení predstavenia Defčátka na stretnutí členov OMD vo Vyhníach spýtala herečky Olinky Belešovej, či je ich divadlo bezbariérové, odpoveď bola trošku „šalamúnska“: naše divadlo nepozná hranice, bariéry v tvorbe, pracujú v ňom slobodní tvoriví ľudia, ktorých tvorba nie je zviazaná ničím...

Dodávam, že ľudia v divadle Gunagu sú naozaj „bezbariéroví“, príjemní v kontakte s kýmkoľvek, necítiť z nich žiadny odstup alebo chlad, nepozerajú na človeka z výšky svojich umeleckých kvalít... V kontakte s nimi máte pocit, že sú to naozaj takí „obyčajní“ ľudia, ako sme my. Možno aj pre tieto ich vlastnosti sme sa odvážili po letnom predstavení na nádvorí Zichyho paláca v Bratislave osloviť hercov Oľgu Belešovú a Ivana Macha s prosbou, aby prišli predstavenie Defčátka zahrať aj do Vyhní na naše stretnutie. Reakcia bola okamžitá, bez zaváhania: samozrejme, prídeme! Bez nároku na honorár...

A tak sme mohli v piatok siedmeho októbra uzrieť „bezbariérové“ predstavenie divadla Gunagu, ktoré prišlo priamo za nami. Je to tzv. undergroundové divadlo nielen názvom, ale aj svojím umiestnením, sála je v podzemí, počtom stoličiek skôr „divadielko“, ale s obrovským publikom. Dvorným autorom divadla je jeho riaditeľ a zakladateľ Viliam Klimáček.

Predstavenie Defčátka si však napísala a „ušila“ priamo na seba herečka Oľga Belešová, dokonca text hry ani nie je napísaný, Oľga ho má vo svojej hlave a improvizuje podľa svojho uváženia. Jej partnerom v predstavení je Ivan Macho, civilným povoláním učiteľ.

Oľga hrá sedem príbehov, v každom z nich je hrdinkou jedna žena, každá je iná, svojská – uvravená kozmetička, nadšená psíčkarka, bláznivá moderátorka, nekompromisná inšpektorka, nekompatibilná žena s touto dobou, žienka domáca utláčaná vlastným mužom, dedinská ženička zo Záhoria. Olgine premeny sú neuveriteľné, nepotrebujú zmeny kostýmov, zmeny líčenia, dejú sa šibnutím prútika, sú dokonalé v detailoch, v gestách, reči, výraze tváre... Jej herectvo je úprimné, živočišne, bez pátosu.



Oľga vie pracovať s publikom, vie si ho získať, presne takto si získala nás všetkých, patrili sme jej počas celého predstavenia a chceme patriť naďalej. Chceme veriť, že sme sa s jej hereckým prejavom nestretli poslednýkrát, ale že sme len začali spoznávať jeho rôzne podoby. Predstavenie Defčátko nám precvičilo „bránice“, prečistilo slzné kanáliky, smiali sme sa úprimne a oslobodzujúco a pohľadilo nám aj dušu.

Milá Olinka a Ivan, sme Vám vďační, že ste nám priniesli tento krásny zážitok.

P. S. Počas predstavenia som jedným očkom „pokukovala“ po mojom prísediacom Robovi Rubintovi. Robo je napojený na dýchací prístroj, sedel v prvom rade a usmieval sa, uškŕňal sa, páčilo sa mu. Som rada, že tam bol. Som rada, že Vás videl.

Mad

DEŇ LUDÍ SO SVALOVOU DYSTROFIOU
- 10. JÚN 2005 - 5. ROČNÍK
- NÁVRAT -

HLOHOVEC – AJ V DAŽDI LIETAJÚ MOTÝLE

Tak ako minulý rok, vydali sme sa aj tento o 10.00 s motýlikmi, letákmi a pokladničkami do ulíc nášho mesta. Vytvorili sme šesť skupiniek. Prvú tvorili gymnazisti: Martin Káčer + dve dievčence (2 867 sk), ďalšie dve skupinky študentky Združenej strednej školy na čele s Martinkou Káčerovou (1 130 sk a 676,50 sk). Posledné tri skupinky žiačok zo IV. základnej školy na Nerudovej ulici pod vedením pána učiteľa Gregora (823,50 Sk, 1 533 Sk, 736 Sk).

Títo všetci boli odhodlaní pomôcť i napriek tomu, že počasie pripomínalo skôr začiatok apríla a nie júna. Preto obliecť si tričká s logom motýľa bolo dosť problematické. Decká sa však vynašili a navliekli si ich na svetle a ešte aj vyzbrojili daždníkmi. Po dvoch hodinách sme si dali pauzu v parku na námestí, aby sme sa trochu zohriali teplým čajom. Keďže všetci boli vyzimení, letáky a pokladničky zmoknuté, bola som rozhodnutá, že akciu ukončíme. No pre veľký záujem zo strany dobrovoľníkov sme ešte hodinu pokračovali v rozdávaní letákov a motýlikov.

Riadne vymrznutí sa potešili aspoň odmene tričiek, ktoré som sa im rozhodla ponechať.

Vydržali sme a v našom odhodlaní chceme pokračovať aj na budúci rok.

S pozdravom Vaša členka Renáta Káčerová, mamina Majkyho z Hlohovca **(spolu 7 766 Sk)**.

SENEC

Ako dlhoročná členka som sa už viackrát zúčastnila zbierky pri príležitosti Dňa svalovej dystrofie v Bratislave. Tento rok som bola oslovená z OMD o vykonanie zbierky v mojom bydlisku – Senci. Nebolo mi to jedno, mala som obavy, veď sama

to nezvládnem. Lenže my máme v OMD mladého člena zo Senca, ktorého tiež oslovili a mali sme aj dobrovoľníčky. Telefonicky sme sa spojili a dohodli, ako bude zbierka prebiehať. A tak sme čakali na deň „D“. Počasie v tom týždni nebolo priaznivé, dúfala som, že sa umúdi. V piatok ráno bola veľká zima, silný nárazový vietor... Nechcela som veriť vlastným oči. Volala som nášmu mladému členovi Gabovi Csémymu, že nech si urobí vlastný program, zbierka v Senci nebude. On mi na to, pani Takáčsová, ale podte, veď ja som už na dohodnutom stanovišti. Vyhliadol miesto, kde bolo závetrie a nemalo pršať. Už mal pripravený stôl so stoličkami. No povedzte, dalo sa to odmietnuť? Dobre som sa poobliekala, zobrala ostatné náležitosti k zbierke, nástenku a išla som. Vyzbierali sme 3 064 Sk. Veľká vďaka patrí nášmu mladému členovi Gabovi Csémymu, ktorý deň predtým cez e-mail rozposlal správu svojim známym, ktorí aj vzorne prichádzali a prispievali do pokladničiek. Prišli aj ľudia s otázkou: „To je tá zbierka, ktorú propagujú v rozhlase?“ Poďakovať sa chcem aj skvelej dobrovoľníčke Ruženke Škovierovej a nemenovaným dievčatám zo Slovenského gymnázia v Senci. Verím, že keby bolo počasie priaznivé, vyzbieraná čiastka by bola značne vyššia.

Katarína Takáčsová

Zákon o sociálnej pomoci

Zákon č. 471/2005 Z. z., ktorým sa dopĺňa zákon č. 235/1998 Z. z. o príspevku pri narodení dieťaťa, o príspevku rodičom, ktorým sa súčasne narodili tri deti alebo viac detí a ktorým sa menia ďalšie zákony, medziinými aj zákon o sociálnej pomoci, ktorý sa mení a dopĺňa takto:

„§ 56 ods. 5 znie:

(5) Za zvýšené výdavky súvisiace so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla sa na účely tohto zákona považujú výdavky na pohonné látky slúžiacie na prevádzku osobného motorového vozidla, ktoré občan s ťažkým zdravotným postihnutím využíva na pracovné, vzdelávacie, rodinné alebo občianske aktivity. Podmienka využívania osobného motorového vozidla na pracovné aktivity je splnená aj vtedy, ak občan s ťažkým zdravotným postihnutím podniká alebo prevádzkuje, alebo vykonáva samostatnú zárobkovú činnosť v mieste svojho trvalého pobytu.“

Uvedené ustanovenie bolo zmenené z dôvodu rôzneho výkladu zákona. V praxi pri posudzovaní sa stávalo, že tým osobám, ktoré požiadali o príspevok na kúpu auta a ich „pracovisko“ bolo v mieste ich bydliska (napr. sídlo firmy v byte) bolo vydané záporné rozhodnutie a príspevok na auto nebol priznaný.

Úrady dôvodili, že ak občan pracuje doma, nespĺňa podmienku uvedenú v zákone a „neprepravuje sa autom do zamestnania a zo zamestnania“. Napriek tomu, že výklad tohto ustanovenia Odbor integrácie občanov so ZP na MPSVaR SR vysvetľoval tak, že aj občanovi pracujúcemu „doma“ je možné prispieť na kúpu auta, pretože v súvislosti s jeho prácou sa musí zabezpečiť mobilita. Po zmene tohto odseku by však už pri posudzovaní nemalo dochádzať k problémom.

Ďalej bol zvýšený príspevok na prevádzku osobného motorového vozidla tzv.

„benzín“ zo „700 Sk“ na „900 Sk“ mesačne.

Obidve zmeny nadobudli účinnosť 1. novembra 2005.

Zákon o sociálnej pomoci bol novelizovaný ešte aj k 1. júlu 2005, kedy bola v prílohe č. 13 rozšírená Skupina chorôb a porúch na účely poskytovania peňažného príspevku na kompenzáciu zvýšených výdavkov na diétne stravovanie v I. skupine písmeno b) takto:

„b) cystická fibróza s pankreatickou insuficienciou.“

Od 1. júla 2005 sa zvýšilo životné minimum na 4 730 Sk.

ZMENY OD JANUÁRA 2006:

Od januára budúceho roka budú môcť občania so zdravotným postihnutím znova požiadať príslušný úrad práce, sociálnych vecí a rodiny o peňažný príspevok na zaobstaranie druhého mechanického alebo elektrického vozíka. Na zaobstaranie druhého mechanického vozíka bude môcť občan so zdravotným postihnutím dostať príspevok do 16-tisíc Sk a na kúpu druhého elektrického vozíka príspevok vo výške najviac 110-tisíc Sk.

Maximálna hranica peňažného príspevku na prepravu sa zvýši z 2 500 Sk na 2 750 Sk mesačne. Vyplýva to z novely zákona o sociálnej pomoci, ktorú schválila Národná rada SR.

Parlament však neschválil pozmeňujúce návrhy poslanca Petra Bódyho (Slobodné fórum). Poslanec navrhoval zvýšiť príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich s prevádzkovaním osobného motorového vozidla zo súčasných 900 Sk na 1 100 Sk. Neprešiel ani ďalší jeho návrh, a to zvýšiť sadzbu na jednu hodinu osobnej asistencie zo súčasných 55 Sk na 70 Sk. Poslanci tiež nepodporili návrh Bódyho, aby sa zvýšila hranica príjmu, do ktorej občan s ťažkým zdravotným postihnutím neprispieva na úhradu príspevku na osobnú asistenciu, zo súčasného trojnásobku na štvornásobok životného minima pre plnoletú fyzickú osobu.

ZDRAVOTNÉ POISTENIE a OSOBNÍ ASISTENTI

(druhá časť)

Odpovede spracovala „virtuálna“ poradňa na www.novezdravotnictvo.sk.

Otázka 1

Zo skutočnosti, že minimálny vymeriavací základ pre platenie poistného na ZP je vo výške 575 Sk usudzujem, že činnosť osobného asistenta sa nepovažuje za samostatnú zárobkovú činnosť (§ 11 ods. 4 zákona 580/2004). Je to tak?

Odpoveď

Fyzická osoba, vykonávajúca činnosť osobného asistenta, sa nepovažuje na účely zákona o zdravotnom poistení za samostatne zárobkovo činnú osobu (vid

§ 11 ods. 4 zákona č. 580/2004 Z. z. v znení účinnom od 1. 9. 2005, ďalej len „zákon“).

Otázka 2

Osoby, ktoré vykonávajú osobnú asistenciu, môžeme rozdeliť do 4 skupín:

- I. osoba v produktívnom veku, ktorá vykonáva OA ako jedinú činnosť,**
- II. zamestnanec, ktorý popri zamestnaní vykonáva činnosť OA,**
- III. samostatne zárobkovo činná osoba, ktorá popri SZČ vykonáva i činnosť OA,**
- IV. poberateľ dôchodku alebo študent, ktorý vykonáva činnosť OA a za ktorého platí poistné štát.**

Na ktorú z týchto skupín sa pravidlo o minimálnom vymeriavacom základe uplatňuje a na ktorú nie? A v akej výške je minimálny vymeriavací základ? Je rozdiel, či pri priemernom mesačnom príjme z činnosti vo výške 8 000 Sk sa platí poistné vo výške 392 Sk a nie vo výške minimálnej platby 575 Sk alebo 910 Sk.

Odpoveď

I. osoba v produktívnom veku, vykonávajúca činnosť osobného asistenta (ďalej len „OA“) ako svoju jedinú činnosť

Na účely zákona sa považuje za poistenca podľa § 11 ods.2 (tzv. „dobrovoľne nezamestnaná osoba“). Vymeriavací základ (ďalej len „VZ“) je daný ako jej príjem z činnosti OA. Minimálny VZ je daný podľa § 13 ods.8 ako súčin koeficientu podľa § 13 ods.14 a minimálneho základu podľa § 13 ods.17 a 18.

Pre rok 2005 je koeficient podľa § 13 ods.14 daný ako:

$$(4 \% \text{ zo } 14\,365) \text{ deleno } (14 \% \text{ zo } 6\,500) = 574,6 \text{ deleno } 910 = 0,6315$$

Súčin koeficientu a minimálneho základu podľa § 13 ods.17 a 18 je suma $0,6315 \times 6\,500 = 4\,104,75$ Sk, pokiaľ ide o OA – osobu bez zdravotného postihnutia, ktorá nie je držiteľom preukazu ŤZP.

Minimálny základ OA je teda suma 4 104,75 Sk. Pri príjme 8 000 Sk mesačne, teda OA platí poistné zo sumy 8 000 Sk.

II. zamestnanec, ktorý popri zamestnaní vykonáva činnosť OA

Na účely zákona sa považuje za zamestnanca podľa § 11 ods.3. Pretože podľa zákona o dani z príjmov je príjem z činnosti OA považovaný za príjem z podnikania atď. Podľa § 6 zákona o dani z príjmov, takáto osoba platí poistné na zdravotné poistenie z VZ daného podľa § 13 ods.5.

Inak povedané, platí poistné z príjmov OA. Vymeriavací základ je daný ako základ dane z činnosti OA, neznižovaný o poistné na zdravotné poistenie, deleno 2,14. O minimálnom VZ v tomto prípade nemá význam hovoriť. Ak príjem z činnosti OA bude 1 000 Sk, poistné sa bude platiť z VZ vychádzajúceho z príjmu 1 000 Sk. Pri uplatnení paušálnych nákladov tu dostávame výslednú sadzbu 4,9 %. Sadzba 14 % zo (100 % príjmu - 25 % paušálne náklady) / 2,14 je vlastne sadzba 4,9 % zo 100 % príjmu.

III. SZČO, ktorá popri činnosti SZČO vykonáva činnosť OA

Na účely zákona sa považuje za SZČO podľa § 11 ods.4. VZ SZČO je podľa § 13 ods.6 zákona daná ako podiel základu dane z príjmu podľa § 6 zákona o dani z príjmov (ZDP).

Do základu dane v predošlej vete sa pritom započítava všetok príjem podľa § 6 ZDP, aj príjem z činnosti OA. Podobne ako v prípade zamestnanca, teda takáto osoba z príjmov OA platí poistné s výslednou sadzbou 4,9 % z jej príjmu, ak uplatní paušálne náklady. O minimálnom základe nemá význam hovoriť, ten už je pre túto osobu daný tým, že je SZČO. Príjem z činnosti OA je už len akýmsi „doplňkom“, daná osoba by ako SZČO musela platiť poistné aspoň z minimálneho základu tak či tak.

IV. poistenec štátu (dôchodca, študent), ktorý vykonáva činnosť OA

Ak jeho príjem z činnosti OA za mesiace september až december neprekročí sumu 13 000 Sk, zostane poistencom štátu a on sám neplatí žiadne poistné. Ak za rok 2006 pri predpokladanej minimálnej mzde 6 900 Sk neprekročí sumu 41 400 Sk, zostane poistencom štátu a on sám neplatí žiadne poistné. Ak uvedené hranice prekročí, stáva sa poistencom podľa § 11 ods. 2 zákona, a potom vid' prípad č. I.

Otázka 3

U zamestnanca, ktorý vykonáva i činnosť OA, sa pri ročnom zúčtovaní oba príjmy spočítajú a zo súčtu sa určí suma, ktorú je zamestnanec povinný platiť na zdravotné poistenie za príslušný kalendárny rok?

Odpoveď

Ako je už uvedené vyššie, takáto osoba platí poistné na zdravotné poistenie z VZ daného podľa § 13 ods. 5.

Jej VZ je daný ako súčet VZ dosiahnutého z činnosti zamestnanca (z tejto časti platí poistné sadzbou zamestnanca, teda 4 %, prípadne 2 %) a ako VZ dosiahnutého z príjmu OA (z tejto časti platí poistné sadzbou 14 %, prípadne 7 %). Súčet týchto VZ nemôže byť vyšší ako 517 140 Sk (platí pre rok 2005).

Vymeriavací základ z príjmu OA je daný ako základ dane z činnosti OA, neznižovaný o poistné na zdravotné poistenie, deleno 2,14.

Napr. v zamestnaní má príjem 200 000 Sk, ako OA má príjem 80 000 Sk.

Za rok 2005 zaplatí poistné 4 % z 200 000 Sk = 8 000 Sk plus

14 % z (80 000 - 20 000) / 2,14 = 3 926 Sk

Otázka 4

Ako je to s platením preddavkov na zdravotné poistenie u vyššie uvedených 4 skupín osôb? Nemusia z činnosti OA preddavky platiť a až po ukončení roku 2005, na základe skutočnosti, či ich príjem z činnosti OA prevyšil alebo neprevyšil 1/2 úhrnu minimálnych miezd poistné zaplatia jednou splátkou?

Odpoveď

I. osoba v produktívnom veku, vykonávajúca činnosť osobného asistenta (ďalej len „OA“) ako svoju jedinú činnosť

Ako poistenec podľa § 11 ods. 2 zákona platí preddavky 575 Sk mesačne. Po skončení roka podáva ročné zúčtovanie a doplatí poistné zo skutočného príjmu z OA, ak je ten vyšší ako v priemere 4 105 Sk mesačne.

II. zamestnanec, ktorý popri zamestnaní vykonáva činnosť OA

Platí preddavky len ako zamestnanec z príjmu v zamestnaní. Z príjmu OA preddavky neplatí. Po skončení roka podáva ročné zúčtovanie, kde doplatí poistné z príjmu OA.

III. SZČO, ktorá popri činnosti SZČO vykonáva činnosť OA

Platí preddavky vypočítané ako 14 % z 1/12 základu dane z činnosti SZČO za rok 2004 (vrátane príjmu OA).

Výška preddavku musí byť najmenej 910 Sk (ak nie je osoba so zdravotným postihnutím).

Po skončení roka podáva ročné zúčtovanie, v ňom vyčíslí VZ za rok 2005 (vid' vyššie) a vypočíta poistné z tohto VZ.

IV. poistenec štátu (dôchodca, študent), ktorý vykonáva činnosť OA

Preddavky neplatí. Ak jeho príjem z činnosti OA za mesiace september až december prekročí sumu 13 000 Sk, po skončení roka podáva ročné zúčtovanie a zaplatí poistné z príjmu OA, najmenej však z VZ daného ako $4 \cdot 104,75 \cdot 4 = 16 \cdot 419$ Sk.

Otázka 5

Ako je to s oznamovacou povinnosťou poistencov, za ktorých platí poistné štát (starobní dôchodcovia, študenti) voči zdravotným poisťovníam, pokiaľ vykonávajú len činnosť OA?

Odpoveď

Ohlasovať k 1. 9. 2005 nemusia nič. Po skončení roka 2005, ak ich príjem prevyší 13 000 Sk, musia najneskôr do 28. 2. 2006 podať ročné zúčtovanie.

Na záver pripomíname, že ak NR SR schváli pripravovanú novelu zákona, predkladanú MZ SR a účinnú od 1. 1. 2006, tak príjmy OA budú vyňaté z povinnosti platiť poistné na zdravotné poistenie.

Táto novela je koncipovaná tak, že všetky horeuvedené osoby z príjmov OA poistné platiť nebudú, a to so spätnou účinnosťou, teda nebudú platiť ani za rok 2005.

Registračná povinnosť osobných asistentov

Zákon o správe daní a poplatkov určuje **osobným asistentom** povinnosť zaregistrovať sa u svojho správcu dane – podľa miesta trvalého bydliska. Do 30 dní od podpisu zmluvy o výkone osobnej asistencie je povinný vyplniť na daňovom úrade tlačivo, ktoré sa volá **Prihláška k registrácii daňovníka FO** (zeleno-biele tlačivo).

Daňový úrad prideliť zaregistrovanému daňovníkovi **daňové identifikačné**

číslo a o vykonanej registrácii vydá osvedčenie. Registrácia sa dá absolvovať aj písomnou formou, stačí poslať vyplnené tlačivo.

Nezabudnite na túto skutočnosť upozorňovať svojich osobných asistentov pri podpise zmluvy!!!

Poskytnutie pomôcky alebo úprava bytu

Pri poradenskej činnosti a pri kontaktoch s klientmi a ich problémami veľa rás narážame na nejednotnosť sociálnych pracovníkov pri posudzovaní dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia. V mnohých prípadoch dochádza k rozporom, ak si občan s postihnutím požiada o peňažný príspevok na úpravu bytu alebo rodinného domu, alebo o príspevok na zaobstaranie pomôcky.

Niektorí sociálni pracovníci si potrebu úpravy bytu alebo zaobstarania pomôcky vysvetľujú ako „zjednodušenie“ starostlivosti a argumentujú, že osoba, ktorá opatruje alebo asistuje, to má v „náplni práce“, aby pomáhala človeku s postihnutím prekonať dôsledky postihnutia. Ak by sa vraj poskytla pomôcka alebo by sa upravil prístup alebo odstránili bariéry, bola by to pomoc opatrovateľovi alebo asistentovi, nie človeku s postihnutím. Ten by vraj bol odkázaný na pomoc aj po poskytnutí týchto kompenzácií.

Je dôležité, aby sme zdôraznili, že takéto videnie a vysvetľovanie zákona o sociálnej pomoci **vôbec nie je v súlade s jeho filozofiou**. Práve naopak, ako nám aj v liste napísala riaditeľka Odboru integrácie občanov so ZP MPSVaR Mgr. Lýdia Brichtová: *Občanom s ťažkým zdravotným postihnutím je možné poskytnúť peňažný príspevok na úpravu bytu, rodinného domu alebo garáže, ak sa odstránením bariér dosiahne možnosť*

premiestňovať sa, orientovať, dorozumievať, vykonávať nevyhnutné životné úkony alebo nevyhnutné práce v domácnosti, a to bez ohľadu na to, že tento občan bude naďalej odkázaný na pomoc inej osoby.

Pri posudzovaní je potrebné vychádzať zo zásady porovnávania so zdravým občanom rovnakého veku, pohlavia. Ak vieme, že zdravý občan má prístup napr. do kúpeľne a sociálneho zariadenia, je odôvodnené, že aj občan s postihnutím má právo tieto miestnosti používať, napriek tomu, že bude potrebovať pomoc inej osoby.

Môže poberateľ invalidného dôchodku podnikáť?

Som čiastočný invalidný dôchodca. Ako nezamestnaný vedený na úrade práce som sa zúčastnil na kurze o podnikaní. Keby som chcel začať podnikáť, potrebujem povolenie od Sociálnej poisťovne, že môžem podnikáť? A nebude mať toto

prípadné podnikanie vplyv na výšku invalidného dôchodku? Obávam sa, aby mi nebol krátený.

Poberaním akéhokoľvek druhu dôchodkovej dávky, teda ani invalidného dôchodku, nie je obmedzené právo občana na zamestnanie alebo podnikanie na základe živnosti. Sociálna poisťovňa vykonáva sociálne poistenie v rozsahu určenom zákonom č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení v znení neskorších predpisov. Zo žiadneho ustanovenia tohto zákona nevyplýva Sociálnej poisťovni povinnosť vydávať povolenie na výkon pracovnej alebo podnikateľskej činnosti u poberateľov dôchodku.

Čiastočný invalidný dôchodok, ktorý Vám bol priznaný podľa predpisov účinných pred 1. januárom 2004, sa považuje po 31. decembri 2003 za invalidný dôchodok a vypláca sa aj po tomto dni za podmienok ustanovených predpismi účinnými do 31. decembra 2003 až dovtedy, než Sociálna poisťovňa vykoná po 31. decembri 2003 kontrolnú lekársku prehliadku, počas ktorej sa preskúma miera poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť (§ 263 ods. 1 a ods. 2 zákona č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení v znení zákona č. 186/2004 Z. z.). Potom už výplata Vášho invalidného dôchodku nebude podmienená poklesom zárobku. Pokiaľ po vykonaní kontrolnej lekárskej prehliadky budete mať nárok na invalidný dôchodok, prípadný výkon Vašej podnikateľskej činnosti a dosiahnutý príjem nebudú mať vplyv na nárok a výplatu (sumu) invalidného dôchodku.

Zdroj: Sociálna poisťovňa, www.socpoist.sk, z 3. októbra 2005
Uverejnené so súhlasom Sociálnej poisťovne

Zápisnica zo zasadnutia Výkonného výboru a Revíznej komisie OMD v SR konaného 19. novembra 2005 v zasadačke DSS Gaudeamus na Mokrohájskej ul.

Prítomní: podľa prezenčnej listiny

Body podľa programu:

Otvorenie zasadnutia

Členov VV a RK aj hostí privítala a zasadnutie otvorila A. Madunová a ospravedlnila A. Vranovského a M. Duračinskú, ktorí sa zo zdravotných dôvodov nemohli zúčastniť na zasadnutí.

Kontrola uznesení

1/2005 – uznesenia č. 8/2004 a 14/2004 sa prenášajú bez termínu,
2/2005 – splnené,
3/2005 – splnené čiastočne,

- 4/2005 – nesplnené v termíne, plní sa,
- 5/2005 – splnené,
- 6/2005 – splnené,
- 7/2005 – splnené čiastočne, akcia Juraja Barbariča sa konala v júli,
- 8/2005 – splnené, termín zasadnutia bol posunutý na november.

Zhodnotenie výsledkov odborného seminára „Multidisciplinárna starostlivosť o pacientov s NSO“ vo Vyhniach (Madunová)

Napriek ťažkej téme sa nám podarilo osloviť odborníkov, ktorí k problematike pristupovali veľmi zodpovedne a poctivo. Výsledkom seminára je nadviazanie spolupráce s rôznymi odborníkmi s cieľom zlepšiť zdravotnícku starostlivosť. MUDr. Popluhár zo Žiliny ponúkol svoje pracovisko aj pacientom s NSO, prezentoval veľký záujem spolupracovať s OMD. Príspevok MUDr. Agalareva dal možnosť spracovať informačnú kartičku, ktorú môžu pacienti s NSO vložiť do zdravotnej karty. Na kartičke bude upozornenie o NSO v prípade nutnosti operačnej liečby.

Deň ľudí so svalovou dystrofiou a Belasý koncert (Madunová, Blažek)

V tomto roku sa podarilo získať a osloviť viac členov OMD, ktorí spolupracovali a zorganizovali Deň ľudí so SD vo svojom regióne. Výsledkom tejto aktivity je aj najvyšší výnos zbierky v jej histórii.

Belasý koncert umožnil viac propagovať aktivity OMD a zbierku, hlavne v rádiách, ktoré sú ochotné informovať a ak sa s akciou spája aj podujatie hudobného charakteru, uvoľnia vo svojom vysielaní priestor. Chceli by sme v tomto trende pokračovať aj v budúcom roku a zorganizovať ďalší Belasý koncert, ale už nie v predvečer, ale pár dní pred zbierkou. Aj kvôli žiadosti niektorých členov, ktorí by sa radi zúčastnili na koncerte, ale ak organizujú zbierku vo svojom meste a koncert sa koná deň pred zbierkou, je to pre nich časovo náročné a nezávládnuteľné. Termín koncertu ešte nie je istý, závisí aj od toho, či bude v tom čase voľné námestie SNP v Bratislave. Niektorí účinkujúci prisľúbili účasť aj druhý raz, niektorí, ktorí nemohli teraz, radi prídu na budúci rok.

Zhodnotenie táborov a stretnutie členov OMD

(Madunová, Blažek, Köböl)

Detský tábor prebehol bez problémov, program bol pripravený veľmi dobre a precízne, animátorka Andrea Paulínyová dostatočne vopred na programe pracovala a stihli sa zabezpečiť všetky potrebné veci k programu. Počas tábora sa už išlo podľa plánu, prípadne sa veci menili podľa podmienok. Účastníci v dotazníku prejavili väčšinou spokojnosť, do budúcnosti majú rodičia záujem mať skôr oddychové aktivity počas tábora.

Tábor mládeže, organizovaný v tomto roku prvý raz, pripravoval a viedol Jozef Blažek. Program sa niesol hlavne v duchu športu. Účastníci boli spokojní, na tomto type tábora môže byť program aj voľnejší. Nie je dobré miešať vekové kategórie a dbať nato, aby sa dodržiavali.

Tábor dospelých viedol Tibor Köböl. Zhodnotil ho veľmi pozitívne, jeho účastníci si chceli počas tábora hlavne oddýchnuť a načerpať sily, aktivity počas takéhoto typu tábora je nutné voliť veľmi opatrne, skôr ako dobrovoľné, nie

povinné. T. Köböl upozornil, aby sa na takýto typ tábora starostlivo vybrali asistenti, ktorí by mali akceptovať, že účastníci sú ľudia starší a ich záujmy sú odlišnejšie od mladších ľudí a potrebujú aj viacej oddychovať. Asistenti počas tábora by mali byť viac k dispozícii účastníkom, aby sa nestalo, že ich v prípade potreby hľadajú, alebo niektoré činnosti odmietnu urobiť. Vedúci tábora musí priamo kontrolovať prácu asistentov. Výlet na tomto type tábora nie je nutnosťou, lebo starší členovia majú aj väčšie zdravotné ťažkosti, obávajú sa cesty autobusom a manipulácie pri nakladaní a vykladaní.

Pred tábormi je potrebné záujemcov, hlavne dospelých, upozorniť, že ubytovanie v chate MAKYTA neumožňuje, aby bol každý účastník v dvojposteľovej izbe. Niektoré izby sú štvorposteľové, preto musia byť spolu ubytovaní aj ľudia, ktorí sa vopred nepoznajú, čo viedlo k menším ťažkostiam pri ubytovaní.

Stretnutie členov OMD vo Vyhniach prebehlo bez vážnejších ťažkostí, je potrebné nabudúce dostatočne včas poslať členom šeky na zaplatenie a upozorniť ich, že vyplnením prihlášky sa zaväzujú zúčastniť sa a v prípade neúčasti sú povinní OZNÁMIŤ to včas, inak sa im nevráti účastnícky poplatok.

Spolupráca s Jurajom Barbaričom

Aktivity Juraja Barbariča a jeho kolektívu sú hodnotené veľmi pozitívne, počas roka 2005 uskutočnili zatiaľ dve podujatia venované OMD: Valentínske srdce Juraja Barbariča a LIETADLOMARATÓN. Chystá sa ďalšie podujatie, pravdepodobne v decembri. Juraj bude vynášať vo výškovej budove sudy s olejom, sponzor podujatia za každý vyneseny sud zaplatí určitú čiastku, podľa počtu vnesených sudov. Výťažok pôjde na podporu OMD.

Projekty v r. 2006 (Madunová)

Členovia VV a RK boli informovaní o zámeroch činnosti OMD v návrhu Plánu činnosti na r. 2006, ktorý spripomienkovali a schválili. Vyplýva z neho, že OMD vypracuje tieto projekty:

- A – na sociálne poradenstvo a sociálnu prevenciu – BSK,
- B – na vydávanie časopisu OZVENA – MPSVaR SR,
- C – na uskutočnenie celoslovenského stretnutia členov OMD – MPSVaR SR,
- D – na uskutočnenie štyroch táborov v Beluškých Slatinách – MPSVaR SR,
- E – na zaplatenie členského poplatku v EAMDA,
- F – na nákup techniky SOCIA,
- G – na seminár Škola pomoci, ak ho bude OZ Umenie pomoci organizovať – MPSVaR SR,
- H – na uskutočnenie Medzinárodného odborného seminára a zasadnutia EAMDA – vyhľadať možnosti projektovania.

Členovia VV a RK sa vyjadrili aj k Plánu hospodárenia na r. 2006 a schválili ho. Informáciu o použití 2 % odporučili doplniť a spraviť prehľadnejšie.

V bode Rôzne sa prerokovali tieto témy:

Klub OMD Manín v Považskej Bystrici zastupoval jeho predseda Stanislav Minárik, ktorý bol na zasadnutie pozvaný. Zaujímal sa o možnosť profesionalizácie vedenia Klubu OMD, uviedol, že činnosť klubu je časovo aj finančne

náročná. Keď mu záleží na tom, aby členovia chodili na tréningy, musí s nimi pracovať veľmi aktívne, ba častokrát vozíť vlastným autom na tréning. Do budúcnosti by potrebovali ako klub väčšie vozidlo, ktorým by sa mohli spoločne odviezť na športové podujatia, preto chce vypracovať projekt na kúpu takéhoto vozidla, pre potreby klubu. Členovia VV neboli proti, ale odporúčali, aby si zväžili, či budú môcť financovať aj náklady na prevádzku takéhoto vozidla.

Ďalej uviedol, že je nutné zabezpečiť minimálne dvoch dobrovoľníkov, ktorí budú pomáhať počas tréningov a dať im aspoň symbolickú odmenu za túto činnosť. Členovia VV budú uvažovať nad spôsobom takéhoto odmeňovania.

S. Minárik by rád usporiadal Belasý koncert v Považskej Bystrici, má prísľub od niekoľkých kapiel, že by na ňom vystúpili bez nároku na honorár, je ale potrebné ešte osloviť mesto, aby zapožičalo tribúnu.

Do budúcnosti by chcel činnosť klubu rozšíriť aj na poskytovanie sociálneho poradenstva, bude hľadať vhodné priestory, ktoré by slúžili aj na stretávanie sa členov klubu.

Zasadnutie EAMDA v Chorvátsku v septembri – A. Madunová prečítala správu Petra Svičeka, ktorý nás zastupoval na výročnom zasadnutí EAMDA. Výsledkom tejto cesty je ponuka EAMDA, aby sme zorganizovali budúce zasadnutie, spojené s odborným seminárom. Túto ponuku sme prijali. Bude potrebné už teraz začať na tomto projekte pracovať a hľadať vhodné hotelové zariadenie s kongresovou sálou, ktorá by bola vhodná na takéto podujatie, hotel by mal byť samozrejme prístupný. Účastníci si platia účastnícke poplatky, napriek tomu vzniknú OMD náklady na zabezpečenie tlmočníkov, prenájom sály, prepravu účastníkov a pod.

Ozvena – náklad časopisu OZVENA by sa mal zvýšiť na dvetisíc kusov, aby sme mohli časopisy rozdávať aj počas rôznych sprievodných podujatí, ako sú výstavy, prezentácie a pod. S ponukou inzercie sa cielene oslovia farmaceutické firmy, ktoré vyrábajú výživové doplnky a vitamíny.

– A. Madunová a T. Kóböl informovali o stretnutí zástupcov občanov so ZP a samotných občanov so ZP v Kováčovej 29. septembra 2005, ktoré inicioval poslanec P. Bódy. Cieľom tohto stretnutia bolo vyjadriť názor na pripravovanú Koncepciu dlhodobej starostlivosti. Výsledkom stretnutia je Vyhlásenie, ktoré obsahuje najhlavnejšie požiadavky občanov so ZP, bolo zaslané vláde, prezidentovi a predsedovi parlamentu. Vyhlásenie je aj na stránke omdvsr.sk

– A. Madunová prítomných informovala o pripravovanom protestnom zhromaždení na Nám. SNP v Bratislave 6. decembra 2005, na ktorom by sa mali zúčastniť ľudia so zdravotným postihnutím a zástupcovia občianskych združení.

Iniciátormi podujatia sú: poslanec Peter Bódy, OMD v SR, Centrum samostatného života a NROZP. Toto podujatie by sa malo súčasne konať v niekoľkých mestách na Slovensku. Prečíta sa na ňom výzva, v ktorej budú obsiahnuté najdôležitejšie pripomienky k súčasnej situácii a k postaveniu ľudí so ZP na Slovensku. Organizátori budú žiadať predsedu parlamentu o prijatie, nakoľko v tento deň začína



schôdza NR SR, na ktorej budú prerokované zákony týkajúce sa ľudí so ZP, zákon o zdravotnom poistení, zákon o sociálnom poistení.

– OMD sa podpísala aj pod list ministerke I. Radičovej, ktorým sme ju vyzvali na stretnutie a spoluprácu, nakoľko v relácii TA3 vyslovila niektoré názory, s ktorými nesúhlasíme. List podpísali zástupcovia občanov s telesným postihnutím.

– OMD sa podpísala aj pod list, ktorým poslanec P. Bódy a zástupcovia rôznych organizácií žiadajú ministerku I. Radičovú o prijatie, nakoľko sa domnievame, že problematika občanov so ZP sa nerieši a odsúva sa na okraj.

– Člen VV M. Bielak si vezme na starosť stránku www.omdvsr.sk. Bude ju aj aktívne tvoriť a dopĺňať o najnovšie informácie, pripraví aj prezentačné CD, ktoré budeme používať pri propagácii OMD.

– Klub OMD v Bratislave zatiaľ nezačal svoju činnosť, na výzvu, ktorú členovia by chceli hrať pravidelne bocciu, sa neprihlásil takmer nikto. Tiež je nutné aktívne hľadať osobu, ktorá by tento klub viedla, pretože z časových dôvodov to J. Blažek nemôže robiť.

– Klub OMD v Tvrdošine tiež nezačal s bocciou. M. Bielak uviedol, že skôr by ho asi navštevovali starší občania, ktorí sú imobilní skôr z dôvodu vysokého veku, mladší sa zatiaľ neprihlásili. Pokúsi sa ešte dať na vedomie mladším ľuďom s postihnutím, že v prípade záujmu by bocciu mohli začať hrať. Nakoľko je M. Bielak zamestnaný, bolo by to možné iba cez víkend, pravdepodobne v sobotu.

VV berie na vedomie:

- správu o priebehu celoslovenskej verejnej zbierky Deň ľudí so svalovou dystrofiou a zorganizovaní Belasého koncertu
- správu o priebehu táborov v Beluškých Slatinách
- správu o celoslovenskom stretnutí členov OMD vo Vyhniciach a odbornom seminári
- správu zo zahraničnej cesty P. Svičeka z výročného zasadnutia EAMDA a odborného seminára konaných v Záhrebe v dňoch 22. – 25. septembra 2005.

VV schvaľuje:

- zmenu Smerníc pre činnosť Klubov OMD: V článku 1 Vznik klubov v bode 2 sa druhá veta mení na: „**Vedúci klubu a dvaja ďalší členovia sú volení na štyri roky väčšinou prítomných členov.**“ Uvedená zmena sa začne uplatňovať v Klube OMD Manín v Považskej Bystrici po voľbách, ktoré sa vykonajú v januári 2006.

- účasť OMD na celoslovenskom protestnom zhromaždení 6. decembra pod názvom: STOP arogancii moci voči osobám so zdravotným postihnutím – patríme medzi vás
- návrh plánu hospodárenia na rok 2006
- návrh plánu činnosti na rok 2006
- žiadosť T. Köböla o sociálnu pomoc na doplatenie za mechanický vozík vo výške 31 881,80 Sk.

UZNESENIA:**09/2005**

Uznesenia č. 8/2004 a 14/2004 sa prenášajú, na ich splnení sa pracuje.

T: do vybavenia

Z: Köböl, Madunová

10/2005

Na MPSVaR SR sa predložia tieto projekty:

- projekt na vydávanie OZVENY
- projekt na celoslovenské stretnutie
- projekt na tábory detský, mládežnícky, pre dospelých a zážitkový
- projekt na zapltenie členského poplatku do EAMDA
- projekt na financovanie nákladov na Medzinárodný odborný seminár „Multidisciplinárna starostlivosť o osoby s NSO“.

T: do konca roka

Z: Madunová

11/2005

Deň ľudí so svalovou dystrofiou sa bude v roku 2006 konať 9. júna, pár dní pred zbierkou sa uskutoční aj Belasý koncert v Bratislave. Ak budú členovia OMD mať záujem, môžu podobné Belasé koncerty alebo iné sprievodné podujatia organizovať vo svojich regiónoch s cieľom podporiť myšlienku osvetu a spolupatričnosti.

T: v texte

Z: Blažek, Madunová

12/2005

OMD sa podujme zorganizovať medzinárodnú konferenciu na tému Multidisciplinárna starostlivosť o ľudí s NSO, za podpory EAMDA a jej členov. Taktiež zorganizujeme zasadnutie EAMDA, tieto dve podujatia budú nasledovať po sebe, budú trvať pravdepodobne dva dni.

T: september 2006

Z: spoločne

13/2005

Na Klub OMD Manín v Považskej Bystrici sa prevedie 50-tisíc korún, ako časť zo získaných financií z 2 %, tieto budú použité na chod klubu a rozvíjanie jeho činnosti.

T: do 15. decembra 2005

Z: Madunová

14/2005

Celoslovenské stretnutie členov OMD sa uskutoční v októbri, pravdepodobne v hoteli Sitno vo Vyhniach, súčasťou programu nebude odborný seminár.

T: október 2006

Z: spoločne

15/2005

Členovia VV a RK sa zaoberali aj kúpou osobného motorového vozidla pre potreby OMD, na tento účel povolili použiť sumu maximálne 400-tisíc korún.

T: do vybavenia

Z: Madunová, Blažek

16/2005

Ďalšie zasadnutie VV a RK sa uskutoční do apríla 2006.

T: v texte

Z: Madunová

Zápisnicu vypracovala: Madunová

Overil: Blažek

Správa z 35. výročnej schôdze EAMDA



Peter Sviček

Zástupcovia európskych organizácií ľudí s nervosvalovými ochoreniami sa už po 35. raz stretli na výročnej schôdzi EAMDA (voľne preložené Európska aliancia asociácií muskulárnych dystrofiíkov). Tento rok sa konala v hoteli Golden Tulip v Záhrebe, v dňoch 22. – 25. septembra. Prvý a posledný deň boli vyhradené na príchod a registráciu, resp. odjazd účastníkov. Organizátorom sa do dvoch dní podarilo vtesnať okrem samotnej schôdze aj medzinárodnú konferenciu s názvom *Vývoj starostlivosti o osoby s nervosvalovými ochoreniami*. Konferencia sa uskutočnila 23. septembra a obsahovo bola rozdelená na dva základné bloky. Ranný blok tvorili prednášky 4 odborníkov z rôznych krajín, týkajúce sa ventilácie.

Dr. Leger z Francúzska sa vo svojej prednáške venoval mechanickej ventilácii u pacientov s nervosvalovými ochoreniami v domácom prostredí. Konštatoval, že mechanická ventilácia môže pri menej progresívnych ochoreniach zvýšiť kvalitu života, dokonca aj jeho dĺžku. Jej vykonávanie v domácom prostredí napomáha samostatnému životu a pomáha pri prevencii pred hospitalizáciami. Poukázal na už publikované skúsenosti z Dánska, kde sa priemerný vek detí trpiacich dystrofiou typu Duchenne (DMD) zvýšil z 11 rokov (v roku 1977) na 17 (v roku 2002) a vek najstaršieho z 19 (v roku 1977) rokov na 40 (v roku 2002). V súčasnosti je v Dánsku 80 % osôb starších ako 19 rokov trpiacich DMD napojených na dýchací prístroj. Ďalším dôležitým faktorom sú špecializované centrá umožňujúce zoskupovanie pacientov trpiacich rôznymi zriedkavými ochoreniami, ktoré poskytujú multidisciplinárny prístup k diagnostike a liečbe vzájomne súvisiacich ochorení.

Príspevok ďalšieho francúzskeho odborníka Dr. Roberta bol analýzou porúch ventilácie a priamo, či nepriamo súvisiacich problémov. Okrem bližšej analýzy hypoventilácie (nárast CO₂ v krvi a zároveň pokles O₂) predstavil aj klinické príznaky nedostatočného okysličenia krvi. Medzi tieto patria





bolesti hlavy, únava, nepozornosť (krátko po prebudení), prípadne celodenná únava, depresie, dokonca strata hmotnosti, či edémy členkov. Pri terapii treba zohľadniť pacientov stav a potreby – tracheotómia by mala byť aplikovaná len v prípade úplnej straty autonómne dýchať, inak sa odporúča používať neinvazívne metódy terapie.

Ako žiť bez respiračnej kapacity a bez tracheotómie – bol názov zaujímavého príspevku

Dr. Soudana z Belgicka. Na rozdiel od svojich kolegov považuje tracheotómiu za nástroj na záchranu života, nie za nástroj dlhodobej liečby. Pre takéto využitie odporúča použitie kombinácie „náustku“ (mouth piece) a tvárových masiek (tieto odporúča použiť pri spaní). Nevýhodou tvárových masiek pri neustálom používaní je, že veľmi často spôsobujú kožné reakcie, prípadne odreniny a hlavne mimoriadne sociálne znevýhodňujú používateľa. V bdelom stave preto na základe svojich skúseností odporúča použiť už spomínaný „náustok“, ktorý umožňuje pacientovi jesť, piť či komunikovať (pretože je len voľne vložený v ústach). Predmetom odbornej polemiky vyvolanej príspevkom bola skutočnosť, že nie všetci súhlasili s tvrdením Dr. Soudana o rovnakej účinnosti tracheotómie a „náustku“.

Príspevok Dr. Jansensa zo Ženevskej Univerzitetnej nemocnice bol venovaný monitoringu dlhodobej liečby mechanickou ventiláciou v domácom prostredí. Okrem informácií, ktoré už odzneli, boli veľmi zaujímavé informácie o najnovších respiračných prístrojoch schopných získavať a spracovávať informácie priamo od pacienta a okrem ich uchovávaní aj pružne reagovať na jeho akútne potreby. V rámci diskusie vyplynulo, že takéto zariadenia sú „hudbou budúcnosti“ aj v krajinách ako je Francúzsko, či Belgicko.

Poobedňajší blok tvorili prednášky všeobecnejšieho charakteru:

Dr. Darko Kaštelan a Dr. Ida Kovač, obaja z Chorvátska, sa venovali problémom správnej výživy, nadváhy, diabetu, osteoporóze atď. Dr. Željko Krznarić, taktiež z Chorvátska venoval svoju prednášku problematike riešenia problémov s prehĺtaním pomocou PEG sondy (sonda ide priamo do žalúdka cez pokožku brucha). Z poobedňajších príspevkov vyvolala ako jediná vážnejšiu debatu, pretože sa ukázalo, že skúsenosti s využitím PEG sondy u pacientov s nervosvalovými ochoreniami sú minimálne. Dr. Anton Župan zo Slovinska, mimochodom trpiaci svalovou dystrofiou, predstavil program pre ľudí s NSO realizovaný v stredisku Dva topola. Príspevok bol, k môjmu sklamaniu, veľmi všeobecný a stručný, čo bolo pravdepodobne spôsobené jeho zaradením na koniec druhého bloku. Prednáškový maratón uzavrel Dr. Aleš Pražnikar, ktorý sa venoval špecifikám chôdze ľudí s NSO.

V sobotu 24. 9. sa uskutočnila samotná 35. výročná schôdza EAMDA. Najdôležitejším bodom z pohľadu OMD v SR a jej členov bolo prijatie návrhu uskutočniť 36. výročnú schôdzu EAMDA ako aj odbornú konferenciu na Slovensku. Predpokladaný termín je koniec septembra 2006, zameranie

konferencie bude predmetom rozhodnutia Výkonného Výboru OMD. Odborná aj laická verejnosť na Slovensku tak dostane možnosť získať najčerstvejšie informácie o výskume a liečbe NSO.

Mgr. Peter Sviček

Škola pomoci

- ďalší úspešní absolventi vzdelávacieho kurzu -

Aj v tomto roku sa členovia OMD zúčastnili trojblokového školenia pre aktivistov v občianskych združeniach a neziskových organizáciách. Školenie každoročne organizuje a pripravuje organizácia Umenie pomoci. Ako lektorky pôsobia Anna Surovcová, Eva Mydlíková, Ľubica Mižičková a Oľga Tomišová.

Certifikát **Pomáhajúci dobrovoľník** po absolvovaní 120 hodín kurzu si prevzali:

Lucia Mrkvicová, Bratislava

Ing. Beatrix Franeková, Žilina

Ľubomíra Kováčová, Žilina

Jaroslava Gábrišová, Trenčianske Stankovce

Marcel Dirnbach, Nové Mesto nad Váhom

Ing. Milan Jakubček, Bratislava

Miroslava Tarajová, Habovka

chýbajúci I. blok si doplnili:

Andrea Paulínyová, Rajec

Stanislav Minárik, Považská Bystrica

Andrea Madunová, Bratislava

jeden blok absolvovala:

Gabriela Bahnová, Urmince

Školenia prebiehali v Sklených Tepliciach v kúpeľnom dome ZSNP, každé trvalo 5 dní. Po ukončení aktivít súvisiacich so školením mali účastníci možnosť využiť termálnu vodu v bazéne alebo iné liečebné procedúry. Školenia sa zúčastnili spolu so svojimi osobnými asistentmi.

Účastníkom školenia boli náklady (strava, ubytovanie, školiaci poplatok) hradené z dotácie poskytnutej Ministerstvom práce, sociálnych vecí a rodiny SR.

Kútik Agentúry osobnej asistencie venovaný MIMOBRAVATISLAVSKÝM užívateľom

Agentúra osobnej asistencie pod OMD v SR sa vytvorením databázy osobných asistentov a užívateľov osobnej asistencie a špecifickou poradenskou činnosťou stala podpornou inštitúciou pre našich klientov v Bratislave. Ako poradenská inštitúcia však pôsobí pre celé Slovensko. Cieľom našej práce je vyvolať aktivitu u ľudí s postihnutím, ale zároveň im uľahčiť získavanie dôležitých informácií o osobnej asistencii.

Problém s hľadaním osobných asistentov však majú užívatelia osobnej asistencie na celom Slovensku a nemajú možnosť obrátiť sa na Agentúru osobnej asistencie. Táto rubrika bude venovaná mimobratavslavským užívateľom osobnej asistencie.

Ak máte problém s hľadaním vhodných osobných asistentov, dajte nám vedieť do OMD. Zo zoznamu tzv. mimobratavslavských asistentov Vám skúsime odporučiť človeka, ktorý už od nás vie, čo to je osobná asistencia a o takúto prácu má záujem. Je na Vás, či takúto ponuku využijete.

Na našej stránke www.omdvsr.sk sa objavil v hlavnom menu odkaz na **Agentúru osobnej asistencie**. Budeme sa snažiť dávať na stránku najnovšie informácie týkajúce sa osobnej asistencie, ponuky asistentov, poradenstvo a pod.

Nadálej trvá aj naša ponuka nájsť si osobného asistenta cez Ozvenu. **Napište inzerát**, kde uvediete Vaše požiadavky na asistenta (úkony, vek, časový rozsah atď). Môžete ostať aj v anonymite, kontakt na Vás bude k dispozícii len u nás. Prípadný záujemca dá kontakt na seba nám a my ho „posunieme“ k Vám.

Mimobratavslavskí asistenti (kontakt na nich je v OMD):

BABIAROVÁ, Veronika, 23 r., (Martin),
MURÁRIKOVÁ, Elena, 22 r., (Nitra),
ŠEDINÁROVÁ, Ivana, 37 r., (Trenčianske Teplice),
NOVOSEDLIAKOVÁ, Jana, 20 r., (B. Bystrica),
ŠKANTROVÁ, Mária, 18 r., (Sp. Nová Ves),
BARBORÍKOVÁ, Katarína, (Púchov),
GOLÁNOVÁ, Mirka, 20 r., (Trnava).

Obráťte sa na nás s akýmkoľvek problémom týkajúcim sa osobnej asistencie. Na požiadanie Vám zašleme aj brožúrku o osobnej asistencii, ktorú vydala naša organizácia.

Tešíme sa na spoluprácu.

BOCCIA

Po letnej prestávke sa nám boccistom opäť rozbehla šnúra turnajov. Jesenná časť turnajov odštartovala 3. kontrolným pretekom 24. 9. v Dolnom Kubíne. Na tieto kontrolné preteky len tak rýchlo nezabudnem. Po náročných letných mesiacoch sa mi opäť o niečo zhoršil môj zdravotný stav, zoslabla mi pravá ruka, čo sa prejavilo na mojej psychike a zároveň aj na hre. Od začiatku prvého zápasu s Robom Ďurkovičom som sa necítil v pohode. V tretej smene, keď som sa už nedokázal dívať na svoju hru, som zápas predčasne ukončil. Akokoľvek som sa

snažil, nešlo to. Pravá ruka neposlúchala a neposlúchala. Začali ma napadať myšlienky, že bocciu po hráčskej stránke nechám a budem sa jej venovať len na klubovej úrovni ako tréner, ale to by som bocciu nemohol mať tak rád. Za tie roky, čo sa jej venujem, mi prirástla k srdcu a predstava, žeby som ju mal ako hráč nechať ma po pár dňoch prešla. Povedal som si, keď si sa naučil hádzať pravou rukou, prečo by to nešlo aj ľavou, a tak som na tréningoch začal viac trénovať ľavou rukou. Mojou prvou skúškou mali byť hneď Majstrovstvá Slovenska, ale ešte predtým som mal možnosť si zahrať na celoslovenskom stretnutí členov OMD vo Vyhniciach, kde sa mi podarilo v kategórii vozík vyhrať.

Na Majstrovstvá Slovenska, ktoré sa konali 15. – 16. 10. v Žiari nad Hronom, som išiel odhodlaný podať čo najlepší výkon, k čomu mi svojim povzbudzovaním pomáhali Ľuboš Kondela prezývaný Indy a môj brat Martin, ktorý na majstrovstvách okrem povzbudzovania robil aj rozhodcu. Na prvý zápas som nastúpil opäť proti Robovi Ďurkovičovi z ŠK TPM ALTIUS Bratislava, ktorý je vo svetovom rankingovom rebríčku na 6. mieste. Na chvíľu ma prepadla spomienka na zápas z Dolného Kubína. Našťastie som sa so spomienkou na 3. kontrolné preteky dokázal rýchlo vysporiadať. Na majstrovstvách sa hrali prvé dve kolá vyradovacím spôsobom, čo nie je nič príjemné, a preto je veľmi dôležité byť od začiatku pripravený a dať do toho všetko. Po tuhom boji s Robom sa mi ho podarilo poraziť 6 : 2. Ešte som sa nestihol ani poriadne vydýchať a už som nastupoval na druhý zápas proti Viktórii Hagarovej z ŠK TPM ALTIUS Bratislava. Viktória je v kategórii BC4 novou hráčkou a keďže ju ešte ako hráčku veľmi nepoznám, mal som od začiatku pred ňou rešpekt, čo mi prinieslo na majstrovstvách druhé víťazstvo a tým aj postup do finálovej skupiny, do ktorej postúpili okrem mňa Peter Lovaš a Martin Strehársky, obaja z ŠK TPM ALTIUS Bratislava. Vo finálovej skupine som zápas s Martinom prehral 7 : 3 a s Petrom vyhral 7 : 5, čím som si na Majstrovstvách Slovenska vybojoval 2. miesto, ktoré som po mesiaci obhájil aj na Mastersi, ktorý sa konal 12. 11. v Bratislave.

Som rád, že som dokázal v prvom rade zvíťaziť sám nad sebou a nevzdal som to. Kedysi dávno som od mojich dobrých kamarátov dostal takú malú drevenú tabuľku, na ktorej je napísaný citát: „Vítazi to nikdy nevzdávajú, tí ktorí to vzdajú nikdy nevíťazia“. Milí oemdáci a boccisti na záver by som Vám chcel popriať krásne Vianoce a šťastný nový rok, aby sa Vám v ňom dobre vodilo a zdravíčko slúžilo. Čaute.



Stanislav Minárik

BOCCIA MINILIGA

Po úspešnom prvom ročníku miniligy v boccii 2004 až 2005 sme v septembri tohto roka začali druhý ročník, do ktorého nastúpilo opäť deväť hráčov. Do miniligy nám pribudol Patrik Sýkora, ktorý predtým bocciu hrával na

Mokrohájskej. Do druhého ročníka nemohol nastúpiť Peťo Strapko. Peťo nám chýba, a tak mu všetci držíme palce, aby sa čo najskôr mohol vrátiť medzi nás a zahrať si s nami. Počas celého druhého ročníka sa odohrá 144 zápasov, pričom si zahrá každý s každým 4-krát. Ukončenie celej súťaže je naplánované na jún 2006. Verím, že nás znova čaká veľa príjemných športových stretnutí, ako v minulom ročníku. Všetkým miniligistom v boccii prajem pevné zdravie a presnú ruku.

Stanislav Minárik

NAPÍSAĽI STE NÁM

Vyhne sa nás opäť ujali... A ja som sa ocitla znova tam, kde sa akoby spomali čas. Užívala som si ľudí, ktorí sa pomaly prechádzali, opierali sa jeden o druhého, premiestňovali sa bez rýchlych pohybov, naháňania sa... Bola to taká zvláštna atmosféra, ktorú ste vytvorili VY, ľudia so svalovou dystrofiou. *Krásny pomalý čas.*

Pre mňa je zaujímavé Vás sledovať... Ako niekto musí inak vidieť svet, keď sa nakláňa stále na jednu stranu. Často si to skúšam predstaviť!

A ten pohyb na elektrickom vozíčku, podobal sa *vážkam*. Vždy, keď som zatvorila oči a počúvala zvuk motorčekov, mala som pocit, že okolo mňa ich lieta celý roj. Tak krásne to „bzučalo“... A nebolo to nič iné, len naháňanie sa našich chlapcov okolo výťahov. Odvtedy som sa pri každom „tom bzučaní“ len usmievala.

A teraz, keď sa povie Vyhne, predstavím si *Pomalý raj vážok*. Nikdy to nekončí, ani keď už sme od seba vzdialení.

PZ

Ahojte OMD-áci,

veľmi rada čítam Ozvenu, vždy v nej nájdem super rady, dobré tipy, články na voľný čas a často na stránkach Ozveny stretávam známych, o ktorých som už dávnejšie nepočula. Pozdravujem teda všetkých známych, tých, ktorí si spomenú. Tentokrát som sa rozhodla, že nebudem len pasívnym čitateľom, ale pokúsim sa niečo do Ozveny napísať.

Pri pohľade von oknom spomínam na leto a všetko čo som prežila a kde som mohla byť. Bolo to naozaj krásne leto i jeseň. Chcela by som vás upozorniť na jednu duchovnú akciu, semináre pátra Vellu. Konajú sa väčšinou v Modre, kde je síce dosť bariér, ale tie sa dajú ľahko prekonať s kopou ochotných ľudí a najpodstatnejšie je, že sa to oplatí, lebo srdce každého človeka tu prežije pár dní v atmosfére Lásky v prítomnosti Boha. Programom seminárov sú sv. omše, chvály, prednášky, modlitby. Mnohí z vás to poznajú a pre tých, ktorí by sa radi presvedčili, nechám kontakt v OMD.

Prajem vám všetkým peknú zimu, nech ani v týchto dňoch, keď sme väčšinou doma nechýba radosť.

B. M.

	Pato Sýkora	Michal Gabčo	Peter Hudeček	Oliver Janáč	Anna Rojková	Ivan Ambrúš	Marek Seneši	Stano Minárik	Miloš Valjent
Pato Sýkora		3 : 7	2 : 7	7 : 3	4 : 4v	4 : 3	3 : 2	0 : 14	0 : 4
Michal Gabčo	7 : 3		4 : 6	12 : 0	3v : 3	12 : 0	9 : 0	3 : 6	8 : 0
Peter Hudeček	7 : 2	6 : 4			8 : 1	3 : 2	8 : 4	0 : 13	10 : 1
Oliver Janáč	3 : 7	0 : 12			3 : 6		4 : 5	0 : 10	3 : 4
Anna Rojková	4v : 4	3 : 3v	1 : 8	6 : 3				3 : 11	3 : 6
Ivan Ambrúš	3 : 4	0 : 12		2 : 3				0 : 15	2 : 4
Marek Seneši	2 : 3	0 : 9	4 : 8	5 : 4				4 : 9	1 : 11
Stano Minárik	14 : 0	6 : 3	13 : 0	10 : 0	11 : 3	15 : 0	9 : 4		9 : 1
Miloš Valjent	4 : 0	0 : 8	1 : 10	4 : 3	6 : 3	4 : 2	11 : 1	1 : 9	

	Počet odohratých	Počet vyhratých	Vyhratý Tie-break	Prehratý Tie-break	Počet prehratých	Skóre	Body
1. Stanislav Minárik	8	8	0	0	0	87 : 11	16
2. Michal Gabčo	8	5	1	0	2	58 : 18	11
3. Peter Hudeček	6	5	0	0	1	39 : 25	10
4. Miloš Valjent	8	5	0	0	3	31 : 36	10
5. Paťo Sýkora	8	3	0	1	4	23 : 44	6
6. Anička Rojková	6	1	0	1	3	20 : 35	3
7. Marek Seneši	6	1	0	0	5	16 : 45	2
8. Oliver Janáč	7	1	0	0	6	16 : 46	2
9. Ivan Ambrúš	5	0	0	0	5	07 : 38	0

Pred istým časom mi bratislavská firma Ares namontovala stropný zdvihák Guldman. Vyskúšala som všetky dostupné popruhy k tomuto zdviháku, avšak ani jeden nebol pre mňa použiteľný. Robilo mi problém pri presune na WC dať dolu nohavice. Ale už sme tento problém vyriešili, môžete sa sami presvedčiť ako:

Ak by ste mali záujem o podrobnejšie informácie, kontaktujte ma na adrese: jurikova@omdvsr.sk.



Paralympionik desaťročia

Slovenský paralympijský výbor na slávnostnom programe Paralympionik desaťročia odovzdal ocenenia 10 jednotlivcom, zástupcom jedného kolektívu a dvom športovcom in memoriam. Slávnosť sa konala v bratislavskej Redute.

Najlepším paralympionikom desaťročia sa stal stolný tenista **Ladislav Gáspár** a kolektívom volejbalisti. Na ďalších miestach v galérii najúspešnejších športovcov, bez určenia poradia, figurovali medailisti z predošlých paralympiád.

Ďalej medzi laureátmi výročnej ankety boli pretekári – paralympionici: plavci Margita Prokeinová, Andrej Zaťko a Pavol Kolačkovský; lyžiari Štefan Kopčík a Jozef Miština; atléti Anton Sluka, Marek Margoč; cyklista Rastislav Tomeček, lukostrelec Imrich Lyócsa a stolní tenisti Alena Kánová a Ján Riapoš. In memoriam cyklistický šprintér Radovan Kaufman a atlétka Katarína Brandoburová.

Medzi ocenenými bola aj naša členka Alena Kánová. Položili sme jej zopár otázok:

Ozvena: Koľko rokov sa venuješ pingpongu, ktoré olympiády a aké medaily máš vo vitríne?

Alenka: So stolným tenisom som začala hneď po úraze a Slovensko reprezentujem 8 rokov. Musím sa pochváliť, že mám kompletnú zbierku zlatých medailí z majstrovstiev Európy, sveta a paralympiády v jednotlivcoch a niekoľko aj z družstiev, ale prvú zlatú sa nám podarilo vybojovať až tento rok na majstrov-

stvách Európy. Nie sú to len moje úspechy. Vďačím za to najmä trénerovi, Slovenskému paralympijskému výboru, sponzorom, rodine a všetkým kamarátom, čo mi držia palce. Bez ich podpory by to nebolo také jednoduché.

Ozvena: Nadávaš niekedy súperke, ktorá Ti nerozumie, napr. Číňanke?

Alenka: Nie, nikdy, iba sebe. Ja som s nimi kamarátka aj keď prehrám, však keď bola lepšia...

Ozvena: Po prehratom súboji je kto Tvojou bútlavou vírbou?

Alenka: Dlho sa nad prehrou netrápim. S trénerom zistíme, kde som spravila chybu a nabudúce sa jej vyhneme. Dúfam, že takých momentov bude čo najmenej.

Ozvena: Čo robíš, ak netriafaš tú bielu loptičku? Ďalej študuješ, či už pracuješ?

Alenka: Chodím napríklad do cirkusu :-), študujem, pracujem, rada spím a cestujem. Študujem na Ústave medzinárodných vzťahov a pracujem na medzinárodnom projekte aktivistov a obhajcov práv občanov so zdravotným postihnutím.

Ozvena: Používaš osobnú asistenciu a ako funguješ v Bratislave?

Alenka: Tento rok som mala šťastie na Maťka, odporučila mi ho z Vašej databázy osobných asistentov Andy a myslím si, že nám to kľape. Je študentom špeciálnej pedagogiky a pomáha mi vždy, keď potrebujem. Snažíme sa vždy nájsť kompromis, aby nám to časovo vyhovovalo. Maťko je v Bratislave, ale asistenta mám aj doma. S asistentom je vždy všetko jednoduchšie a rýchlejšie.

Ozvena: Vieme, že rada cestuješ. Kam to bude najbližšie, či najďalej?

Alenka: Pokiaľ neseďím v aute, tak nič nie je isté, preto ti to prezradím až keď sa vrátim.

Ozvena: Už sa tešíme. Tiež držíme palce, prajeme všetko dobré.

Jb

Milí priatelia,

v Ozvene č. 2/2005 som slúbila, že vám napíšem o tom, ako sa cestuje vlakom v Čechách.

Situácia, ktorú som vám opísala minule, sa stala pred pár rokmi. S tetou Evou sme sa preto rozhodli, že zistíme, čo (a či vôbec niečo) sa na našej železnici zmenilo. Povzbudilo nás k tomu aj to, že sme sa zoznámili s jedným milým pracovníkom železníc – manažérom, ktorý má na starosti prepravu vozičkárov. Vo všetkom nám vyšiel v ústrety a ubezpečil nás, že tentokrát všetko pôjde ako po masle.

Za cieľ našej cesty sme si vybrali Pardubice.

Teta Eva teda osobne podala žiadosť tak, ako sa to podľa Cestovného poriadku ŽSR vyžaduje. Ten milý pán jej deň pred plánovanou cestou ešte zatelefonoval, že všetko je zariadené a bude nás čakať na nástupišti.

Nastal deň D – 23. jún 2005. Plné očakávania a nadšenia sme sa dostavili na



stanicu a čakali na náš rýchlik „Jaroslav Hašek“. Spolu s tým milým pánom prišli aj ďalší dvaja železničari.

Ako sa k nám blížil vlak, začali sa dohadovať, do ktorého vozňa nás dajú, či do druhého alebo do piateho. Zvláštne, nie? Žeby mal ten vlak dve zdvižné plošiny? Kdeže, priatelia. Nemal ani jednu. Vláčik si prifrčal v takom zložení, v akom jazdí každý deň... Nastal menší zhon. Teta Eva si musela presadnúť z elektrického vozíka na mechanický a štyria chlapi ju vlastnoručne naložili do vlaku. Po nej aj elektrický vozík.

Toto bolo prvé, no nie posledné sklamanie.

Ocitli sme sa v tzv. veľkopriestorovom vozni, nie vo vozni na prepravu invalidov na vozíku. Miesto jedného dvojsedadla pri dverách bolo len jedno sedadlo, takže na miesto druhého sedadla sa vtesnala teta Eva na mechanickom vozíku. Keďže však blokovala dvere, musela si presadnúť na sedadlo a vozík sme zložili...

Sprievodca vlaku nás presviedčal o tom, že v jednom takomto vozni vie prepraviť aj niekoľko vozíčkárov, ak si presadnú a poskladané vozíky ostanú v chodbe... (ach, sladká naivita!). Polovica cesty ubehla tým, že sa teta Eva a sprievodca dohadovali, ako to vlastne s prepravou vozíčkárov je.

V tom vlaku bolo aj kupé na prepravu invalidov, vraj keď chceme, môžeme sa tam premiestniť. Išla som sa pozrieť. Po prvé, prechod z chodby bol taký úzky, že ani polovica vozíka by ním neprešla. Po druhé, ak by sme sa tam aj nejakým zázrakom dostali, vozík by musel ostať v chodbičke pred kupé (kde by samozrejme zavádzal), lebo v kupé preň miesto nebolo. Skutočne „skvelý“ návrh od pána sprievodcu...

Pardubice sú známe svojou celkovou bezbariérovosťou, čiže aj bezbariérovou stanicou, ktorá má aj zdvižnú plošinu. Bohužiaľ, vyskúšať sme si ju nemohli. Na našom vlaku boli úzke dvere, plošina sa k nim nedala pristaviť. Takže sa zopakovala situácia ako pri nastupovaní... A cesta domov prebiehala úplne bez rozdielu.

Boli sme naozaj veľmi sklamané, a tak teta Eva napísala sťažnosť. Zdvižnú plošinu radšej ani nespomínala, zaujímal ju hlavne vozeň na prepravu invalidov na vozíku. Odpoveď prišla z Bratislavy zo Sekcie služieb zákazníkom. Píše sa v nej, citujem: „... Vo vlakoch Ex 278 a 279 „Jaroslav Hašek“ bola pri spracovaní Cestovného poriadku ŽSR OMYLOM NESPRÁVNE POUŽITÁ ZNAČKA o radení vozňa s kupé na prepravu invalidov na vozíku, za čo sa Vám ospravedlňujem. Následne sme požiadali ŽSR o odstránenie omylom použitých značiek v celosieťovom Cestovnom poriadku mimoriadnou zmenou...“

Nuž, priatelia, dosiahli sme aspoň mimoriadnu zmenu Cestovného poriadku. Škoda, že sa mimoriadne nedá zmeniť aj myslenie kompetentných ľudí.

Takto teda dopadol náš ďalší pokus. A čo vy, priatelia? Máte tiež nejaké skúsenosti s našou Železničnou spoločnosťou? Ak áno, napíšte nám o nich. Nech sa... možno pobavíme... možno rozčúlime... možno potešíme...

Dovidenia nabudúce a už to fakt bude o Českých dráhach.

Srdečne vás všetkých pozdravuje
osobná asistentka Klaudia

Spomienky na Grécko a teplo

Ahojte, volám sa Lucia a veľmi rada cestujem, rada spoznávam nové zaujímavé kultúry a občas vyskúšam aj nejaké špeciality, ale naozaj len občas, dávam skôr prednosť vyskúšanej klasike. Morské potvorky, chobotnice, korytnačky, slimáky a podobné živočíchy ma na tanieri veľmi nelákajú, nie že by v prírode áno. Trocha sa ich bojím, ale to asi každá druhá žena.

Moje nadšenie z cesty sa začalo jedného dňa, keď mi priateľka zavolala a dala mi ponuku, či nechcem ísť na dovolenku do Grécka, že to organizuje jedna organizácia, ktorá sa venuje telesne postihnutým, jej predsedom je jeden kamarát. Tak som vedela o čom hovorí, je tiež na vozíku a robieva poznávacie zájazdy, dovolenky v zahraničí pre telesne postihnutých a zdravých ľudí. Názov ich organizácie Aktívny vozík je naozaj vystihujúci, každý rok usporadúvajú nejakú cestu za hranice. Bola som touto ponukou fascinovaná, a tak sme sa moja priateľka Ala a ja, a ešte veľa známych, hneď prihlásili. Najhoršie bolo nekonečné čakanie na ten osudný deň; bolo to presne 6 mesiacov, čo je okolo 183 dní, samozrejme, že tieto dni sa strašne vliekli.

Pomaly sme sa začali učiť pár slovíčok po grécky. Gréci majú radi, keď sa snažíte o komunikáciu v ich reči, vždy vás obdaria úsmevom a správne vysloveným slovíčkom.

Na dovolenku v tomto krásnom kraji sme sa trocha pripravovali, hlavne na to, že budeme mať polpenziu, rozdelili sme si zoznam, kto čo napečie, kúpi.

Keď zostávali 2 dni do odchodu, začali sme sa baliť do cestoviek, dôležité boli plavky, opaľovací krém s vysokým faktorom, slnečné okuliare, nejaké ľahké oblečenie, samozrejme nejaké jedlo, euráče, fotoaparát a poistenie v zahraničí, tlačivo E 111, dôležitá vec.

Všetci sme sa stretli na parkovisku v Žiline pred nemenovaným hypermarketom, prišiel ošumelý starší autobus, ale jazdilo to, to bolo hlavné. Keď sme sa všetci *nalodili*, predseda nás privítal a poprial krásnu cestu. Cestovali sme 24 hodín a po každých 2 – 3 hodinách sme mali prestávku asi 30 min., takže sa to v pohode dalo zvládnuť.

Pred náš hotel sme zaparkovali v doobedňajších hodinách, vyzeral pekne. Pred hotelom boli stoly so slnečníkmi a bazén so studenou vodou. Privítala nás majiteľka hotela, bola veľmi milá a priateľská, komunikácia s ňou nebola veľmi ťažká, lebo pochádzala z Poľska.

K bráne a do hotela viedol jeden stredne veľký schod, zamestnanci boli naozaj veľmi príjemní a vystružikali nám malú drevenú rampu, aby sme mali lepší prístup. Potom už len výťah a sme na izbe. Skoro všetci tam hovorili po poľsky, takže gréčtinu sme v hoteli nepočuli. Stretli sme sa s ľuďmi, ktorí nikdy netlačili vozík, takže to bolo pre nich nové, ale všetci to parádne zvládli, boli veľmi milí.

Hneď po ubytovaní sme sa šli pozrieť na úžasné more, bolo naozaj krásne, síce sa naše kolieska zabávali do hromady teplého piesku, ale chalani našli spôsob ako



Ala a Lucika



Lucika s kamarátkami

to ide ľahšie, ťahali nás za sebou, takže sme k moru chodili ako raci.

Voda bolo čistá a občas aj teplá, vozíkom sa dalo prísť až úplne k moru, tak nás potom chalani len prehodili na matrac, koleso, alebo len tak niekomu do náručia. Boli sme tam na konci sezóny v septembri, tak slnko už tak veľmi nepražilo, ale aj tak sme sa domov vrátili krásne opálení.

Prežili sme 10 krásnych dní na Olympskej riviére, chceli sme vyskúšať všetko, čo sa však nepodarilo, ale pred naším jazýčkom nám neušla grécka špecialita GYROS a ich senzačná káva FRAPÉ, vyskúšali sme aj morské príšerky, grécke zákusky (veľmi, mňam, odporúčam). Liečivé, trochu zapáchajúce, bahno sme tiež vyskúšali, no či sme o niečo zdravší, to neviem. Mali sme možnosť ísť na rôzne výlety, niektorí z nás to aj využili, či už to boli Meteor (asi 200 schodov), alebo plavba loďou, návšteva Atén a hory Olymp. Jednou z atrakcií bol aj Grécky večer. Na tejto slávnosti tancovali Gréci vo svojich krojoch typické tance, podávalo sa grécke víno a grécke špeciality.

Posledné ráno sme si skoro všetci privstali a išli sme sa rozlúčiť s vychádzajúcim slnkom, bolo to nádherné!

Po týchto krásne prežitých dňoch zaliatych slnkom prišiel čas na návrat domov, ešte nákup posledných suvenírov a môžeme ísť. 24-hodinová cesta domov ubehla veľmi rýchlo, no nás hriali zážitky z krásneho Grécka ešte niekoľko dní potom.

Lucia Mrkvicová

Kontakt na združenie, ktoré organizovalo zájazd:
Združenie Aktívny vozík, Web: www.aktivnyvozik.sk
Bezbariérový hotel: Olimpská riviera, hotel Dias

Slovinsko očami dobrovoľníčky

Volám sa Karolína Gibalová. Mám 18 rokov a študujem na Strednej pedagogickej a sociálnej akadémii v Bratislave a tento rok budem maturovať. Pýtate sa, ako som sa dostala do Slovinska k dobrovoľnej práci s ľuďmi so svalovou dystrofiou? Cez študentskú agentúru Inex v Bratislave som si vybrala dvojtzáždňovú prácu s ľuďmi s muskulárnou dystrofiou v slovinskej Izole. Aké to tam bolo? No, posúďte sami.



Karolína s kamarátkami

Izola je malé prímorské mestečko 120 kilometrov od Ľublany. Tu sa nachádzajú kúpele pre pacientov s ochoreniami nervovosvalového aparátu, či už s muskulárnou dystrofiou, detskou mozgovou obrnou, postihnutiami z následkov úrazov, Downovým syndrómom, sklerózou multiplex a mnohými inými. Kúpele fungujú od apríla do decembra. Majú svoju vlastnú pláž s vybudovaným

vstupom do mora a s dvoma bazénmi, pričom jeden je bezbariérový a s morskou vodou. Na pláži je stály zdravotnícky personál, ktorý pomáha pri vstupe do mora atď. Ubytovanie je zabezpečené priamo v areáli kúpeľov v bezbariérových izbách. Strava sa podáva 3-krát denne formou švédskych stolov.

Kúpele riadi lekár s dočasným a trvalým personálom. Dočasný personál tvoria študenti fyzioterapie a asistenti študujúci sociálno-zdravotnú prácu, ktorí to majú v rámci svojej praxe. Pre pacientov sú tu zabezpečené rôzne aktivity, ktoré majú na starosti dobrovoľníci z rôznych kútov sveta – bingo, kvízy, maľovanie obrázkov a mnohé iné. Dobrovoľníci sú pacientmi veľmi pozitívne hodnotení. V tom čase, keď som tam bola ja, nás bolo šesť – Švédka, dve Francúzky, Belgičan a 47-ročná Švajčiarka. Študenti pripravujúci sa alebo študujúci na vysokých školách fyzioterapiu, záchranárstvo, komunikáciu alebo fyziku. A najstaršia z nás pôsobila ako učiteľka. Bolo to veľkým obohatením, lebo sme priniesli mnohé novinky a skúsenosti z vlastných krajín.

Pre pacientov sme boli veľkým spostením nielen tým, že sa tu prelínali svetové jazyky – slovenčina, slovinčina, angličtina, francúzština, nemčina, či švédčina. Vek pacientov je od detí až po dospelých. Môžu byť sprevádzaní rodinnými príslušníkmi. Ale v prvom rade sú to milí, optimistickí pacienti otvorení svetu. Mnohí z nich pracujú na vedúcich miestach alebo študujú na rôznych úrovniach, či univerzitách. Zdravotná starostlivosť je na vysokej úrovni. Pacienti majú k dispozícii najmodernejšie vozíky. Zdravotná poisťovňa prepláca trojtýždňové pobyty. Vstupy do múzeí, na koncerty majú zadarmo a spolu s nimi aj ich asistenti.

Aký je môj názor? Bola som veľmi milo prekvapená z toho, ako to tam dobre funguje. Aké tam majú podmienky a starostlivosť. Ako sú veľmi dobre od malička integrovaní do spoločnosti. Veľmi dobré zabezpečenie je aj zo strany štátu. Táto veľká medzinárodná rodina v Slovinsku zmenila môj názor na život, zdravie a choroby. Vďaka ľudskej a vysoko odbornému prístupu, ktorý tu bol, ľudia pripútani na invalidný vozíček, či odkázaní na kyslíkový prístroj, boli vnímaní ako zdraví, plní optimizmu, smiali sa, zabávali a plánovali pokračovať v ďalšom štúdiu aj na vysokých školách. Patrí im moja veľká vďaka a úcta.

S pozdravom Karolína Gibalová

Kontakt na Slovinskú organizáciu muskulárnych dystrofikov: Družstvo Mišično Obolenih Slovenije, Linhartova 1/III, Ľjubljana 1000.

www.drustvo-distrofikov.si, tel.: 38614720500, fax: 3861432814. Dom Dva Topola, Levstikova 1, Izola 6310, tel.: 38656600500.

Paraguaj - dočasný domov pre asistentku Ad'ku

Veľa z vás pozná našu asistentku Ad'ku Paulínyovú, ktorá nám často pomáhala pri akciách OMD. Tí, ktorí boli v detskom tábore vedľa, že v septembri odišla na jeden rok do exotickkej krajiny - Paraguaja - v Južnej Amerike.

Z našej Ad'ušky sa stala misionárka, pracujúca a žijúca medzi chudobnými ľuďmi, ktorým rozdáva svoj nezabudnuteľný úsmev a obohatuje ich svojou prítomnosťou.

Vďaka internetu, ktorý nám umožňuje byť v spojení s našou milou Ad'uškou, vyberáme pre Vás všetkých z jej listu, aby ste si urobili predstavu o tom, ako sa má, čo robí a aby ste sa dozvedeli o jej „novej rodine“, ako ju sama nazýva.

Moji drahí priatelia,

hneď na úvod Vám posiadam veľmi vřucny paraguajský pozdrav aj s prosbou o prepáčenie, že som sa neozvala skôr. Ale nikdy nie je neskoro, konečne mám trochu voľného času na písanie. Na tento moment sa pripravujem tri týždne.

Začnem od začiatku, ale nedá sa napísať všetko, lebo nemám niekedy slov a takisto veľa vecí, ktoré boli na začiatku pre mňa čudné, zdajú sa mi teraz úplne prirodzené.



Cesta bola fajn, nemala som vážnejšie problémy, len v Sao Paole ma nechceli pustiť na brazílsku pôdu bez víz, nakoniec ale všetko dobre dopadlo a do Asunciónu (hlavné mesto Paraguaja) som priletela aj s batožinou. Na letisku ma čakala sestra Rosario, moja paraguajská mama s Roquem, naším šoférom, veľmi dobrým kamarátom a učiteľom španielčiny a hrania na gitare. V Asuncióne sme navštívili provinciálny dom a po viacerých návštevách sme podvečer prišli do dediny

Ocampos, kde teraz prežívam krásny čas. Spoznala som dve ďalšie sestry Máriu (Nemka) a Clare (Paraguajčanka), ktoré pracujú v našej nemocnici.

Jose Domingo Ocampos je dedina s cca 3500 obyvateľmi, ale niektoré domy sú aj 6 - 7 km od centra. Dedina sa nachádza v jednej zo 17 častí Paraguaja - Caaguazu - cca 250 km od Asunciónu a 80 km od Ciudadu del Este, druhého najväčšieho mesta Paraguaja a zároveň hraničiaceho s Argentínou a Brazíliou.

Tieto dve mestá spája jedna dvojprúdová cesta, podobná našej diaľnici. To je jediná asfaltová cesta v dedine, ostatné sú len z udupanej červenej hlíny. Cesta je veľmi nebezpečná, nie je tu chodník a často sa tu stávajú dopravné nehody.

Ľudia bývajú v malých domčekoch z dreva a slamy, niektorí aj z tehál, jednoducho zariadených; posteľe, stôl, skriňa a veľa stoličiek pre návštevy. Nič iné nepotrebujú. Kuchyňa a sociálne zariadenie je väčšinou mimo domu, vonku. Nemajú zvončeky, a tak keď ideme na návštevu, zatlieskame pred domom.

Blízko nášho domu je kostol a fara s dvoma kňazmi, sv. omša je len v nedeľu, ostatné dni sú kňazi mimo Ocampos, v kaplnkách, ktoré patria našej farnosti

a tam slúžia sv. omše. My bývame na tunajšie pomery v dosť veľkom dome, na poschodí bývajú sestry, Romana a ja, tiež laická misionárka z Rakúska, ktorá pracuje v nemocnici. Na prízemí domu je nemocnica. Má len dve izby a sedem postelí. Viac ani nie je treba. Každý pondelok, stredy a piatok sem príde lekár-chirurg, ale vyšetruje všetko, čo je treba. Pondelok a v stredy sa operuje. Väčšinou sú to pôrody, ale len cisársky rez, apendix, hernia. Niekedy som veľmi prekvapená, čo všetko sa môže operovať a liečiť. Keď treba, príde aj anezéziológ a raz do mesiaca chodí očný lekár. Naša nemocnica sa volá Clinica Dispensario Virgen de los Pobres (Nemocnica pre chudobných). Ľudia za vyšetrenie platia veľmi málo alebo neplatia vôbec.

Za naším domom je záhrada s malým domčekom. V tomto domčeku je tiež miestnosť pre náš zbor. Záhrada je krásna, veľa hmyzu, vtákov, rastlín, také druhy som nevidela v našich končinách ani v knihách. Máme veľa ovocných stromov, banány, pomaranče, mandarínky, kokos, mango, broskyne. Máme aj záhradu, kde pestujeme zeleninu, hlavne manioky, to je zelenina podobná našim zemiakom. Je to typické paraguajské jedlo, jedia ju takmer ku všetkému. Máme psa, vlčiaka Flecha (konečne sme si na seba zvykli), sliepky, veľa žiab a na povale päť sov.



21. septembra tu začala jar. Teraz je všetko krásne zelené, v októbri tu často pršalo, ale bolo teplo. Nikdy som nevidela pršať tak silno ako tu. Keď prší, prší krátko, ale poriadne. A keďže tu nie je kanalizácia, ešte dva dni po daždi je všade blato. Čo ma veľmi prekvapilo, keď prší, nepracuje sa. Každý je doma, nikto nevychádza z domu, ani žiaci a učiteľia nejdú do školy. Teraz začali veľmi teplé dni, no uvidíme, čo ma čaká v lete.

Nemala som problém prispôbiť sa paraguajskému jedlu. Veľa sa tu jedia manioky, kukurica, mäso, našťastie v našom dome aj veľa zeleniny a ovocia. Typické paraguajské jedlo je sopa paraguaya - paraguajská polievka, ale bez vody, chipa - jedlo z kukurice a vori-vori, jedlo z kuracieho mäsa a malých haluštičiek.

Aj so španielčinou to bolo jednoduchšie, ako som si myslela. Našťastie. Mám učiteľa španielčiny, ale viac ma baví komunikovať s ľuďmi a tak sa učím jazyk, ale aj veľa iných vecí. Už rozumiem takmer všetko, rozprávam ešte s chybami, ale vždy ma opravia a to mi pomáha. Myslím španielsky, hovorím španielsky, modlím sa španielsky... A verím, že čoskoro toto všetko budem vedieť aj v guarani, v jazyku pôvodných Indiánov, v druhom pôvodnom jazyku v Paraguaji. Je pre mňa veľmi zložitý, hlavne na výslovnosť. Tu používajú obidva jazyky a často aj v strede vety prejdú zo španielčiny do guarani, potom som popletená. Radšej používajú guarani, najmä starší ľudia, čo žijú ďaleko od centra Ocamposa.

Celkom rýchlo som sa inkulturovala do tohto prostredia. Ľudia ma prijali veľmi dobre, myslím,





že ma pozná každý, lebo som tu jediná blondína. Niekedy je to výhoda, inokedy veľká nevýhoda. Takmer všetko je tu iné, alebo trochu iné, ľudia sú tu chudobní alebo veľmi chudobní, dobrí alebo veľmi dobrí.

Je pre mňa ťažké vidieť, ako im chýbajú základné veci a uvedomiť si, ako my s týmito vecami plytváme. Na druhej strane si uvedomujem, že k životu nepotrebujem tak veľa vecí, ako som si myslela. Ľudia tu pracujú málo alebo nepracujú, nie je kde pracovať. Takmer všetko si dopestujú alebo dochovávajú, majú kde bývať a čo viac im chýba? Prácu majú len učitelia, lebo je tu veľa detí a mladých ľudí. Skoro každá rodina má 6 – 7 detí. Deti sa hrajú so všetkým, s čím je možné hrať sa. Nemajú hračky a hrať sa potrebujú. Plní sa mi môj detský sen, chodím bosá ako ony, niekedy som aj taká špinavá ako ony... Veľmi sa mi páči, že keď prídem niekoho navštíviť alebo niekto navštívi mňa, hneď mi ponúknu stoličku, ak nie je iná, tak svoju. Návšteva je pre nich dôležitejšia ako všetky ostatné veci. Majú oveľa viac času ako ľudia u nás, nikam sa neponáhľajú, veď aj zajtra je deň, všetko počká.

Paraguaj je známa futbalová krajina, sú vo futbale veľmi dobrí, hneď po Brazílii a Argentíne. Sú tu tri známe kluby: Olimpia, Cero a Guarani, každý Paraguajčan preferuje jeden klub a je to jedna zo základných otázok pri rozhovoroch. Ja fandím Olimpii.

Myslím, že takú obrovskú korupciu, aká je v Paraguaji, som ešte nezažila. Sú tu dve politické strany, ktoré medzi sebou súperia, tento boj je veľmi neprirodený, zasahuje a rozbieja mnoho rodín.

Konečne sa dostávam k podstate veci, prečo som tu. Do Ocamposa ma pozvala sestra Rosario, aby som jej pomáhala pracovať v pastorácii. Moju prácu som si predstavovala úplne inak, ale často sú veci iné ako sa zdajú a to je dobre. Vo farnosti fungujú tri skupinky mladých a príprava na birmovku a ostatné sviatosti. Jedna skupinka sa volá JUFRA (Juvenil Franciscanos – Mladí Františkáni), ďalšia Grupo Juvenil a náš zbor Coro San Miguel. Naša farnosť má viac ako 50 kaplniek, ďaleko od Ocamposa, v ktorých cca raz za dva mesiace je sv. omša a program pre mladých aj starších, pokiaľ ho má kto pripraviť. Aj toto je moja práca, resp. bude, teraz tam nemôžem ísť, lebo neviem jazyk guarani a ľudia v týchto častiach rozprávajú len guarani. Ale verím, že už čoskoro budem spoznávať paraguajské lazy, ďaleko od civilizácie.

Pracujem s Grupo Juvenil, sú to mladí ľudia od 14 do 18 rokov, mávam s nimi „stretká“, podľa tém. Mladí sú otvorení všetkým témam, nemajú problém počúvať ani rozprávať. Ale mojou prioritou je náš zbor. Koncom septembra mala sestra Rosario autonehodu a doteraz sa zotavuje v Asuncióni. Tak som chtiac-nechtiac prebrala jej úlohu a stala sa zodpovednou za fungovanie nášho zboru. Nie je to nič jednoduché, zo začiatku som len málo rozumela španielsky, nemohla som pracovať tak, ako by som chcela. Ale



bola to pre mňa najlepšia škola. Teraz rozumiem mnohým veciam, rozumiem mladým, ktorí chcú žiť a spievať pre Krista, rozumiem korupcii a nespravodlivosti, ktorá tu je, vidím, čo sa v skutočnosti deje.

Som rada, že spoznávam skutočnú tvár, paraguajskú realitu. Niekedy je ťažké toto všetko pochopiť, keď viem, že je to všetko len kvôli politike. Ešte šťastie, že s asertivitou nemám problémy, lebo tu je veľmi potrebná. V našom zbere je aj s deťmi 15 ľudí, spievame na omšiach v nedeľu, pripravujeme Jornady – animácie pre mladých, väčšinou pre birmovancov, chodíme spievať na festivaly. Myslím, že som sa konečne naučila vystupovať pred ľuďmi, na verejnosti. Veď sa nemám za čo hanbiť, robím dobrú vec.

Pripravovali sme aj misijnú nedeľu, omša bola krásna, cítila som spojenie s celým svetom. Tiež chodím do jednej malej školičky, 3 km od centra Ocamposa, kde pomáham mojej kamarátke pri príprave predškolákov. Niekedy sa učíme veci, ktoré sú pre nás úplne prirodzené. Ony ich ale vidia prvýkrát. Striháme papier, maľujeme farbami, pracujeme s plastelínou, vysvetľujeme im ako sa drží štetec, lepidlo... Je to veľmi chudobná škola, deti majú jednu písanku, ceruzku, niektoré gumu a žiletku, ktorá sa používa ako strúhadlo. Ale sú úžasné, teším sa, že majú možnosť spoznávať nové veci.

Tiež tu mám 5 detičiek s postihnutím, s ktorými pracujem ako liečebná pedagógička. Väčšinou majú problém s jemnou a hrubou motorikou, jedno dievčatko je hluchosleponemé a potrebuje sa naučiť chodiť, lebo má už takmer dva roky. Jeden chlapec má muskulárnu dystrofiu. Niekedy sa mi zdá, že ja lepšie poznám, čo sa deje s týmito deťmi ako ich rodičia, ktorí s nimi žijú. Neboli u lekára, lebo špecialisti pre tieto diagnózy sú veľmi drahí. Ale našťastie môžem využívať všetky moje poznatky zo školy aj z praxe. Veľmi ma baví spoznávať nových ľudí, ich život, nové rodiny.

Vo voľnom čase, ak nejaký mám, som s mojou novou paraguajskou rodinou, s mojimi veľmi dobrými priateľmi z nášho zboru, bosí hráme futbal, oblečení sa kúpeme v jazere, pijeme „terere“, keď je zima „mate“, rozprávame sa, smežeme sa. Učím sa veľa nových vecí, ktoré som nikdy predtým nerobila, spoznávam inú kultúru, mentalitu, prostredie. Ako keby tu bolo všetko naopak, tu sa môže všetko, takmer všetko je tu normálne. Tiež sa učím hrať na flaute a gitare, pomáham v dome, ale ako vždy, väčšinu času trávim vonku. Viem, že im stačí moja prítomnosť a že sa môžu so mnou porozprávať. Aj toto je jedna časť mojej misie, rozdávať úsmev všade kde som. Už teraz viem, že tu zanechávam veľký kus svojho srdca a jeden rok je veľmi, veľmi krátky čas. Ale to, čo chcem, je zanechať niečo po sebe, odísť s tým vedomím, že títo ľudia dokážu pokračovať v práci, ktorú som začala. A veľmi sa teším na ďalších 10 mesiacov, ktoré ma tu čakajú, lebo viem, že mám byť na tomto mieste a s týmito ľuďmi a nikde inde.

S láskou a paraguajským objatím,
Vaša Aďuška

Ak by ste chceli napísať Aďke pozdrav, píšete jej na adresu:
pykasu@telesurf.com.py

Správa z Národnej rady SR

Ponúkame vám informácie „Z parlamentných lavíc“. Je tu sychravá jeseň, isto si ich radi prečítate:

Z vystúpenia pána poslanca Petra Bódyho na schôdzi NR SR 9. 11. 2005 k bodu: **Vládny návrh zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 5/2004 Z. z. o službách zamestnanosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov a ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 599/2003 Z. z. o pomoci v hmotnej núdzi a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov - druhé čítanie.**

Peter Bódy, poslanec:

Vážené panie poslankyne, páni poslanci, vážená pani ministerka, som rád, že vo vládnom návrhu zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon o službách zamestnanosti a o pomoci v hmotnej núdzi vytvorilo ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny priestor na zmenu a doplnenie zákona o sociálnej pomoci, konkrétne v oblasti úprav poskytovania peňažných príspevkov na kompenzáciu dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia.



Zamestnanosť, ale i kvalita života a možnosti seberealizácie osôb s ťažkým zdravotným postihnutím, sa po roku 2003 výrazne zhoršila aj v dôsledku reštrikčných opatrení v poskytovaní pomoci týmto občanom prostredníctvom peňažných príspevkov na ich kompenzácie dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia. Do roku 2004 boli peňažné príspevky nastavené na valorizačný mechanizmus násobku životného minima a tak ako rástlo životné minimum úmerne bez nutnosti novelizovať zákon o sociálnej pomoci, rástli i peňažné príspevky. Zmenou zákona v roku 2003 stanovilo MPSVaR fixné sumy peňažných príspevkov, čím sa vylúčilo reálne pokrytie zvýšených výdavkov v dôsledku ťažkého zdravotného postihnutia. MPSVaR v tom čase sľubovalo v krátkom čase vyňať zo zákona o sociálnej pomoci časť kompenzácie dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia a vytvoriť nový model peňažných príspevkov ako nástroj integrácie občanov so zdravotným postihnutím do bežného života s prihliadnutím na rastúce životné náklady v oblasti bývania, cien energií, pohonných hmôt, zmien v odvodovom zaťažení zamestnaných osôb s ťažkým zdravotným postihnutím.

Namiesto sľubovaného zákona o kompenzáciách z dielne MPSVaR však prišlo ministerstvo zdravotníctva s takzvanou koncepciou dlhodobej a sociálnej starostlivosti s cieľom presunúť celú agendu riešenia tejto problematiky na ministerstvo zdravotníctva a rozpočtovanú sumu v tom čase zhruba v objeme 5,5 miliárd korún ročne presunúť do zdravotných poisťovní, ktoré by neskôr posudzovali nároky na peňažné príspevky pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím. Nielen, že by to znamenalo návrat o 50 rokov dozadu uplatnením medicínskeho modelu prístupu k ľuďom s ťažkým zdravotným postihnutím, ale bol by to opäť nesystémový a nekonceptný krok súčasnej vlády.

Problematiku občanov so zdravotným postihnutím si nemožno prehadzovať z jedného rezortu do druhého ako horúci zemiak. Ona sa totiž nedá riešiť len prostredníctvom jedného ministerstva a už vôbec nie len peňažnými príspevkami. Systémovým riešením je prevziať zodpovednosť za problematiku ľudí so zdravotným postihnutím pod spoločnú kompetenciu vlády Slovenskej republiky vytvorením vládneho výboru, ktorý by predkladal legislatívne návrhy naprieč všetkými rezortmi tak, aby sme sa mohli dočkať kvalitného zákona o integrovanom vzdelávaní žiakov a študentov so zdravotným postihnutím s bežnou populáciou, kvalitného stavebného zákona, ktorý by neumožňoval stavby s architektonickými bariérami, zákona o hromadnej doprave prístupnej aj osobám s ťažkým zdravotným postihnutím atď. Ale to je asi pre súčasnú vládnú koalíciu len nápad z ríše snov.

Ja som však presvedčený, že práve takýmto prístupom by sme dokázali v krátkom časovom horizonte minimalizovať bariéry architektonické, komunikačné, informačné, zlepšiť dostupnosť služieb, ale predovšetkým eliminovať bariéry v našom myslení. Plnohodnotný život môžeme žiť len vtedy, ak sa cítime potrební pre druhých, pre spoločnosť. Peňažné príspevky kompenzujúce ťažké zdravotné postihnutie majú smerovať práve k lepšej kvalite života človeka so zdravotným hendikepom a jeho seberealizácii, zamestnaniu, k vstupu do bežného života, k vstupu medzi nás. Prináša to ekonomický prospech celej spoločnosti, ale tiež nezanedbateľný sociálny rozmer v zmene postojov voči sebe samým. Práve títo ľudia, ako nezanedbateľná 10-percentná minorita svetovej i našej populácie, nás môžu vrátiť k základným ľudským hodnotám.

V poslednom období sa často skloňuje zneužívanie sociálnych dávok. Nemôžem súhlasiť s tými, ktorí tvrdia, že peňažné príspevky ako sociálne dávky zneužívajú ľudia so zdravotným postihnutím. To je predsa nezmysel. Ak bol totiž občanovi so zdravotným postihnutím priznaný peňažný príspevok na kompenzáciu dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia ako fakultatívna dávka, potom ho táto osoba môže použiť len na účel stanovený zákonom. Ak bol takýto príspevok priznaný osobe, ktorá nespĺňa podmienky stanovené zákonom, potom je to problém členov posudkových komisií, úradov práce, sociálnych vecí a rodiny, či Ústredia práce sociálnych vecí a rodiny, ich morálnych, etických a kvalifikačných predpokladov vykonávať posudkovú činnosť. Tu hľadajme tých, ktorí zneužívajú sociálne dávky, sociálny systém a svoje postavenia, ktorí umožňujú vstúpiť do systému sociálnej pomoci tým, čo tam nepatria.

Nerád by som však hádzal všetkých pracovníkov úradov práce, sociálnych vecí a rodiny do jedného vreca. Naopak, mám aj pozitívne skúsenosti, keď som sa presvedčil, že pracovníčka, či pracovník úradu práce, sociálnych vecí a rodiny je osoba na správnom mieste. Je nezodpovedné a cynické z mesiaca na mesiac novelizovať zákon o sociálnej pomoci, tu ubrať, tam pridať. Je to nezodpovedné voči samotným pracovníkom úradov, pretože sa už len veľmi ťažko orientujú v týchto novelách, ale predovšetkým necitlivé a ponižujúce voči tým, ktorí spĺňajú zákonné podmienky pre poberanie peňažných príspevkov, síce v nižších sumách ako pred rokom 2004 a to len preto, že systém zahlcujú ľudia, ktorí sa do neho dostali neoprávnene.

Ale poďme k mojim návrhom na zmenu a doplnenie zákona o sociálnej pomoci. Navrhujem zvýšiť peňažný príspevok na osobnú asistenciu z 55 na 70 Sk. Tento príspevok ako najefektívnejší prostriedok na začlenenie sa osôb s ťažkým zdravotným postihnutím nebol valorizovaný ani zvyšovaný od roku 2002. Počet osobných asistentov klesá z dôvodu náročnosti vykonávanej práce a jej neadekvátneho ohodnotenia. Je nutné si uvedomiť, že ide o hrubý príjem osobného asistenta, ktorý podlieha dani z príjmu, odvodovému zaťaženiu do sociálnej i zdravotnej poisťovne. Po odpočítaní týchto daňových a odvodových položiek je čistý hodinový príjem osobného asistenta niečo okolo 22 Sk. Už len vzhľadom na rast minimálnej hodinovej mzdy medzi rokmi 2002 a 2005 z 32 Sk na 39,70 Sk, je to dehonestácia práce osobných asistentov. Preto považujem sumu 70 Sk za reálne a náročnosti vykonávanej práce zodpovedajúce ohodnotenie. Súčasne navrhujem zvýšiť hranicu príjmu, pri ktorom občan s ťažkým zdravotným postihnutím neprispieva na úhradu na osobnú asistenciu z trojnásobku na štvornásobok životného minima pre plnoletú fyzickú osobu.

Potešilo ma, že MPSVaR navrhuje do systému peňažných príspevkov zaradiť aj možnosť získať peňažný príspevok na zaobstaranie druhého mechanického vozíka, druhého elektrického vozíka a druhého jednoduchého, či špeciálne upraveného kočíka. Nesúhlasím však so stanovením výšky peňažného príspevku na fixnú sumu pri mechanickom vozíku na 16-tisíc, pri elektrickom na 110-tisíc korún, pretože § 59 tohto zákona odsek 6 v pôvodnom znení podstatne lepšie reaguje na ceny mechanických aj elektrických vozíkov. Invalidné vozíky sú totiž kľúčom k mobilite tak, aby bola zohľadnená diagnóza, spôsob života i sociálna situácia občana s ťažkým zdravotným postihnutím. Nechcem sa rozrečniť o tom, aké je dôležité mať kvalitný vozík v prípade, ak človek pracuje alebo ak má ťažké spastické onemocnenie, či ťažkú muskulárnu dystrofiu.

Navrhujem tiež zmeniť podmienky na priznanie peňažného príspevku na kúpu motorového vozidla a rozširujem túto možnosť aj o osoby s ťažkým zdravotným postihnutím odkázané na individuálnu dopravu, ktoré vykonávajú rôzne občianske aktivity, myslím tým kultúrne či spoločenské vyžitie, alebo časté návštevy zdravotníckeho zariadenia čiže rehabilitácie. Peňažné príspevky sú fakultatívnou dávkou, preto je ich priznanie len na kvalifikovanom, odbornom posúdení v zmysle zákona s plnou zodpovednosťou posudkového tímu. V spoločnej správe je úprava peňažných príspevkov na prevádzku motorového vozidla z 900 na 1 100 Sk. Suma peňažného príspevku súvisiaceho s prevádzkou motorového vozidla, teda nie na benzín ako je to často zle interpretované, bola síce zvýšená od novembra 2005 na 900 Sk, no toto zvýšenie nezohľadňuje aktuálny nárast cien pohonných hmôt, každoročné zvyšovanie sumy zákonného poistenia motorových vozidiel, ale aj cien náhradných dielov a bežnej údržby motorových vozidiel. Mal by sa upraviť aj limit pre priznanie peňažného príspevku v príslušných kompenzáciách z dvojnásobku na trojnásobok životného minima. Limit dvojnásobku bol totiž voči samostatne žijúcim osobám s ťažkým zdravotným postihnutím diskriminačný. Povedzme si však pravdu. Ak je priemerný invalidný dôchodok na úrovni 6 900 Sk a takýto občan zarobí hoci menej ako je minimálna mzda, stráca nárok na peňažný príspevok na prevádzku

motorového vozidla, ale aj iné príspevky. Paradoxne podľa súčasnej legislatívy mu na ne vzniká nárok, len ak pracuje.

Dámy a páni, vážená pani ministerka. Všetky moje návrhy na zmenu a doplnenie uvedeného zákona gestorský výbor odporúča schváliť. Osobné prežitie alebo prežívanie akéhokoľvek zdravotného postihnutia považujem za najlepšiu skúsenosť pri zaujímaní postojov k danej problematike, ale i voči vlastnej osobe. Zaviažte si na pár dní oči šatkou a uvidíte svet, ktorý ste doposiaľ nepoznali. Zatláčte si do uší protihlukové štoplíky, ponorte sa do sveta ticha a odrazu budete schopní načúvať oveľa pozornejšie. Skúste si na pár dní sadnúť na invalidný vozík a ja verím, že sa postavíte k našej problematike obohatení o istú skúsenosť. Hovorím zámerne o istú, lebo ak by ste sa naozaj odhodlali absolvovať takto navrhnutú modelovú situáciu, bude to len malou časťou, torzom toho čo prežíva človek so zdravotným postihnutím trvalého charakteru aj so sekundárnymi, sprievodnými zdravotnými problémami aké sú inkontinencia, psychické problémy. Ďakujem za pozornosť.

Žiaľ, poslanci návrhy poslanca Bódyho nepodporili.

Z reakcie ministerky práce, sociálnych vecí a rodiny SR I. Radičovej na vystúpenie poslanca Bódyho:

Vecne k návrhom. Poprosím a opakujem, návrhy pána poslanca Bódyho. Dovoľte, najprv niekoľko poznámok. Áno, pripravujeme zákon o dlhodobej starostlivosti. Mám dohodnuté rokovanie s pánom ministrom Zajacom a chcem vás ubezpečiť, že pripravíme spoločný návrh zákona dlhodobej starostlivosti vrátane poskytnutých služieb pre zdravotne postihnutých. Pán poslanec, ja nemusím ani na okamih nepočuť a nevidieť, aby som mala empatiu voči každému, kto trpí istým typom straty. Viem čo je strata. Dovoľte posunúť preto úvahy o systémovom riešení zdravotne postihnutých v súvislosti so zákonom o dlhodobej starostlivosti a v kontexte a riešení komunikácie s ministerstvom zdravotníctva. Pretože, áno, je to prierezová problémová sociálna skupina, pretože ide aj o zdravotnú starostlivosť aj o sociálnu starostlivosť. To, čo nás rezort musí prioritne riešiť, je problém sociálnej inklúzie a zaradenia sa. Zdravotníctvo, dôsledne zdravotné problémy. Pokúsime sa nájsť spoločné riešenie v dvoch pripravených návrhoch. To môžem na tomto mieste garantovať a sľúbiť.

STRETNUTIE V KOVÁČOVEJ

29. 9. 2005 sa v Národnom rehabilitačnom centre v Kováčovej zišli občania s ťažkým zdravotným postihnutím aj zástupcovia občanov so ZP z občianskych združení alebo neziskových organizácií. Stretnutie inicioval poslanec NR SR Peter Bódy, ktorý reagoval na zhoršujúcu sa situáciu v sociálnej pomoci a nejasnú situáciu okolo Koncepcie dlhodobej starostlivosti.

Na stretnutí sa zhodnotila súčasná situácia a stav legislatívy v oblasti problematiky občanov so zdravotným postihnutím. Zhodnotili sa legislatívne zámery vlády v oblasti riešenia otázok občanov so ZP, návrh Koncepcie dlhodobej a sociálnej starostlivosti a Návrh zákona o sociálnych službách a kompenzáciách.

Ku Koncepcii dlhodobej a sociálnej starostlivosti, ktorú pripravuje Ministerstvo zdravotníctva, odznelo množstvo veľmi kritických pripomienok. Materiál, ktorý mali k dispozícii niektorí zástupcovia OZ, neodráža názory a ani potreby ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím. Mimoriadne kriticky sa zhodnotila aj spolupráca a informovanie tvorcov koncepcie so zástupcami občanov so ZP, nakoľko je veľmi ťažké získať aktuálne informácie, v akom stave sa materiál nachádza. Koncepcia dlhodobej starostlivosti bola všetkými zástupcami OZ a samotnými občanmi s ťažkým zdravotným postihnutím ODMIETNUTÁ ako neprijateľná.

Na záver stretnutia bolo prijaté nasledovné Komuniké, ktoré bolo zaslané vláde SR, prezidentovi SR a poslancom NR SR.

Komuniké

Sme občanmi tejto krajiny. Žijeme so znevýhodnením, ktoré nám prináša naše zdravotné postihnutie. 18 % ľudí na Slovensku má v rodine človeka so zdravotným postihnutím. Spolu je nás 754-tisíc ľudí.

Žiadame vás, rešpektujte nás!

Nepotrebujeme, aby sa o nás štát staral, ale aby nám v neriešiteľných a ťažkých životných situáciách pomohol systémovými krokmi a koncepčnými legislatívnymi postupmi. Legislatívny proces je paralyzovaný uznesením vlády č. 161/2004. Ministerstvo zdravotníctva pripravuje zákon o dlhodobej starostlivosti, ktorý pôvodne pripravovalo Ministerstvo práce sociálnych vecí a rodiny a to narýchlo pripravuje zákon o sociálnych službách a zákon o peňažných dávkach. Chaos a dva roky strateného času!

O nás bez nás!

Väčšina nás občanov s ťažkým zdravotným postihnutím nie je spokojná s prístupom vlády k našim problémom a potrebám. Rozhodnutia vlády a parlamentu voči nám, občanom so zdravotným postihnutím a našim rodinným príslušníkom, prinášajú za posledné tri roky reštrikcie a mnohých nás oberajú o možnosť kvalitne žiť a pracovať, ba naopak, vysúvajú nás na okraj spoločnosti, ako trpenú a neželanú minoritu.

Prečo toľká arogancia moci?

Rovnosť príležitostí zdravotne postihnutých, ktorú presadzuje európsky sociálny model, sa u nás zmenila na Slovenské tango – jeden krok vpred a dva vzad.

Naša vláda aj napriek zásadnému odmietavému stanovisku väčšiny zástupcov zdravotne postihnutých občanov, ktoré vyjadrujú už dlhšie ako rok, presadzuje medicínsky model starostlivosti o ľudí so zdravotným postihnutím.

Zákon o dlhodobej starostlivosti nebude pre občanov s ŤZP prínosom. Je to len a len ďalšia administratívna reforma, ktorou sa majú ušetriť peniaze na tých najbezbrannejších, teda na ľuďoch s ťažkým zdravotným postihnutím.

Cesta k dôstojnej ľudskej existencii

Nový model riešenia musí ísť naprieč všetkými rezortmi. Riešením je zriadenie vládneho výboru pre danú problematiku pod gesciou podpredsedu vlády SR pre európsku integráciu, ľudské práva a menšiny, tak aby vláda prevzala spoločnú zodpovednosť za koncepčnú a efektívnu legislatívu pre sociálnu inklúziu celej osemdesiatpercentnej skupiny občanov Slovenska.

Príďte medzi nás a berte nás vážne!

Obávame sa, že ďalšie neriešenie problematiky občanov so zdravotným postihnutím vládou SR môže viesť k otvoreným občianskym protestom.

Žiadame:

1. aby vláda a poslanci NR SR zastavili legislatívny proces okolo návrhu zákona o dlhodobej starostlivosti. Je pre nás neprijateľný ako celok.

2. aby vláda urýchlene prerokovala pripravovaný návrh zákona o sociálnych službách a zákona o kompenzáciách, za akceptovania pripomienok zástupcov občanov so zdravotným postihnutím.

3. žiadame poslancov NR SR, aby predložili návrh na valorizáciu kompenzačných príspevkov vždy pri každom zvýšení životného minima.

4. Aby vláda zrušila Radu vlády SR pre problematiku občanov so zdravotným postihnutím v SR a presunula predmetnú problematiku pod gesciu podpredsedu vlády pre európsku integráciu, ľudské práva a menšiny.

5. aby vláda zriadila úrad ombudsmana pre ľudí so zdravotným postihnutím.

6. aby bol prijatý etický kódex správania sa zamestnancov štátnej správy voči ľuďom so zdravotným postihnutím.

Kováčová 29. 9. 2005

Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR

Z á p i s n i c a

**zo zasadnutia Predsedníctva a Výkonného výboru NROZP v SR
9. augusta 2005, Žabotova 2, 811 04 Bratislava**

Prítomní: Mamojka, Vrábľová, Surgoš, Mišová, Krajčovič, Madunová, Janovec, Benková, Lokša, Šúry, Gutten, Hurbaničová, Orgonášová, Kulišová - splnomocená p. Dolobáčom

Ospravedlnení: Franko, Köböl, Madajová, Reháková, Měchura

Program:

1. informácia o prebiehajúcich projektoch

2. *stratégia získavania finančných prostriedkov prostredníctvom projektov na ďalšie obdobie*
3. *legislatíva – pripomienkovanie NROZP v SR*
4. *dlhodobá a sociálna starostlivosť – predpoklad vydania komuniké zo zasadnutia*
5. *transformácia Rady vlády pre problematiku občanov so zdravotným postihnutím*

Zasadnutie Predsedníctva NROZP v SR otvoril predseda B. Mamojka, ktorý informoval prítomných, že náš program je iný, ako sa pôvodne plánovalo. K bodu 4. dlhodobá a sociálna starostlivosť sme nedostali návrh novo pripravovaného zákona. Zasadnutie komisie, ktorá zákon pripravuje, bolo o dva týždne odložené. K dispozícii je iba legislatívny zámer, ktorý nám poslal pán poslanec Bódy. Prítomní vyššie uvedenú informáciu zobrali na vedomie.

K bodu č. 1

Predseda NROZP v SR podal informáciu o schválených projektoch cez MZV SR a MDPaT SR. O projektoch, ktoré boli podané v rámci MPSVR SR, podala informáciu generálna tajomníčka Vrábľová.

K bodu č. 2

Predseda NROZP v SR informoval členov, že sme podali žiadosť o udelenie akreditácie na poskytovanie sociálneho poradenstva a sociálnej prevencie. V prípade udelenia budeme môcť podávať projekty cez VÚC.

K bodu č. 3

Od zasadnutia Valného zhromaždenia NROZP v SR 31. mája 2005 sme podávali pripomienky k zákonu o zdravotnom poistení, t. j. oslobodenie osobných asistentov od platenia zdravotného poistenia. Madunová (OMD v SR) sa poďakovala NROZP v SR za pripomienku, týkajúcu sa platby do zdravotných poisťovní za osobných asistentov. Riešil sa problém bezbariérového bývania občanov s ťažkými zdravotnými postihnutiami a neúmerne vysokých nákladov na užívanie bezbariérových bytov.

V priebehu celého polroka 2005 sme sa zaoberali koncepciou dlhodobej a sociálnej starostlivosti. V neposlednom rade NROZP v SR predkladala návrh na transformáciu Rady vlády pre problematiku občanov so zdravotným postihnutím.

K bodu č. 4

Vzhľadom nato, že 8. augusta sme dostali elektronickou poštou správu od jedného z autorov dlhodobej a sociálnej starostlivosti MUDr. Tatára, že zasadnutie komisie, ktorá zákon pripravuje, sa odložilo a nemáme nič nové k dispozícii, predsedníctvo prerokovalo pripravené komuniké k predmetnej situácii.

Uznesenie č. 1:

Predsedníctvo NROZP v SR

a) schválilo komuniké k príprave návrhu zákona o dlhodobej a sociálnej starostlivosti,

b) ukladá zaslať komuniké SITE, TASR, predsedovi vlády SR, ministrom zdravotníctva SR a ministrom práce, sociálnych vecí a rodiny SR.

Termín: 9. 8. 2005

**Zodpovedná: Gen. tajomníčka NROZP v SR
M. Vrábľová**

K bodu č. 5

Opätovná požiadavka na transformáciu Rady vlády pre problematiku občanov so zdravotným postihnutím bola na návrh členov Predsedníctva zapracovaná do komuniké zo zasadnutia Predsedníctva NROZP v SR.

Po vyčerpaní programu zasadnutia Predsedníctva NROZP v SR sa predseda poďakoval prítomným za aktívny prístup na zasadnutí a zasadnutie ukončil.

Bratislava 17. 8. 2005

Zapísala: Vrábľová

Inštitút pre pracovnú rehabilitáciu občanov so zmenenou pracovnou schopnosťou Mokrohájska 1, 842 40 Bratislava

**Stredné odborné učilište pre telesne
postihnutú mládež,
Mokrohájska 1, 842 40 Bratislava**

Tel. kontakt 02/ 54 65 00 62, 02/54 65 13 54-55 /kl 230 p. Bozra
Fax 02/ 54 65 00 63

Učebné a študijné odbory v SOU pre TPM Trojročné učebné odbory

2433 2 01	obrábač kovov – univerzálne obrábanie
2466 2 02	mechanik opravár – stroje a zariadenia
2683 2 04	elektromechanik – stroje a zariadenia
2686 2	mechanik elektronických zariadení
3185 2 01	krajčírka – odevná konfekcia a bielizeň
6453 2 01	knihár – ručná výroba
8545 2	zlatník a klenotník
6475 2	technicko-administratívny pracovník

Štvorročné študijné odbory

6446 4	kozmetička
2411 4	mechanik nastavovač



Dvojročné denné nadstavbové štúdium

2675 4 03	elektrotechnika – elektronické zariadenia
3125 4	odevníctvo
8501 4	umelecko-remeselné práce
2414 4 02	strojárstvo
6476 4	technicko-ekonomický pracovník
2675 4 02	elektrotechnika – výroba a prevádzka strojov a zariadení

Štvorročné študijné odbory a nadstavbové štúdium končia maturitnou skúškou, absolventi získavajú **úplné stredné odborné vzdelanie** a môžu pokračovať v štúdiu na vysokej škole.

Prípravná trieda – trvá 1 rok a pomáha uchádzačom zvládnuť vedomostné prekážky, ktoré im neumožnili zaradenie do učebného odboru.

Inštitút pre pracovnú rehabilitáciu občanov so zmenenou pracovnou schopnosťou

Inštitút je špeciálne zariadenie s celoslovenskou pôsobnosťou, ktoré má viac ako 40-ročné trvanie a svoju tradíciu. V SOU pre TPM, ktoré je súčasťou Výcvikového strediska pre občanov so zdravotným postihnutím (ZP), sa začalo vyučovanie v roku 1981.

Zriaďovateľ – Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR v roku 1991 na jeho základoch zriadilo **Inštitút pre pracovnú rehabilitáciu občanov so zmenenou pracovnou schopnosťou**, inštitúciu s dokonalejšou a vyššou formou pomoci.

Okrem vzdelávania v trojročnom učebnom odbore, štvorročnom študijnom odbore a dvojročnom dennom nadstavbovom štúdiu, poskytuje aj vzdelávacie kurzy a služby. Tieto pomáhajú mládeži i dospelým občanom so zdravotným postihnutím pri začlenení sa do pracovného procesu na trhu práce.

vzdelávacie kurzy:

- ▶ krajčírka odevnej konfekcie a bielizne
- ▶ knihár – ručná výroba
- ▶ jednoduché účtovníctvo
- ▶ základy práce na počítači
- ▶ prevíjanie a opravy elektromotorov
- ▶ základný kurz zvárania elektrickým oblúkom
- ▶ základný kurz zvárania plameňom

Vzdelávacie kurzy sú uhrádzané úradmi práce, sociálnych vecí a rodiny v mieste bydliska. Pre občanov so ZP, ktorí sa týchto kurzov zúčastnia, sú **bezplatné**.

Inštitút pre pracovnú rehabilitáciu občanov so zmenenou pracovnou schopnosťou okrem pracovnej rehabilitácie, ktorá zahŕňa informačné

a poradenské služby pre voľbu povolania občanom so zdravotným postihnutím vo veku od 15 do 45 rokov poskytuje:

- ▶ celodennú lekársku starostlivosť a komplexnú
- ▶ liečebnú rehabilitáciu
- ▶ psychologickú starostlivosť
- ▶ celodenné stravovanie
- ▶ moderné internátne ubytovanie
- ▶ športovo-rekreačnú činnosť
- ▶ široké spektrum kultúrnych programov
- ▶ činnosť v záujmových krúžkoch

Príprava na povolanie a poskytované služby vrátane ubytovania a stravovania sú pre žiakov SOU so ZP **bezplatné**.

V zmysle predpisov MŠ SR poskytujeme finančnú odmenu mesačne do výšky 300 Sk.

Podmienky prijatia (po ukončení ZŠ)

1. Žiadosť o prijatie
2. Nález odborného lekára o zdravotnom stave
3. Kompletná zdravotná dokumentácia
4. Psychologické vyšetrenie
5. Kópia vysvedčenia z 8., resp. 9. roč. ZŠ
6. Stručný životopis

Po doručení potrebných dokladov je uchádzač pozvaný na 5 dní do **poradne pre voľbu povolania**.

Na základe doporučenia pracovníkov poradne pre voľbu povolania a vlastného záujmu je uchádzač prijatý do **najvhodnejšieho učebného, resp. študijného odboru**.

**Chceme a môžeme pracovať,
ak nám to spoločnosť umožní**



Projekt je spolufinancovaný EU

Zväz telesne postihnutej mládeže je neziskové, mimovládne, občianske združenie. Zameriava sa na pomoc zdravotne postihnutým, hlavne mladým ľuďom. V období od marca 2005 do júna 2007 realizuje projekt pod názvom **„Abilympics – zvyšovanie možnosti pracovného uplatnenia pre ľudí s nedostatkom príležitostí“**. Projekt, ktorého úlohou je pomôcť ľuďom so zdravotným postihnutím presadiť sa na trhu práce a potencionálnym zamestnávateľom zorientovať sa v tejto oblasti, je podporený v rámci **Iniciatívy**

spoločenstva EQUAL, ktorá je súčasťou Európskeho sociálneho fondu a funguje v rámci Európskej stratégie zamestnanosti zameranej na elimináciu a odstraňovanie všetkých foriem diskriminácie a nerovností na trhu práce.

V prípravnej fáze sa projektový tím zamerával na vyhľadávanie informácií, dôkladné naštudovanie príslušnej legislatívy a získanie všeobecnej orientácie v problematike zamestnávania zdravotne postihnutých osôb. Druhá etapa spočívala v príprave konkrétnych pracovných materiálov, dotazníkov, manuálu, brožúry, webovej stránky. Dôležité bolo aj získavanie kontaktov, návštevy úradov práce, inštitúcií, orgánov štátnej a verejnej správy a samosprávy, príprava podkladov a podmienok na poskytovanie poradenstva.

Následne má projekt pokračovať spustením poradenských služieb. Jedným z hlavných zámerov projektu je, aby osobám so zdravotným postihnutím pomáhali podobne postihnutí ľudia, preto poradenstvo budú vykonávať **piati, vyškolení, ťažko telesne postihnutí, regionálni konzultanti v okresoch Prešov, Lučenec, Sobrance, Zvolen, Šaľa a Bratislava**. V ich pracovnej náplni budú konkrétne služby klientom, samotným osobám so zdravotným postihnutím, záujemcom o zamestnanie, prípadne vykonávanie samostatnej zárobkovej činnosti, alebo zamestnávateľom, firmám plánujúcim vytvoriť chránené pracoviská a chránené dielne. Pôjde o poskytovanie detailných a kompletných informácií, vrátane zabezpečenia potrebnej dokumentácie, konzultácie pri vytváraní špeciálnych podmienok, pomôcok, postupov a odporúčania pri plánovaní, projektovaní, výbere a rozhodovaní. Súčasťou práce bude aj neustála, priebežná propagácia projektu a zorganizovanie dvoch tematických seminárov s medzinárodnou účasťou.

V záverečnej fáze sa uskutočnia práce na návrhoch legislatívnych zmien inšpirovaných získanými poznatkami projektového tímu v poradenskej praxi, pri rokovaní s úradmi, ako aj skúsenosťami a spoluprácou so zahraničnými partnermi. Už teraz môžeme konštatovať, že zmeny budú potrebné. Nakoniec sa uskutoční vyhodnotenie výsledkov a zverejnenie výstupov projektu.

Cieľom a ústrednou myšlienkou celého snaženia je zlepšenie situácie v zamestnávaní, pracovnom uplatnení ťažko zdravotne postihnutých a propagácia hnutia Abilympiády. Abilympics, v poslovenčenej podobe Abilympiáda, je súťažná prehliadka pracovných zručností zdravotne postihnutých osôb. Organizuje sa so zámerom upútania pozornosti na šikovnosť, vôľu, rozsah a kvalitu práce, ktorú sú schopní ťažko zdravotne postihnutí ľudia v prispôbených podmienkach vykonávať. Za určitých priaznivých okolností, môžu byť a cítiť sa užitoční pre spoločnosť, aktívni pri riešení svojej vlastnej sociálnej situácie, začlenení a plnohodnotní. Práca a pravidelné zamestnanie sú veľmi dôležité nie len pre „zdravého“. Postihnutému človeku dáva možnosť sebauvedomenia, osobnostného rozvoja, integrácie, rehabilitácie, nezávislosti a mnoho ďalšieho.

Projekt má partnerov miestnych i medzinárodných. Zo zahraničia sú to organizácie z Talianska, Francúzska, Holandska a Poľska. Ich úlohou je predstaviť problematiku a hlavne spôsoby riešenia v iných európskych štátoch, inšpirovať a motivovať realizátora, aby v týchto aktivitách pokračoval aj po skončení projektu. Medzi domáce spolupracujúce subjekty patrí združenie pod názvom Ideálna

mládežnícka aktivita a Úrad práce sociálnych vecí a rodiny v Bratislave. Tieto subjekty spolupracujú na organizácii seminárov, sprievodných podujatí, prednášok, školení a konzultáciách.

Realizáciou tohto projektu chce Zväz telesne postihutej mládeže dosiahnuť zmenu v chápaní poskytovania podpory zamestnávania zdravotne postihnutých väčšinou spoločnosťou. Zastaviť nepriaznivý vývoj vo vytváraní nových chránených pracovných miest a chránených dielní. Poukázať na iné možnosti a spôsoby riešenia danej problematiky. Prispieť k vytvoreniu vhodnejšieho legislatívneho prostredia a zlepšeniu informovanosti. Dať príležitosť zamestnať sa aj skupine osôb s tým najťažším zdravotným postihnutím, pre ktorých je súčasný systém absolútne nevyhovujúci. Potom, keď aj títo ľudia budú mať bližšie k rovnakým možnostiam a príležitostiam, môžeme a budeme považovať ciele projektu za splnené.

Kontakt na regionálnych konzultantov a ďalšie informácie môžete získať na adrese: RC ZTPM, Žabotova 2, 811 04 Bratislava, tel./fax: 02/524 447 10, e-mail: ima-ztpm@changenet.sk, web: www.ztpm.sk.

Aktivisti a obhajcovia práv zdravotne postihnutých

Vážení čitatelia!

Dovoľujeme si vás osloviť v mene Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v Slovenskej republike a v mene pracovnej skupiny pôsobiacej v rámci projektu **Aktivisti a obhajcovia práv zdravotne postihnutých**. Hneď na úvod nášho príspevku sa obraciame na vás s prosbou o spoluprácu v oblasti uplatňovania práv zdravotne postihnutých. Konkrétnejšie by sme vás chceli poprosiť, aby ste sa s nami podelili o svoje skúsenosti spojené s diskrimináciou zdravotne postihnutých ľudí a s uplatňovaním a vymožiteľnosťou práv zdravotne postihnutých.

Dôvodom našej prosby je cieľ medzinárodného projektu pod názvom Aktivisti a obhajcovia práv zdravotne postihnutých. Týmto cieľom je zmapovať prípady diskriminácie zdravotne postihnutých ľudí. Ďalšie ciele sú: vyškolenie aktivistov a obhajcov v oblasti obhajoby práv občanov so zdravotným postihnutím z radov zdravotne postihnutých osôb, zhodnotenie a analýza stavu antidiskriminačnej legislatívy v Slovenskej republike a v neposlednom rade zvýšenie právneho povedomia samotných ľudí so zdravotným postihnutím.

O projekte

Medzinárodný projekt Aktivisti a obhajcovia práv zdravotne postihnutých je podporovaný Európskou komisiou. Hlavným žiadateľom o projekt je Národná konfederácia zdravotne postihnutých v Grécku. Dôležitým partnerom podieľajúcim sa na projekte je Európske fórum zdravotne postihnutých (EDF). Slovenským partnerom projektu je Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v Slovenskej republike (NROZP). Je to mimovládna organizácia združujúca celoslovenské organizácie osôb rôznych typov zdravotného postih-

nutia. Jej členom je aj Organizácia muskulárnych dystrofikov.

Projekt je realizovaný Národnými radami občanov so zdravotným postihnutím z takmer troch desiatok krajín Európy. Začal sa realizovať od decembra 2004 a plán aktivít je stanovený na dva roky. Hlavná aktivita spočíva vo vytvorení celoeurópskej, ale aj národnej siete aktivistov a obhajcov práv zdravotne postihnutých. Aktivisti a obhajcovia sa budú školiť na národných tréningových seminároch, ktoré sa majú uskutočniť v roku 2006, na Slovensku 15. – 16. mája 2006.

Touto cestou vás chcem ešte raz poprosiť, vážení čitatelia, o pomoc pri mapovaní prípadov diskriminácie. Akékoľvek vaše skúsenosti s diskrimináciou zdravotne postihnutých nám môžete napísať alebo sa priamo obrátiť na Národnú radu občanov so zdravotným postihnutím.

Kontakty:

Alena Kánová, alka8@orangemail.sk

Lucia Antalecová, antalecova@nrozp.sk

Národná rada občanov so zdravotným postihnutím

Žabotova 2, 811 04 Bratislava

Telefón: 02/52491325

E-mail: sekretariat@nrozp.sk

Web: www.nrozp.sk

Prírodovedecká fakulta Univerzity Komenského v Bratislave

informuje a ponúka spoluprácu
s občanmi s telesným postihnutím

Motto (úryvok): Rozvoj človeka ako aj celej spoločnosti je založený na vzájomnom pochopení, spolupatričnosti a pomoci. Pri spolupráci má rovnakú hodnotu materiálny i duchovný príspevok.

Prírodovedecká fakulta Univerzity Komenského v Bratislave sa rozhodla sprístupniť svoje priestory a podujatia aj občanom s telesným postihnutím s cieľom zmenšovať bariéry v prístupe k vzdelaniu a informáciám. Za pomoci Európskeho sociálneho fondu sa zatiaľ podarilo bezbariérovu upraviť:

- jednu klasickú učebňu pre 30 poslucháčov
- jednu počítačovú učebňu pre 15 poslucháčov
- jedno bezbariérové sociálne zariadenie
- do budovy je bezbariérový prístup
- k učebniam je prístup zabezpečený pomocou šikmých rámp na schody alebo pomocou výťahu.

Prírodovedecká fakulta UK v Bratislave ponúka komplex bezplatných aktivít, vyberáme z nich:

- možnosť účasti občanov s telesným postihnutím na vzdelávacích aktivitách

- organizovaných v rámci projektov Európskeho sociálneho fondu
- možnosť účasti občanov s telesným postihnutím na kultúrnych a osvetových aktivitách PriF UK
- možnosť účasti na školeniach a kurzoch organizovaných Centrom projektivej spolupráce PriF UK
- možnosť využívania priestorov PriF UK pre potreby aktivít občianskych združení, napr. školenia, schôdze a pod.
- možnosť využívania špecializovanej počítačovej učebne občanmi s telesným postihnutím a osôb, ktoré ich sprevádzajú na samoštúdium, resp. prístup na internet bezplatne
- možnosť využívania fakultných knižníc
- možnosť propagácie aktivít občianskych združení na webovej stránke PriF UK
- možnosť zamestnania občanov s telesným postihnutím na PriF UK.

Do budúcnosti sa spolupráca môže rozširovať na základe záujmu a potrieb občanov s telesným postihnutím. Pracovníci PriF UK majú záujem, aby sa o ich projekte dozvedeli všetci občania s telesným postihnutím, ktorým by mohol priniesť úžitok a vniesť svetlo poznania do života.

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR ponúkla PriF UK pomoc pri propagácii ich aktivít, nakoľko sa domnievame, že ich projekt môže významnou mierou prispieť k zlepšeniu prístupu k vzdelaniu a informáciám ľudí s postihnutím.

Osobná návšteva v priestoroch PriF UK a stretnutie so zodpovednými pracovníkmi Lýdiou Šuchovou, Petrom Kosom a Zuzanou Halákovou z Centra projektivej spolupráce pri PriF UK nás presvedčili, že ich snaha je úprimná a nemôžu sa dočkať, kedy ich projekt priniesie ovocie. Veríme, že čoskoro.

Mad

Kontakt: 02/6029 66 65, suchova@fns.uniba.sk, www.uniba.sk

Fejtón

VEĽKÉ ZVIERA

Jasmina bola vždy opatrná. Pri chôdzi si pomáhala barlou, nikdy nemala dôvod ponáhľať sa. Tak aj dnes. Disciplinovane čakala na hlavnej križovatke, až naskočí zelený panáčik. Potom trpezlivo zvládala jeden pás zebry za druhým. Keď bola v polovici, odkiaľsi príletel strieborný džíp, nestačila sa spamätať a prevalcoval ju. Otvorila oči a prvé čo videla, bol podvozok z pohľadu automechanika a zdemolovaná barla. Kým ľudia naokolo strpli od hrôzy, holohlavý fičúr v koženej veste s náušnicou v uchu a potetovanými ramenami vyskočil z vozidla a rozkričal sa:

„Baba jedna bláznivá, čo nedávaš pozor?“ Zlostne šmaril cigaretu o zem a z očí mu šľahali blesky.

„To je nehoráznosť, už ani na prechode nie je človek bezpečný,“ povedal jeden z divákov.

Pridal sa ďalší:

„Takýchto chuligánov a frajerov by vôbec nemali pustiť za volant.“

„Treba ho zavrieť, až zozelená! Dať mu aspoň doživotie!“ zneli návrhy rozhorčených ľudí. Okolostojaci dav bol pobúrený. Každý z tridsiatich svedkov si právom uľavil na adresu vodiča a keby niet privolaných policajtov, boli by ho hádam aj zlynčovali. V dave to vrelo, keď sa ozval starý pán v ošúchanom saku:

„A viete vy, kto je ten za tým volantom? To je predsa ten... pošepky povedal čosi susedovi.“

O chvíľu všetci vedeli, že pred nimi stojí syn veľkého zvieraťa. Zaťaté päste pomaly klesli dolu a výkriky davu postupne slabli, až celkom zatíchli. Udalosť razom stratila efekt a zhromaždených začalo ubúdať. Tí, čo ostali, zarazne sledovali príchod policajtov. Potom srdečné zvítanie a podanie ruky nadstrážmajstra so sebedomým mladíkom. Za tým široké úsmevy a blahosklonné objatia oboch.

„To neviete chodiť cez križovatku? Čo sa nedívate? Ak sa neviete pohybovať v cestnej premávke, sedte doma! Ponevieraním sa po ulici iba spôsobujete problémy!“ kričal policajt nahnúc sa k podvozku auta. Jasmine bolo do plaču od bolesti a ešte toto. Poniektorí z davu súhlasne prikyvovali. Zopár ich zodvihlo v rozhorčení päste smerom k podvozku. Voľakto zo svedkov potľapkal vodiča po plecici a jeden dokonca povedal:

„Tú dieru, čo vám tá stará urobila hlavou na karosérii si zaúčtujte aj s úrokmi!“

„Tieto staré vykopávky iba robia nepríjemnosti a zdržujú poctivých pracujúcich ľudí, najradšej by som ju...“ Mladý šofér mal guráž a všetkým bolo zrejmé, že tu sa zápis a rekonštrukcia robiť nebude.

„Veľmi ma mrzí, že som vám spôsobila problémy. Spôsobenú škodu vám z dôchodku uhradím,“ povedala mládencovi cez slzy starénka. Keď Jasminu odvážala sanitka do nemocnice, dvojica známych nerušene pokračovala vo veselom rozhovore.

Na pohotovosti diktoval lekár sestre:

„Vytknutý členok, otras mozgu, natrhnuté ucho, zlomenina stehennej kosti, predlaktia, kľúčnej kosti a štyroch rebier, navyiac masívna strata krvi z jednej z otvorených zlomenín...“

Jasmina na otázku lekára, ako sa jej to stalo, ticho povedala:

„Pokázla som na prechode a spadla som...“

PO NARKÓZE

Dedko pomaly otvoril oči a chvíľku trvalo, kým sa prebral. Zuby mu drkotali od zimy a keď si predstavil, že má vyliezť spod deky, ešte viac ho striaslo. Ale bolo mu treba ísť na záchod a tak chtiac-nechtiac zliezol z postele. Zacítil pach formalínu a naplo ho. Vtedy pocítil bolesť brucha. Spomenul si, že ho včera priviezla sanitka a hneď ho aj operovali, lekár vravel niečo o prasknutom slepom

čreve. Poobzeral sa po izbe. Miestnosť veľká ako hala a všade plno pacientov, všetci poprikryvaní bielymi plachtami. „Ej, ale ich je tu.“ Skúsil jedného z nich potriať a spýtať sa, kde je záchod. Ale ten sa ani nepohol. „Tiež je chudák premrznutý, veď ani sa nečudujem, má na sebe len posteľnú plachtu, kto to kedy videl, aby chorého človeka, často s horúčkami, takto slabo... Ale prečo im aspoň hlavy neodokryjú, veď sa tí chudáci do jedného podusia.“ Odokryl telo a spod plachty sa na neho pozerali vyvalené oči. „No, čo pozeráš, chcem len vedieť, kde je WC. Čo si nemý? Prepánajána, nie, veď ten je nebohý. Sestrička! Hej, sestra, tu jeden zomrel! Haló!... Áno, je úplne studený, skúsím zobudiť druhého a poradíme sa, čo robiť.“ Pomykal jeho suseda a ten tak isto, tretí tiež... „Už tomu rozumiem, ja som v márnici! Dočerta, asi som zomrel, ale veď žijem, viem to iste, ale či si oni nemyslia, že som mŕtvy a zavreli ma sem. No to som teda dopadol.“ Pobral sa do ďalšej miestnosti a tam nad jedným stolom štyria v zelenom poobliekaní, zakrvavení, voľakto robia. Jeden práve vyťahoval akúsi žilu či kus čreva, keď ho uvidel.

„Dedko, sem nemôžete, vráťte sa do postele!“ – zakričal na neho, ale dedko už medzitým zobral nohy na plecici.

„Čoho som sa to ja dožil, oni si myslia, že som mŕtvy a nebudaj ma budú ako toho chudáka rezať za živa,“ nariekal. „Všade naokolo samá mŕtvola, ani sa nemám s kým porozprávať, treba mi na záchod a som aj smädný. Veď či to takto môžu s človekom...“

Na chodbe klopkali topánky a zvuk sa neustále približoval, dedko bol ihneď v strehu: „To už určite idú sem.“

„Dobré ráno, pán Horváth! Ako sme sa vyspali? Nesiem vám raňajky, prepáčte, že tak neskoro, ale najprv som musela obslúžiť prvú triedu...“

„Tak vy o mne viete, že som živý? Nehráte to na mňa a potom šup so mnou pod nôž?“

„O čom to hovoríte? Veď vy ste boli operovaný včera a úspešne, pán doktor hovoril, že ste sa mu mimoriadne vydarili.“

„Prečo potom ležím medzi mŕtvolami?“

„To sú len náhradné priestory, na chirurgii je málo miesta.“

„Uff, to mi odľahlo, ale aj tak tomu nerozumiem, prečo práve ja?“

„Veď ste to tak sám chceli, druhá trieda je druhá trieda.“

„Čo to tu stále vravíte o druhej triede, ja vám nerozumiem.“ Dedko sa hltavo napil zo šálky.

„No druhá trieda operácie. To je štandard, sem patrí operácia na vrátnici, narkóza úderom kladiva do hlavy, vykonáva ju mladý chirurg so starými nástrojmi a umiestnenie lôžka podľa momentálnych možností. Strava je polpenzia. Ako som vám už povedala, na chirurgii nebolo miesto, tak ste tu na patológii. Vášho predchodcu už pochovali, tak sa uvoľnilo miesto.“

„A prvá trieda?“

„Operáciu prvej triedy, takzvaný nadštandard, robíme na operačke, narkóza je injekčná, robí ju starý chirurg s novými nástrojmi a po operácii ležíte na chirurgii s plnou penziou.“

„Ale veď toto je pod dôstojnosť človeka...“

„Nuž, nemocnica sa tiež musí správať trhovo, a tak sme polovicu oddelenia prenajali na rekreačné účely. Nakoniec, operačný tím vás veľmi chválil, že ste si dokonca sám asistovali počas operačného zákroku. Viete, že sme tým ušetrili jednu pracovnú silu, inštrumentárku?“

„Ja som to predsa takto nechcel!“

„Ale, chceli, pán Horváth, predsa ste nám to povedali, keď sme vám dali možnosť výberu.“

„Nepamätám si, kedy?“

„Tesne po údere kladivom...“

Emília Molčániová

Klárkin chránenec...

Pani Klárka sedela na chodbe, čakala na matkine vyšetrenia, ktorú práve prijali na oddelenie. Bola veľmi vyčerpaná a hlavou jej vírili samé smutné myšlienky. Keď sa jej do oka vtlačili slzy, vytiahla vreckovku, utrela si ich a s povzdychom si uvedomila, že tu nie je čas na slzy, tu treba pomôcť chorej mamičke a dôverovať Bohu, prosiť Ho o silu na nesenie tohto ťažkého kríža. Napokon môže byť šťastná, že sa jej matka dožila takého pekného veku a to ešte v relatívne dobrom zdraví. Vedť toľko trpiacich je na svete a s ťažším krížom...

Ako tak premýšľa, zrazu začuje volanie z izby oproti. Pacient volá na sestričku, prosí si pohár vody. Ale nik neprichádza, sestry na oddelení sú veľmi zaneprázdnené. Práve sa podáva obed, nuž nemajú hneď čas na všetkých. Niet nikoho, kto by podal smädnému pohár vody a tak smädný musí čakať. Ale prečo by čakal? Klára sa postaví a už je v izbe pri posteli. Podáva pohár vody na posteli ležiacemu starcovi. „Nič mimoriadne!“ pomyslela si v duchu. Potom sa rozhladla po izbe a na vedľajšej posteli vidí ležiaceho veľmi mladého muža. „Sťa môj syn!“ prebehne jej hlavou. „Prečo nejete?“ so záujmom sa opýta, keď zazrie plné tanier. Ale on neodpovedá, zostáva ticho a s odovzdanosťou privrie svoje smutné oči. Klárka nechápe, preto sa so spýtavým pohľadom obráti na starca. Ten jej potichu a v krátkosti vysvetlí, že tento mladý muž sa volá Ondrej a len nedávno ho sem priviezli. Je po autonehode a mal veľmi vážnu operáciu mozgu. Teraz sa zotavuje, ale nevie komunikovať s okolím, ani rozprávať, či používať končatiny.

Vari sa to zlepší, a či navždy zostane v tomto stave? Čas ukáže. Klára si povzdychne a opäť sa jej do očí tlačia slzy. Pozrie sa na podnos s obedom, ktorý určite vychladne, ak sa do jedenia hneď nepustia. Sadne si teda na okraj posteľe a pomaly podáva jedlo nevládnemu, lyžičku po lyžičke. Nie je to také ľahké, ako by si človek myslel, lebo mladík nechce jesť. Tak treba doňho každé sústo nanútiť milým slovom, povzbudením. Keď skončili s obedom, dobehla aj sestrička a s udiveným pohľadom sa pozrela na poloprázdne tanier a na okraji posteľe sediacu pani. Pousmeje sa a povie: „No, ako vidím, dnes ste tu urobili rekord, lebo náš Ondrej tak veľa nezjedol, odkedy je tu.“ A prv než odíde, pozbiera podnosy. Klára sa tiež usmieva, cíti sa užitočnou, hoci neurobila nič mimoriadne. Napokon nescelo pohľadí Ondreja po ruke a odchádza k matke.

Navečer je opäť u matky a letmo nazrie i k Ondrejovi. Teraz je čas večere a tak si sadá a kŕmi chorého mladíka. A pritom mu šteboce o svojom živote, o tom, že tu na oddelení má ležiacu chorú matku, o synovi, ktorý je v jeho veku a o všetkom možnom, len tak všeobecne. Ondrej si pri toľkých rečiach ani nevšímne, ako sa vyprázdňuje tanier.

Potom Klárka dobehne do nemocnice k matke a Ondrejovi každý deň. Najprv chodí len kŕmiť svojho chránenca, po čase ho však už aj poumýva ako matku, a napokon pomáha mu pri cvičení, rehabilitácii. Nesmiernu radosť jej spôsobuje, keď z Ondrejových úst začuje prvé tiché, ťažko zrozumiteľné slová. Do očí sa jej nahrnú slzy, keď vidí mladíka ako sa snaží svojimi rukami uchopiť podávaný predmet. Je šťastná, keď vidí Ondreja sedieť na vozičku, keď môže s ním zájsť už aj do záhrady, nadýchať sa čerstvého vzduchu. S obavou naňho hľadí, keď sa pokúša, opierajúc sa o dve francúzske barly, urobiť prvé kroky. Jej oči i ústa ho na každom kroku povzbudzujú. A po čase spozná aj Ondrejovho otca, ktorý sám vychovával svojho syna od malička. A tak sa naša pani Klárka stala „adoptovanou“ druhou Ondrejovou matkou.

Pani Klárka neopúšťa svojho chránenca ani teraz, po toľkých mesiacoch. Chodí k nemu domov na návštevy a keď jej osobný kontakt nedovolí čas, tak len zdvihne slúchadlo, vytočí číslo a už sa rozprávajú, už sú spolu, Klárka a jej chránenec Ondrej.

J. Péterová

Šťastný pes

Napriek tomu, že telku v podstate nepozerám, raz večer som sa ocitla pred ňou a len tak prepínala kanály... zostala som chvíľočku sledovať nejaký dej a videla som toto:

Mladá žena sa snažila zaparkovať auto pri chodníku a súperila o jediné voľné miesto s ďalším autom, v ktorom sedel muž. Žena tento súboj prehrala, vystúpila z auta a snažila sa tomu mužovi, ktorý bol šikovnejší, vysvetliť, prečo by ju mal pustiť na parkovacie miesto. Muž ju v podstate ignoroval, ona mu dohovárala: „Pustite ma, vám môže byť jedno, kde zaparkujete, ja mám ísť v noci sama k autu takú diaľku od domu.“ Ženin hnev narastal, začala kričať, gestikulovať, v tom prichádza jej manžel a snaží sa ju chlácholiť, nech sa na to vykašle, že jej zaparkuje auto inde... Žena však nepočúvala a stále si mlela svoje, jej hnev sa stupňoval a vyvrcholil tým, že začala štekať, štekala a štekala, zúrila, vrčala – jednoducho, začala sa správať ako pes. Nechodila po štyroch, ale ňuchala, nerozprávala...

Jej muž bol z tohto správania šokovaný, nevedel čo robiť, zavolať jej rodinu. Prišli otec, matka a dcéra, zjavne rozhádaná rodinka, čudáci, každý si mlel svoje, pár minút pobudli, o dcéru nejavili veľký záujem, potom sa zdvihli a so slovami, vedť to jej prejde, odišli opäť lietadlom domov.

V tejto chvíli som chcela vypnúť a odísť spať, mala som dojem, že väčšiu sprostosť som ešte nepozerala, čosi ma však držalo pri obrazovke...

Prešlo niekoľko dní, muž stále nevedel čo má robiť, medzitým sa okolo neho

začali objavovať rôzni priatelia, každý svojím spôsobom „čudný“, zvláštny... Potom sa muž rozhodol vyhľadať psychiatričku. Tá povedala, že ide o zriedkavú chorobu, že je potrebné ženu hospitalizovať a nasadiť lieky, že nevie povedať, koľko to bude trvať, a či sa to vôbec vráti do normálu... Pár dní bola žena, ktorá si stále myslela, že je pes, v nemocnici z liekov apatická, len tam sedela. Muž si ju napriek protestom psychiatričky vzal domov, aby jej domáce prostredie mohlo pripomínať minulosť a to, že nie je pes, ale jeho manželka... Žena aj doma iba sedela a „čumela do prázdna“, bola oťapená silnými liekmi, muž ju umýval, obliekal, usádzal na gauč, na ktorom iba spala... Pritom chodili na návštevu ďalší priatelia, každý svojím spôsobom divný. Jedného dňa sa muž rozhodol, že lieky žene dávať nebude. Povedal to psychiatričke, ktorá ostro protestovala, že je to nebezpečné, a nemusí to zvládnuť... Muž povedal: „**Ak si moja žena myslí, že je pes, chcem, aby bola šťastný pes!**“

Nedával žene lieky, učil ju štekať, tak ako štekala predtým, chodil s ňou po vonku. Raz večer ich prepadol neznámy mladík a chcel ich okradnúť. Vtom sa žena na neho zúrivo rozštekala a odohnala ho... Muž bol šťastný a objímal ju od radosti, že sa konečne prebrala z letargie a tešila sa zo života... Naháňala sa po byte s ich psíkom, hrali sa, zápasili o hračky, čo však prekážalo susedom, hlavne majiteľovi domu. Rozzúrený zabúchal na dvere a oznámil mužovi, že má súdne nariadenie, aby sa do troch dní vysťahovali z bytu kvôli tomu, že doma chovajú veľa zvierat a rušia tým susedov. Muž, zúfalý, nevedel ako vysvetliť majiteľovi domu, že je všetko inak, nakoniec sa rozkričal, doviedol ženu a ukázal ju majiteľovi aj všetkým zvedavým susedom, s plačom vysvetlil, čo sa stalo, že nemajú doma nového psa, ale jeho žena ochorela a myslí si, že je pes... Nemá nárok na trochu šťastia aj ona? Má ju dať do nemocnice na psychiatriu, kde bude zatvorená ako v klietke? Po jeho slovách zostalo hrobové ticho, žena medzitým „oňuchala“ všetkých susedov a pritúlila sa k mužovi...

Na druhý deň našiel muž na dverách odkaz: Nemusíte sa odsťahovať z bytu, viem, čo prežívate. Moja matka je maniodepresívna. Majiteľ domu.

Koniec filmu, titulky prekrývajú obrázky z pikniku, kde muž a jeho priatelia grilujú a žena šťastne pobehuje po záhrade a naháňa sa s ich psíkom... Idyla.

Napriek tomu, že som mala párkrát silné nutkanie televízor vypnúť, pretože sa mi film zdal taký absurdný, že sa to nedalo vydržať, a ja nemám vzťah k takýmto absurditám, bola som rada, že som ho dopozerala. Silné posolstvo, ktoré z neho sálalo, ma držalo niekoľko dní a musela som ho vzápätí vyrozprávať všetkým svojim kamarátom. Nie je to úžasné? Nech si akýkoľvek čudný, zvláštny, nech akokoľvek vytrčaš z radu a nespĺňaš rôzne umelé kritériá, máš právo nato, aby si bola ŠĚASTNÁ, bol ŠĚASTNÝ!!!

Mimochodom, dnes som sa dozvedela, že bratranec mojej kamarátky, chlapec s mentálnym postihnutím má zvláštnu záľubu, fotografuje mŕtvolu na pohreboch... zvláštne, ale ak ho to robí šťastným... prečo nie?

Mad

Ľetský kútik

Danky Ľrobcevej

Ahoj kamaráti,

Zo školského roka už ubudlo pár mesiacov a nazbierali ste zopár nových vedomostí. Ale vy už určite netrpezlivo počítate mesiace, kedy príde najkrajšie obdobie roka. A viete deti, ktoré obdobie je najkrajšie? Musíte vylúštiť tajničku.



MUSKULÁČIKOV FÓR:

Spolužiak u lekára: „Pán doktor, pomôžte mi, rozprávam zo sna.“

„Tým sa netráp, to nie je predsa žiaden problém,“ uspokojuje ho lekár.

„Je, a obrovský, lebo mi pani učiteľka hovorí, že na hodine vyrušujem.“

MUSKULÁČIKOVA TAJNIČKA A HLAVOLAMY:

1. Aké obdobie k nám zavítalo?

	1	2	3	4	5	6	7	8

1. chodí po železnici
2. miestnosť
3. dopravný prostriedok
4. dolné končatiny
5. dravý vták
6. časť tváre
7. líščí brloh
8. prchavá látka



Drahý, veď sa nič nestalo, že som ho trochu t'ukla, aj tak si chcel ísť s ním do servisu.

2. Muskuláčikova matematika:

Otázniky medzi znamienkami nahradte číslami 1 až 4 tak, aby výsledky sedeli. Čísla sa môžu opakovať.

$$? + ? : ? - ? \times ? = 1$$

$$? + ? : ? - ? \times ? = 2$$

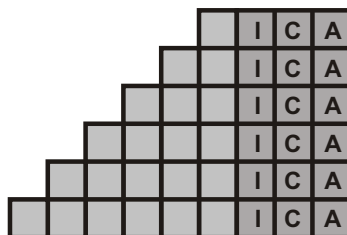
$$? + ? : ? - ? \times ? = 3$$

$$? + ? : ? - ? \times ? = 4$$

3. Doplnovačka:

V doplnovačke je:

1. meno mačky
2. dievčenské meno
3. zvieratko
4. voňavé korenie
5. kožušinová čiapka
6. dievča, ktoré sa rado pekne oblieka a krásli



Na správne odpovede čaká Váš kamarát MUSKULÁČIK na adrese:

„Detský kútik“, OMD v SR, Banšelova 4, 821 04 Bratislava

pripravil: kamarát Muskuláčik

Rozprávka o dobrosrdečnom červenom autíčku

Za vysokými horami a hlbokými dolinami bola jedna továreň na výrobu áut.

V každej minúte sa z výrobného pásu skotúľalo novučičké autíčko. Jedno krajšie ako druhé, ligotali sa sťa hviezdy na nočnom nebi. So zvýšenou hlavou sa kotúľali stále ďalej a ďalej a na fabriku, v ktorej sa narodili sa ani neobzreli.

Nik nevie presne, ako sa mohla stať, ale stala sa nejaká chyba pri výrobe a tak sa prihodilo, že sa z výrobného pásu skotúľalo malilinké červené autíčko. S obavou sa kotúľalo za ostatnými nádherne sa ligotajúcimi veľkými bratmi, lebo ono bolo tak malé, najmenšie zo všetkých. A pretože nepoznalo svet, nad



všetkým, čo videlo, sa začudovalo. Naširoko pootvorilo svoje očka – lampy, aby lepšie videlo. S radosťou obehlo továreň, v ktorej sa narodilo, potom jej zakývalo na rozlúčku a odbočilo na hlavnú, širokú cestu. Kotúľalo sa s veselým srdcom a bolo šťastné, že sa narodilo a mohlo vidieť tento krásny svet. Zadivilo sa nad výškou stromov, krásou kvetín, so záujmom si obzrelo aj pestrofarebné

motýliky a bledomodré alebo s bielymi obláčikmi.

Zrazu však začulo škrípanie brzd a hneď sa obzrelo tým smerom a čo nevidelo? To jeho väčší brat zabrzdil na chvíľku, avšak nezastavil, lež sa hneď pohol ďalej. Červené autíčko sa zvedavo obzrelo: „Čo sa tu stalo?“ Zrazu jeho očičká – lampičky uvideli na ceste schúleného, ustrachovaného ježka. Ledva si zachránil život, skoro ho prešlo auto.

Autíčku ho bolo ľúto, a tak sa zastavilo, otvorilo dvere a ježko nastúpil.

„Kamže ideš?“ spýtal sa ježko.

„Idem si obzrieť svet.“ odpovedalo autíčko.

„A vzalo by si ma so sebou?“ vyzvedal sa ježko ďalej.

„Nuž, len pod!“ odvetilo malé červené autíčko.

Teraz sa už viezli dvaja. A ako tak prechádzali popri hájiku zrazu zazreli unaveného zajačika.

Autíčko hneď zastavilo a zajačik nasadol.

„Kam idete?“ spýtal sa zajko.

„Ideme si obzrieť svet.“ odpovedali autíčko a ježko.

„Môžem ísť s vami?“ nesmelo sa opýtal zajačik.

„Nuž, len pod!“ odvetili malé červené autíčko a ježko.

A tak ďalej putovali širokou cestou už traja.

Čoskoro sa prikotúľali k lesičku, pred ktorým sa veveričia matka trápila so svojimi dvoma nezbednými ratoľstami. Autíčko zastalo a veveričky nasadli.

„Kam idete?“ spýtala sa matka veveričiek.

„Ideme si obzrieť svet.“ odpovedali svorne autíčko, ježko a zajko.

„Môžeme sa pridať?“ s ostychom sa spýtala.

„Nuž, len podte!“ odpovedali ostatní.

Takto sa viezli ďalej, prešli kus cesty a zrazu sa začalo stmievať. Zvieratká sa začali báť, čo bude s nimi v tej veľkej tme, ale autíčko zažalo svoje očka – lampičky a hneď bolo vidno. Znova prešli kus cesty až sa autíčko načisto unavilo, už nevládalo ďalej, a tak zastavilo pred veľkou budovou. Už nič nevidelo z krásy okolitej krajiny, nuž zhaslo svoje očka – lampičky. Tma sa niesla nad celou krajinou a autíčko zaspalo a v ňom ježko, zajko i celá veveričia rodinka.

Na druhý deň, keď očka – lampičky autíčka slnko poštekliho jedným svojim nezbedným lúčikom, hneď sa prebudilo a čo nevidelo? Stálo na veľmi známom mieste, na mieste, ktoré ráno opustilo, na dvore továrne, v ktorej sa narodilo.

„Ja som doma! Ako je dobré byť doma!“ tešilo sa malé červené autíčko.

„Zostaňte so mnou.“ navrhlo zvieratkám. Ale oni nezostali. Poďakovali sa za odvoz, za pekný spoločný výlet a každý z nich sa pobral vlastnou cestou domov, lebo prišli nato, načo prišlo aj malé červené autíčko: „Svet je krásny, všade je dobre, ale najlepšie je predsa len DOMA.“

Napísala: teta Šarlota, voľný preklad: Bereníké

Úplná chudoba je vtedy, ak sa vám myš v komore obesí.

Somár, ktorý nesie veľa kníh, nie je ešte učený.

Čím viac hovoríte, tým menej si ľudia zapamätajú.

Vianočný príbeh o obuvníkovi a jeho deťoch

Osoby: Rozprávači (3), obuvník, deti, pán.

Rozprávač I. Milí kamaráti! Stretli sme sa, aby sme spoločne prežili posledné chvíle pred najkrajšími sviatkami roka. Chceli by sme vám aj my piataci zaželať, aby pre vás všetkých boli šťastné, pokojné, prežiarené rodičovskou láskou a starostlivosťou.

Rozprávač II. Príbeh, ktorý vám teraz vyrozprávame, nám hádam poodhalí tajomstvo vianočného čara. Je o láske otca k svojim deťom aj o pravzácnych, ničím nezaplateľných hodnotách.

H u d b a

Rozprávač III. Kedysi dávno v jednom veľkom meste žil obuvník. Bol chudobný ako kostolná myš. Napriek tomu ho Pán Boh obdaril veľkým bohatstvom.

Rozprávač I. Jemu a jeho žene sa narodilo desať deťúreniec. Všetky boli pekné, šikovné, pracovité a dobre vychované.

Rozprávač II. Obuvníková žena však po ťažkej chorobe zomrela a on zostal so svojimi ratolesťami sám.

Obuvník Och, blížia sa Vianoce. Výklady sú plné, no moje sirôtky budú bez darčekov od Ježiška. Ako im len urobiť radosť? Tu mám jeden groš. Lenže zaň by som mohol obdarovať len jedno dieťa. Ale ktoré, keď všetky mi prirástli rovnako k srdcu?

H u d b a

Rozprávač III. Nešťastný obuvník cestou z dielne dostal nápad. Naučí svoje deti vianočnú koledu a urobí radosť im aj dobrým susedom.

Dieťa I. Ocko, otecko, už sme prichystali stromček.

Dieťa II. Môžeme privítať Ježiška.

Dieťa III. Ako dobre, že si s nami.

Rozprávač I. Obuvník smutný, že nemôže dopriať deťom bohaté Vianoce, začal po skromnej Štedrej večeri učiť svoje deti koledu.

H u d b a

Rozprávač II. Tichý spev sa rozliehal po celom dome a vyčarúval úsmevy na tvárach ostatných susedov.

H u d b a

Rozprávač III. Lenže v dome sa na prvom poschodí práve ukladal k spánku bohatý majiteľ domu.

Pán Už aj prestaňte! Zakazujem vo svojom dome taký krik! Nemôžem spať!

Dieťa IV. Pane, veď spevom neublížime nikomu.

Pán Dobre. Tu máte mešec dukátov, ale viac nechcem počuť ani hlások. Zbohom!

Dieťa V. Zbohom, pane. Pekné Vianoce.

Dieťa VI. Ocko, dovoľ nám spievať celkom potichúčky.

Dieťa VII. Áno ocko, budeme ako myšky.

Obuvník Nesmieme viac spievať, veď sme dostali za to veľa peňazí.

Deti Rozplačú sa.

Rozprávač I. Obuvník bol láskavý človek. Nemohol sa pozerať na smútok detí.

Rozprávač II. S povzdychom zobral plný mešec a zaklopal na pánove dvere.

Obuvník Pane, zoberte si späť svoje dukáty. S ich príchodom odišla z našich srdc radosť. Iste vám vyplnia vašu samotu.

H u d b a

Vítame nových členov

Ernestínu Jakubčekovú z Bratislavy, Martu Kušnierákovú z Liptovského Mikuláša, Ľubomíra Patúca z Veľkého Zálužia, Adku Paulinyiovú z Rajca, Ivetu Škvarkovú z Banskej Štiavnice a Jána Štefáneka z Bratislavy.

– počet členov OMD v SR k 11. 11. 2005 bol 479 –

**NOVÝCH ČLENOV
prijímame na adrese:**

OMD v SR,
Banšelova 4,
821 04 Bratislava
Prihlášku si nájdete
aj na:
www.omdvsr.sk

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

Ivan Skubi z Blahovej vo veku 55 rokov

**Neplačme a nechajme ho pokojne spať,
aj bez síz dá sa spomínať.**

Prosíme všetkých, ktorí majú e-mailové adresy, aby sa nám hlásili na omd@omdvsr.sk.

Tiež prosíme všetkých, ktorí majú vytvorené vlastné webové stránky, hláste sa nám!

Naľukajte si našu–Vašu www.omdvsr.sk. Niečo sa dozviete a možno aj vyhráte. :-)
Stav návštevnosti www.omdvsr.sk k 21. 11. 2005: 12 372

Výhercovia krížovky v Ozvene č. 3:

Tajničku (*Slabosti žien nadchnú mužov, slabosti mužov pohoršujú ženy.*) nám poslali siedmi uvedomelí členovia OMD. A keďže máme Vianoce, tak sme „vyžrebovali“ všetkých. Knihy dostanú **Lýdia Machalová, Mária Smolková, Zdenka Malíková, Edita Hudáková, Maroš Ďuriač, Milan Bradňanský, Anna Ráczová**. Blahoželáme. :-)

Takže vidíte, že lúštiť krížovku v Ozvene sa *bars šumno* oplatí!

Vylúštenú tajničku pošlite na adresu: OMD v SR, Banšelova 4, 821 04 Bratislava, alebo esemeskou na číslo: 0904 266 269, či e-mailom na: omd@omdvsr.sk.

Šachový turnaj

Opakujeme našu výzvu pre tých, ktorí by sa chceli zúčastniť šachového turnaja OMD. Chceme zorganizovať šachový turnaj pre tých šachistov, ktorí potrebujú pri premiestňovaní kameňov **pomoc asistenta**. Ale otvorené dvere majú všetci členovia OMD. Turnaj by bol v termíne marec, apríl a trval by od piatka do nedele.

Podľa vášho záujmu sa pustíme do oslovovania sponzorov, aby náklady boli pre vás čo najmenšie. Tak, prosím, hláste sa.

Kontakt: 0904 266 269 (sms), 02/4341 1686, e-mail: omd@omdvrs.sk.

Lotéria OMD:

Každý člen OMD má členský preukaz. A každý členský preukaz má svoje číslo. A práve z týchto čísel žrebujeme päť čísel a budeme čakať. Čakať, kto sa nám prihlási, že sme vyžrebovali jeho číslo a tomu pošleme hodnotnú cenu. Kto sa neozve, má smolu, cenu nedostane. **Vylosované čísla lotérie z Ozveny č. 3: 35, 98, 112, 325, 415.**

Svojich majiteľov našli čísla 35 a 325. Poslali sme im rôzne stieracie žreby a tiež náhodné tipy lotta na štyri týždne. Blahoželáme Tiborovi Langerovi staršiemu a Helene Hruškovej. Tá, ako vieme z jej telefonátu, na jednom žrebe vyhrala 10 Sk. Vidíte, aj s OMD môžete prísť k veľkým peniazom!

Čísla 98, 112 a 415 svojich majiteľov nenašli, tým výhra prepadla. Týmto pozdravujeme Erika Britana (98), Annu Lapišákovú (112) a Máriu Parošovú (415), že treba sa naučiť číslo svojho členského preukazu. Možno sa „koleso“ našej lotérie usmeje na nich ešte raz.

Ale poďme k vylosovaným číslam do OZVENY č. 4. Ceny budú ešte hodnotnejšie. **Nové vylosované čísla: 48, 213, 394, 400, 402.**

O ceny sa hláste e-mailom: omd@omdvrs.sk alebo sms: 0904 266 269.

C A R C A S S O N N E - s ú ť a ž !

Milí členovia OMD, hlavne tí, ktorí máte radi nové spoločenské hry. Ponúkame vám originálnu hru, pri ktorej nezáleží na hode kockou, ale predovšetkým na vašich schopnostiach. Hra carcassonne sa hrá v Nemecku od roku 2001. Vek hráčov vhodný pre hru je od 8 rokov a počet hráčov, ktorí môžu hru naraz hrať je 2 až 5.

Hru na Slovensko distribuuje firma ALBI (www.albi.sk). Stojí 790 Sk a kúpiť si ju môžete v sieťach Tesco, Hypernova, Metro a v kníhkupectvách Panta Rhei a Ikar.

Na akciách OMD sa prvýkrát objavila na detskom tábore v Beluškých Slatinách. Detský tábor už dávno prebiehal. Nám sa stále zdalo, že v tombole je málo cien. Našiel som si na internete firmu, ktorá dodáva na trh hračky, bola to firma ALBI zo Žiliny. Nelenil som, zavolať som. Produktový manažér firmy pán Dudjak nám veľmi ochotne vyšiel v ústrety, poskytol množstvo cien do tomboly, či súťaží týkajúcich sa hier carcassonne. Medzi cenami boli aj vzorky hier, ktoré mali slúžiť na organizovanie turnajov. Vzorky sme iniciatívne rozdali v detskej tombole.

Podmienka sponzora, odohrať turnaje v tejto hre na našich táboroch, bola nad naše sily. Nikto totiž hru predtým nehral. Kým sme sa to ako tak naučili, bolo po pobyte.



Takže prvý regulárny turnaj OMD v carcassonne sa odohral vo Vyhniach 6. 10. 2005. Na turnaji sa zúčastnili ôsmi účastníci nášho stretnutia. Z dvoch dramatických semifinálových súbojov vzišla finálová štvorka. Hráči a diváci ocenili hlavne možnosť rôznych kombinácií, ktoré carcassonne ponúka. Nemenej dôležité je, že odpadá únavné a občas nespravodlivé hádzanie kockou. Hráč sa spolieha len na svoje mozgové závitky. Víťaznú trofej si odniesla mladá žena. Jej meno je súťažnou otázkou pre vás.

Napište nám meno výherkyne z Dystrolympiády, disciplína – carcassonne. Na vaše odpovede čakáme do 14. februára 2006. Zo správnych odpovedí vyžrebujeme dvoch šťastlivcov, ktorým zašleme hru carcassonne. Hry nám dodala firma ALBI.

-Jb-

Chcete ísť do divadla?

V septembri sa začala divadelná sezóna a naša ponuka stále trvá. Ak máte v pláne cestu do Bratislavy a chceli by ste ju spojiť s kultúrou, čo takto ísť do Divadla Pavla Országha Hviezdoslava? Divadlo je bezbariérové (až na jeden schodík), držiteľ preukazu ŤZP má zľavu 50 % a pri ŤZP-S má zľavu aj jeho sprievodca. To isté platí aj pre operu SND, alebo činohru Malej scény, ibaže tieto dve sú bariérové.

Čo treba urobiť? Zistiť si program. Kde? V teletexte Markízy na str. 406, či internete www.snd.sk. A zavolať, zaesemeskovať alebo e-mailovať k nám do OMD. Najlepšie aspoň týždeň vopred, nech máte dobré miesto. Nezabudnite 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.

Kontakt:

OMD v SR, Banšelova 4, 82104 Bratislava, tel: 02/43410474, 0903 268 688.

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.

Prístroj je momentálne v rimavskosobotskom okrese.

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

ŠTATÚT POMOCI

ČLENOM ORGANIZÁCIE MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR zo zbierok „Deň ľudí so svalovou dystrofiou“

- úhrada kompenzačnej pomôcky alebo jej doplatku
 - najmä kompenzačné pomôcky pre imobilných členov OMD, ktorí sú odkázaní na polohovacie posteľe, 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.

Kontakty na členov

výkonného výboru:

- Bc. Miroslav Bielik - bielik@omdvsr.sk
- Jozef Blažek - blazek@omdvsr.sk, tel.: 0903 268 688, 02/43411686
- Mgr. Mária Duračinská - duracinska@omdvsr.sk, tel.: 0905 163 935
- Ing. Ivana Juríková - jurikova@omdvsr.sk, Štefánikova 65, 941 01 Bánov
- Bc. Tibor Köböl - kobol@omdvsr.sk, tel.: 0905 929 387
- Mgr. Andrea Madunová - madunova@omdvsr.sk, tel.: 02/43410474
- MUDr. Andrej Vranovský - vranovsky@omdvsr.sk

revíznej komisie:

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

2 % z daní pre Vaše OMD získané v roku 2005

Vyslovujeme veľké poďakovanie všetkým vám, ktorí ste sa zaslúžili o to, aby bola suma 2 % z príjmu fyzických osôb poukázaná práve OMD, ďakujeme všetkým, ktorí oslovili aj právnické osoby. Suma bude použitá na aktivity a činnosť združenia v roku 2006.

Kolko peňazí a z ktorých miest nám daňové úrady poposielali na náš účet financie:

Bánovce nad Bebravou	1 256	Piešťany	1 879
Banská Bystrica	2 390	Prievidza	4 158
Bratislava	307 103	Prešov	1 751
Bytča	2 564	Púchov	11 648
Čadca	447	Revúca	769
Dolný Kubín	714	Rimavská Sobota	4 068
Dubnica nad Váhom	1 031	Sabinov	384
Dunajská Streda	892	Senec	77 809

Hanušovce nad Topľou	1 642	Senica	394
Hlohovec	10 834	Sereď	871
Kežmarok	942	Skalica	10 307
Komárno	1 615	Sládkovičovo	776
Košice	14 334	Snina	1 351
Krupina	710	Spišská Nová Ves	2 480
Liptovský Mikuláš	1 129	Stará Ľubovňa	467
Malacky	7 650	Štropkov	221
Martin	271	Šaľa	711
Michalovce	868	Šamorín	5 946
Moldava nad Bodvou	1 317	Štúrovo	314
Myjava	871	Šurany	2 343
Námestovo	3 016	Tornaľa	138
Nitra	3 189	Trenčín	3 268
Nová Baňa	209	Trnava	9 317
Nové Mesto nad Váhom	239 755	Vranov nad Topľou	8 402
Nové Zámky	10 100	Zlaté Moravce	1 924
Partizánske	407	Zvolen	997
Poprad	3 569	Žiar nad Hronom	627
Považská Bystrica	28 599	Žilina	10 821
Pezinok	2 711	Vybrané daň. subjekty	45 000

Spolu: 859 276 Sk

Firma BADUCCI, partner na ceste pomoci

Logo firmy Baducci sa pravidelne objavuje na stránkach časopisu Ozvena a na našej webovej stránke. **Aj zadanie takej komerčnej aktivity akou je reklama svojej firmy, môže v konečnom dôsledku vyústiť do aktivity charitatívnej.** OMD sa rozhodla, že z financií získaných za reklamu pomôže tým členom, ktorí na základe rozhodnutia VV pomoc potrebujú, lebo nie všetkým by sme mohli pomôcť z verejnej zbierky.

Firma Baducci sa stala našim partnerom v roku 2005. Neoceniteľnou bola aj okamžitá pomoc pri financovaní nákladov na Belasý koncert. Firma Baducci, ústami jej konateľky JUDr. Marka Balka, bola prvou, ktorá povedala: *„pomôžeme Vám s nákladmi na zorganizovanie koncertu.“* Potom sme už mohli naozaj začať získavať ďalších spolupracovníkov a hlavne účinkujúcich. Z financií získaných za reklamu firmy Baducci sme pomohli v roku 2005 týmto členom OMD:

Filip Antal - zakúpili sme odľahčený mechanický vozík s vysúvateľnými rúčkami a poduškou. Vozík, ktorý Filip má, je široký a nevmetí sa do výťahu. Druhý mechanický vozík nemal ako získať, poisťovňa uhradza až po piatich rokoch. Nový vozík Filip používa v škole a vonku, širší vozík iba doma. Filip má svalovú dystrofiu.

Cena: 34 478 Sk

Ľubica Škvarnová - zakúpili sme odľahčený mechanický vozík. Pôvodný vozík preplatený zdravotnou poisťovňou bol veľmi kazový a nespoľahlivý, Ľubica

si ho nemohla dať opraviť, pretože nemala náhradný. Ľubka je aktívna žena, ktorá potrebuje kvalitný vozík aj do terénu, má detskú mozgovú obrnu.

Cena: 36 949 Sk

Rodina Feketeová – zakúpili sme zimné pneumatiky do osobného motorového vozidla. Zo štyroch detí v rodine sú tri ťažko telesne postihnuté, jeden chlapec má detskú mozgovú obrnu, dvaja svalovú dystrofiu typu Duchenne. Všetky tri deti už používajú vozíky. Rodina nemala dostatok financií na zakúpenie zimných pneumatík, deti denne chodia do školy.

Cena: 7 076 Sk

Silvia Petruchová – mladá žena, ktorá sa po niekoľkých rokoch zamestnania ako ekonómka rozhodla, že si doplní vzdelanie a študuje na Matematicko-fyzikálnej fakulte UK v Bratislave. Aby bola čo najviac samostatná, potrebovala elektrický vozík. Silvia má svalovú dystrofiu a ako formu pomoci využíva osobnú asistenciu. Elektrický vozík, ktorý spĺňa jej potreby – polohovacie sedadlo, výškovo nastaviteľné sedadlo a dlhý dojazd – zdravotná poisťovňa hradí iba čiastočne. Silvia oslovila aj iných sponzorov o pomoc pri dofinancovaní elektrického vozíka.

Doplatok: 60 000 Sk.

Vojtech Perský – mladý muž, ťažko telesne postihnutý, ktorý sa chcel zúčastniť na trojfázovom počítačovom školení, ktoré by mu pomohlo pri získaní zamestnania. Vojto je na vozíku dôsledkom detskej mozgovej obrny, žije iba s mamou, ktorá sa stará aj o svojho malého vnúčka. Z ich príjmov náklady na školenie spojené s ubytovaním, cestovným a stravou nemohli uhradiť.

Doplatok: 6 000 Sk.

Dobrý posol Matúš Kršák

Pamätám si presne deň, keď do OMD zavolať Matúšova mamina a porozprávala nám o ťažkostiach ohľadne preplatenia dýchacieho prístroja pre jej syna Matúša... Ako vedú nekonečné boje so zdravotnou poisťovňou Apollo a s Ministerstvom zdravotníctva – a Matúš je stále v nemocnici a nemôže sa vrátiť domov...

Do prípadu sa „zahryzla“ naša Mery Duračinská a snažila sa pomôcť „rozmotávať“ zamotané kľbko neochoty a byrokracie, ktoré bolo v tomto prípade mimoriadne zauzlené... Nakoniec sa v prípade objavil lúč svetla v podobe ochoty Všeobecnej zdravotnej poisťovne zobrať si Matúša medzi svojich poistencov a preplatiť mu potrebný prístroj.

Matúš sa po niekoľkých mesiacoch dostal domov, do svojej izby, medzi svoju rodinu. Reportáž o Matúšových trampotách so zdravotnou poisťovňou Apollo pozeral Juraj Barbarič... Nechápal, ako je možné, že zdravotná poisťovňa nechce preplatiť prístroj, bez ktorého chlapec nemôže ísť domov. Začal sa zaujímať o chorobu, ktorá sa volá „svalová dystrofia“, o ktorej ešte nikdy nepočul... O pár dní volala do OMD jeho manažérka Milka Brezániová s ponukou na spoluprácu pri akcii v Žiline. Takto sa Juraj Barbarič dostal k nám, ľuďom so svalovou dystrofiou. Takto nám dobrý posol Matúš „prihral“ dobrého posla Juraja Barbariča...

Prečo o tom píšem? Srdce Matúša navždy dotieklo a jeho duša sa

odobrala do večnosti... My, ktorých tu zanechal, aspoň takto krátko, malou spomienkou, spomíname na Matúša, optimistu a bojovníka a dobrého posla našej organizácie.

-Mad-

7. jún 2006 – BELASÝ KONCERT – Nám. SNP, Bratislava, 2. ročník

9. jún 2006 – DEŇ ĽUDÍ SO SVALOVOU DYSTROFIU, 6. ročník

Milí naši členovia, radi by sme vás v predstihu vyzvali na zorganizovanie **našho - vašho** Dňa ľudí so svalovou dystrofiou. Do 5. ročníka sa zapojili naši členovia za pomoci dobrovoľníkov v 35 mestách Slovenska.

Hlavnou myšlienkou celého „dňa“ je osveta a informovanosť o našom záker-nom ochorení. Jeho súčasťou je aj zbierka na tie kompenzačné pomôcky, ktoré štát nehradí, alebo treba na ne doplacať. Je to teda vaša zbierka pre vás.

My „deň“ spropagujeme vo všetkých médiách na Slovensku. Aj v budúcom roku budeme organizovať **Belasý koncert. Uskutoční sa 7. 6. 2006**, čiže týždeň pred Dňom ľudí so svalovou dystrofiou. Účasť na koncerte už prisľúbila skupina **Polemic!** Srdečne vás naň už teraz pozývame :-)

Čo majú nové kapely účinkujúce na našom 1. belasom koncerte?

En Avant

Za kapelku, ktorá to celé na našom koncerte začala, nám napísal Maťo Puhovich:

„Radi by sme dokončili profilové CD-demo, z ktorého si budú môcť všetci priaznivci našej kapely urobiť obraz alebo predstavu o našej produkcii. Rozširujeme repertoár o nové skladby, aj o súčasné hity. Čochvíľa zefektívime našu www.enavant.host.sk. V novom roku by sme chceli rozbehnúť spoluprácu s ďalšími aj novovzniknutými agentúrami v oblasti hudobnej produkcie nielen v Bratislave, ale aj po celom Slovensku a prípadne aj v zahraničí.

Čo sa týka personálneho obsadenia kapely, zatiaľ ostáva v pôvodnom zložení ako na Belasom koncerte, teda Martin Puhovich (spev, saxofón, klávesy), Marián Surovka (spev, klávesy, akustická gitara), Peter Mráz (spev, sólová gitara), Róbert Morochovič (basová gitara), Peter Vodál (bicie). Ženiť sa neplánuje nikto, zatiaľ sme všetci voľní. :o)

Hudba, kapela a živý humor ostávajú aj naďalej ich srdcovou záležitosťou.

Karpatské CHRÁTŤY majú splnený celoživotný sen. Tak nám napísal spevák skupiny Braňo Jobus o spoločnom koncerte s PRAŽSKÝM VÝBĚROM v PKO v BRATISLAVE 18. 11. 2005. Na tomto koncerte sme si boli „zaskákať“ aj my z OMD. Krátku reportáž uverejníme v OZVENE č.1/06. Tento rok ich čaká ešte koncert v bare LUCERNA PRAHA spojený s krstom nového CD skupiny CHIKILIKITUA. V decembri koncertujú v Košiciach a v roku 2006 na rôznych

festivaloch, hlavne na POHODE, kde Braňo Jobus už roky uvádza „druhé“ pódium. Samozrejme, že ich čakajú nové skladby, nové klipy a radosť z hry. Spevák Braňo Jobus vydáva leporelo pre deti práve v predvianočnom čase (básničky). Sólový projekt ABUSUS vychádza na CD v r. 2006.

P. S. Predseda hudobnej skupiny Vrbovskí víťazi sa oženil! Nech sa mladomanželom darí! Viac informácií na: www.chrbaty.sk alebo www.kriak.szm.sk

PARA 17. 11. 2005 v klube Babylon nahrávala svoje živé DVD, čo bolo zároveň aj jednou z osláv 10. výročia založenia kapely. Blahoželáme! :-)

MANGO MOLAS – Zatiaľ stále aktuálne CD s názvom Peha si môžete objednať cez internet za 300 Sk. V cene je zarátané poštovné. Chalani zaranžovali a nahrali pieseň U doktora. Môžete ju počuť na najnovšom CD Petra Lipu. Naposledy sa chalani zúčastnili nultého ročníka LatinFest-u v Brne.

BIG BASTARD BEAT BAND of BRATISLAVA Filozofia tejto meta-beatovej formácie: jeden mikrofón, jeden zosilňovač, jedna skúška. Vystupuje bez zvukára. 1. koncert v Bratislave: 28. októbra 1994 v klube Čierny havran. BBBB of B: Viliam „Casio“ Klimáček (voc, ts, synt), Tereza „Jedine“ Langerova (voc, perc, dr) Tony „Tato“ Pisár (voc, elg) Karol „Iron Hand“ Vosátko (voc, elg) ako aj priatelia a deti účinkujúcich.

P. S. BBBB of B hráva každý posledný piatok v mesiaci v suteréne GUnaGU.

List od skupiny En Avant

Srdečne pozdravujem všetkých priateľov z OMD. V mene celej hudobnej skupiny **En Avant**, vám všetkým ďakujem za možnosť hrať na takom ušľachtilom koncerte ako bol práve **Belasý koncert** na Nám. SNP v Bratislave. Veľmi sa tešíme, že sme mohli aj my svojou troškou prispieť k zviditeľneniu závažného ochorenia, ktoré sa môže týkať každého jedného z nás.

Dojala nás sila a húževnatosť s akou bojujú všetci ľudia, ktorí sú postihnutí týmto závažným ochorením a naozaj my všetci zdraví by sme si z nich mali brať príklad ako bojovať aj s menej závažnými problémami, ktoré nás v bežnom živote postihujú.

Tešíme sa na ďalšiu spoluprácu a pevne veríme, že na nás pri organizovaní podobných podujatí nezabudnete, aby sme aj my mohli svojím dielkom prispieť na pomoc všetkým, ktorí našu pomoc potrebujú.

S pozdravom a priáním všetkého dobrého ostáva
Martin Puhovich

Tento list nám spolu so svojím cd-demom poslala skupina, ktorá zahrala prvé tóny na Belasom koncerte. Ďakujeme.



Linka dôvery

Prezývka: Angela

Problém: Napísala nám pani Iveta – matka dvoch synov. Synovi Michalovi, ktorý bude mať 3 roky, zistili krátko po prvých narodeninách, že trpí Duchennovou svalovou dystrofiou. Pani Iveta sa nevie s touto skutočnosťou zmieriť, oberá ju to o chuť do života. Citlivo vníma reakcie okolia, ktoré netaktne komentuje zvláštnosti pri pohybe a v správaní jej syna. Keď s ním ide po dedine, tak si ho ľudia obzerajú a diskutujú o jeho ochorení, hoci jej ako matky sa nikto na nič nespýta. Mrzí ju, že synček je ochudobnený o bežné hranie a šantenie s rovesníkmi, nechce aby vyrastal bez kamarátov. Trápi ju, že syn pri prejavoch radosti otvorí ústa a máva ručičkami, na čo iné mamičky reagujú smiechom. Chcela by svojmu synovi aj s týmto pomôcť.

Odpoveď: Pani Iveta sa ocitla v mimoriadne náročnej situácii. Mám pocit, že nemá vo svojom okolí (najbližšia rodina) potrebnú oporu. Je na všetko sama, zavalená tými najťaživejšími pocitmi strachu a beznádeje – čo je v tejto situácii úplne prirodzené. Tieto ťaživé pocity vyjadrené jej vlastnými slovami: „Nedokážem sa s tým zmieriť a niekedy mám pocit, že nedokážem s tým ani žiť,“ sú veľmi naliehavé a závažné. Pani Iveta sa v tomto depresívnom naladení nachádza už asi dlhšiu dobu a pravdepodobne sa jej nedarí z tohto bludného kruhu vlastnými silami vyjsť.

Opisované synčekove zvláštnosti a ťažkosti sú typické pre väčšinu detí so závažným nervosvalovým ochorením. Čo sa dá Miškovi závidieť, je jeho dobrá nálada a radosť zo života, ktorú dáva najavo tými „smiešnymi“ pohybmi rúk a otvorenou pusou... Komentáre okolia sú (aj) v tomto prípade nepodstatné. Okolie alebo ľudia z dediny majú jednu spoločnú vlastnosť a tou je zvedavosť. Na chvíľu ich zaujme „iné“ dieťa a po krátkom čase si zvyknú. Pre matku je určite najdôležitejšia spokojnosť jej dieťaťa, ktorú tak bezprostredne dáva najavo. Miško je vo veku, kedy si svoju „inakosť“ ešte do dôsledkov neuvedomuje. Má výhodu v tom, že má brata, preto úplne izolovaný nebude. Súhlasím s matkou, že je dôležité, aby mal kamarátov a preto by bolo dobré, aby sa vyskytoval v kolektíve rovesníkov, kým to len bude možné. Najdôležitejšie však pre Miška a jeho brata Marka bude vždy to, aby mali milujúcu matku. V súvislosti so synovým ochorením bude pani Iveta prichádzať častejšie do kontaktu s neurológom a tu jej odporúčam, aby sa vždy opýtala na všetky otázky, ktoré ju napadnú (u lekára sme väčšinou v strese, preto je dobré urobiť si doma pokojne pomôcku; niečo ako poznámky s otázkami).

Pani Iveta, ak budú u Vás naďalej pretrvávať ťaživé pocity beznádeje, bude potrebné, aby ste sa pokúsili vyhľadať odbornú pomoc Vy sama. V podobných situáciách zvykne pomôcť porozprávať o svojich ťažkostiach nezainteresovanej osobe (psychológ, terapeut, rodič dieťaťa s podobnými problémami). V záťažových situáciách, akou ťažké ochorenie dieťaťa bezpochyby je, je potrebná silná matka, ktorá aj napriek ťažkostiam bezhranične svoje dieťa miluje. Pani Ivete by som odporučila (ak tak ešte neurobila), prihlásiť sa do Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, ktorá združuje aj takto chorých chlapcov a ich rodinných

príslušníkov.

Okrem pravidelného prísunu informácií z oblasti medicíny a hlavne aktuálnych sociálnych zákonov, poskytuje odbornú poradenskú pomoc. Organizuje rekondičné pobyty a hlavne – pre pani Ivetu asi najaktuálnejšie – letné tábory pre deti s týmto ochorením. Okrem získania nových kamarátov (s podobnými zvláštnosťami a problémami) pre syna Miška, je na nich najcennejšie hlavne stretnutie rodičov (vo väčšine prípadov matiek). Tie sú najpovolanejšími „odborníkmi“ na život s takto postihnutým dieťaťom a určite rady poradia a poskytnú užitočné tipy do života.

Prezývka: zvedavý

Problém: Mladý muž (26 rokov) mal nepríjemnú príhodu – neudržala ho pravá noha a spadol. Noha nebola strpnutá, ale zistil, že lýtkový sval má menší asi o centimeter. Nikto z rodiny nemal podobné problémy. Naďalej cíti slabosť v pravej nohe a obáva sa či nejde o svalovú dystrofiu.

Odpoveď: Pisateľ má za sebou nepríjemný zážitok, ktorý ho – oprávnene – vystrašil. Žiaľ, bez odborného vyšetrenia, v tomto prípade by som odporúčala neurologické, sa nedá ani približne určiť o aký problém by mohlo ísť. Určite by ma ako prvá nenapadla svalová dystrofia, ale vzhľadom nato, že nie som neurológ, nebudem sa ďalej uberať v špekuláciách. Asi by bolo dobré zistiť, či nejde o problém s medzistavcovou platničkou (ale to by sa vyskytli pravdepodobne aj bolesti).

Na záver chcem povedať, že rozdiely medzi veľkosťou jednotlivých svalov u človeka sú normálne. Nevie, či pisateľ mal sval odmeraný už pred spomínanou príhodou – možno sa venuje kulturistike a má presný prehľad o jednotlivých svaloch.

V každom prípade držím palce a prajem veľa odvahy pri návšteve odborného lekára, aby sa nepríjemná situácia čo najrýchlejšie vyriešila.

Prezývka: Mišeno

Problém: Pisateľ je po nevydarenom skoku do vody 2 roky na vozíku a má ťažkosti s hľadaním vhodného asistenta. Nevie kde si ho má hľadať a prosí nás o pomoc.

Odpoveď: Mišenovi zmenil život nevydarený skok do vody. V celej nepríjemnej situácii je jedna malá výhoda – kým sa Ti úraz stal, žil si obyčajný život s kamarátmi v bežnom prostredí. To je Tvoja výhoda v dnešnej situácii. Osobný asistent sa ľahšie hľadá človeku, ktorý má kontakty s okolitým svetom. Dúfam, že Ťa občas prídu navštíviť starí priatelia a ak nie, určite máš ešte nejaké telefónne číslo z tých čias, keď bolo všetko ok.

Možno Ti je nepríjemné niekoho žiadať o pomoc, ale Tvoja situácia sa definitívne zmenila a budeš sa to musieť naučiť. Najlepší asistenti sú z radov študentov, ktorí majú dostatok voľného času. K tejto činnosti inklinujú študenti napr. liečebnej pedagogiky, sociálnej práce, alebo obyčajní nadšenci, ktorí majú potrebu pomáhať a chce sa im vyskúšať niečo nové. V prípade študentov by som odporúčala vylepiť v škole na nástenke inzerát (ak máš vo svojom meste VŠ). Ak nie, ešte je tu miestna tlač, kde sa dá takýto inzerát uverejniť.

Vzhľadom nato, že si muž s dosť poškodenou miechou na vozíku, odporúčam hľadať si za asistenta fyzicky zdatného mladého muža. Na inzerát sa Ti môžu ozvať rôzni ľudia a nemusíte si hneď padnúť do oka, ale to nie je prekážkou. Netreba sa nechať hneď odradiť.

Ak si náhodou z Bratislavy, môžeš využiť Agentúru osobnej asistencie, ktorá združuje záujemcov o vykonávanie tejto činnosti. Agentúra pracuje pri OMD – zriaďovateľovi tejto stránky. Držím palce pri hľadaní asistentov a potom prajem veľa zábavy na spoločných akciách.

Prezývka: mamka

Problém: Pisateľka sa chce opýtať na facioskapulohumerálnu dystrofiu. Má syna s rečovými problémami, zníženou pohyblivosťou mäkkého zadného podnebia a minimálnou pohyblivosťou tvárového svalstva. Absolvovali mnohé vyšetrenia u neurológa, krčného lekára i foniatra, pravidelne cvičia, ale pohyblivosť sa len minimálne upravuje. Matka sa pýta, či môže ísť o dystrofiu a ako sa dá diagnostikovať.

Odpoveď: Mamku asi veľmi nepoteším, ale moja odpoveď bude skôr laická – keďže som psychologička a nie neurologička. Celoživotný (osobný) kontakt s neurológiou mi však uľahčuje odpoveď.

O facioskapulohumerálnej dystrofii viem, že okrem úbytku tvárového svalstva spôsobuje aj redukcii ramenných a lýtkových svalov. Tento proces je nezvratný a rovnako ako pri ostatných diagnózach je individuálny. Cielená rehabilitácia je veľmi dôležitá a postup ochorenia spomaľuje. V prípade rozsiahleho úbytku svalstva na dolných končatinách sa odporúča nosiť špeciálne ortézy, ktoré držia chodidlo, aby sa zachovala schopnosť chôdze. Ťažšie prípady sú odkázané na používanie vozíka.

Toto ochorenie diagnostikuje výlučne neurológ a pravdepodobne sa pritom využíva biopsia (chirurgické odobratie malej vzorky z postihnutého svalu).

Osobne poznám niekoľkých mladých ľudí s touto diagnózou a sú to všetko fajn kamaráti so zaujímavými koníčkami a dobrou náladou. Tým som chcela povedať, že aj keby sa u Vášho syna diagnóza potvrdila, je potrebné mu pomôcť niesť toto bremeno a hlavne mu umožniť plnohodnotný život.

Prezývka: Jenny

Problém: Opätovne nám napísala Jenny, matka 5-ročného syna, ktorý je postihnutý svalovou dystrofiou typu Duchenne. Po prečítaní príspevku od „Angely“, ktorá má podobne postihnutého syna a situácia na ňu dolieha mimoriadne ťaživo, by jej chcela pomôcť vyrovnať sa so vzniknutou situáciou. Zároveň by bola rada, keby sa chlapci, ktorí sú v rovnakom veku, mohli aj skamarátiť. Jenny poslala svoju emailovú adresu, aby sa Angela mohla s ňou skontaktovať.

Odpoveď: Váš pokus o pomoc pre Angelu ma úprimne potešil! Veď čo môže byť pre matku cennejšie ako ponúkaná pomoc od inej matky, ktorá sa borí s podobnými ťažkosťami! Navyše ponuka prichádza od matky, ktorá o sebe píše, že je aj napriek všetkému šťastná.

Z vlastnej skúsenosti – z tábora s chlapcami, ich matkami a osobnými asistentmi – môžem potvrdiť, že je ideálne, keď si títo chlapci môžu naplniť svoje

detské priateľstvá medzi rovesníkmi s podobnými problémami. Nikdy nezaбудnem na spontánnu radosť Filipka z toho, že má konečne kamaráta, ktorý mu neujde. Matky, ktoré sa opakovane takéhoto tábora zúčastnili, si medzi sebou vymenili cenné skúsenosti a niektoré udržiavajú kontakt aj naďalej. Napriek mojej úprimnej radosi z Jenninej ponuky ju musím upozorniť na to, že linka je anonymná a nemám možnosť zistiť, odkiaľ nám Angela písala. Jenny prosím, aby ste ešte raz napísali na túto linku, či súhlasíte, aby som Vašu emailovú adresu zverejnila. Tiež veľmi pekne prosím, aby sa ozvala Angela – v prípade, že má záujem o Jenninu emailovú adresu. Dúfam, že sa stretnete a budete môcť sebe i svojim deťom ponúknuť čo najviac príjemných stretnutí.

Prezývka: 3

Problém: Ročný syn je evidovaný ako suspektný myopat, zatiaľ bez klinických prejavov, len s laboratórnym nálezom. Tohto roku mu na EMG a EKG potvrdili prvé myogénne zmeny a v októbri podstúpi biopsiu. Matku prenasleduje množstvo otázok, bojí sa o synovu budúcnosť a prežíva okamihy hlbokoj beznádeje. Tieto ťažké obdobia sa u nej striedajú s optimizmom a vierou v Boží zázrak. Veľmi by potrebovala počuť o nejakom zázraku medzi dystrofiikmi. Uvedomuje si detinskosť svojej otázky, ale kladná odpoveď na ňu, by jej údajne dodala novú nádej do života.

Odpoveď: Mnohé veci o ktorých píšete, sú mi bytostne blízke a hlboko s Vami súcitím. Veľmi rada by som Vám (a všetkým ostatným matkám a otcom) napísala o zázrakoch, ktoré sa už stali niekoľkým deťom s dystrofiou alebo myopatiou, ale nemôžem. Klamala by som a Vy nepotrebuje falošné nádeje a milosrdné lži. Možno by Vám pomohli na pár okamihov, ale potom by prišlo bolestné vytriezvenie.

Verím tomu, že zázraky sa dejú. Sú to také malé, každodenné výnimočné okamihy bežného života – keď Váš syn nakreslí pekný obrázok alebo zaspieva obľúbenú pesničku. Keď si na prechádzke všimne farebného vtáčika alebo keď zje tanier polievky, „prečíta“ s mamou obrázkovú knižku, či sa neskôr v škole naučí písať prvé slová. Vy ako milujúca matka a dúfam, že za podpory partnera a v ideálnom prípade aj ďalších členov rodiny, môžete dieťaťu poskytnúť veľa možností, aby prežilo svoje každodenné malé zázraky. Napriek závažnej, život obmedzujúcej diagnóze.

Biopsia je malý chirurgický zákrok, pri ktorom sa v lokálnej alebo celkovej anestéze odoberie malý kúsok svalu za účelom stanovenia diagnózy. Po zákroku ostáva maličká jazva, ktorá sa časom skoro stratí. Výsledok z tohto vyšetrenia je na nezaplatenie, lebo pomôže odstrániť pochybnosti o diagnóze a umožní cieľenú terapiu. Napriek tomu, že nervovosvalové ochorenia sú nevyliciteľné, sú liečiteľné. Cieľená rehabilitácia a rôzne kompenzačné pomôcky pomáhajú plnohodnotne žiť aj najťažšie postihnutým deťom a dospelým. Osobne poznám niekoľko veľmi ťažko postihnutých mladých ľudí, ktorí napriek tomu, že sú úplne odkázaní na pomoc druhej osoby, vedú samostatný a nezávislý život. V prípade záujmu je možnosť zúčastňovať sa na akciách s rodičmi a deťmi, kde dochádza k cennej výmene praktických skúseností.

Bolo by veľmi dobré, keby ste sa dokázali tešiť z každodenných maličkostí

a vychutnávali si spolu so synčekom každý okamih, ktorý dnešok priniesie. Určite ste ich zažili už veľa a ďalšie ešte len prídu. Tento prístup k životu pomôže neskôr ľahšie riešiť nové náročné situácie.

Martina, Vaša túžba po zázraku vôbec nie je detinská! Po zázrakoch predsa túžime všetci a keď sa navyše vyskytnú veľké zdravotné problémy u vlastného dieťaťa, tak sa stáva túžba po ňom ešte naliehavejšia. Prajem Vám bezproblémové absolvovanie biopsie a následné prijatie zistenej diagnózy, lebo tým pomôžete synovi najviac.

Kedykoľvek sa na túto stránku môžete obrátiť s ďalšími otázkami a v praktických ťažkostiach – v prípade potreby – Vám poskytne pomoc OMD.

Prezývka: BL

Problém: Pisateľka sa chce opýtať na tehotenstvo pri svalovej dystrofii pletencového typu. Spolu s manželom by radi privítali nového člena domácnosti, ale pisateľka sa na tento závažný krok nevie odhodlať. Navyše má veľmi nepríjemnú skúsenosť s gynekológom. Chcela by poradiť nejakého odborníka, ktorému by mohla dôverovať. Ťaživo prežíva tlaky okolia, ktoré sa neustále pýta na príchod jej potomka. Sama sa na to ešte necíti byť dost pripravená.

Odpoveď: Pisateľkinu otázku by som rozdelila na dve časti. Tá prvá sa bude týkať konkrétneho kontaktu na gynekológa. Žiaľ, zatiaľ sa mi nepodarilo vypátrať presnú adresu (ale pracujem na tom ďalej). Ide o Poradňu pre rizikové gravidity.

Mrzí ma pisateľkin nepríjemný zážitok u gynekológa, ale obávam sa, že keď pri svojej diagnóze začne rozprávať o plánovanej gravidite, tak sa veľkého pochopenia nedočká. Jedno riziko je genetické – je tu určitá pravdepodobnosť prenosu na dieťa – a druhé nemenej dôležité hľadisko, je praktické: ako sa bude hendikepovaná žena starať o novorodenca.

Napriek tomu si myslím, že každá žena má právo na slušné zaobchádzanie u lekára (zvlášť keď ide o takú intímnu záležitosť, akou je vyšetrenie u gynekológa). Ďalšou závažnou témou je právo ženy na dieťa a materstvo. Pochopiteľne v prípade, keď žena túto potrebu pociťuje. A tu sa dostávame k druhej časti pisateľkinej otázky a tou je vnímanie tlaku okolia a subjektívny pocit nepripravenosti na potomka.

Je veľmi dôležité, že si pisateľka uvedomuje svoju malú pripravenosť na graviditu. Bolo by nerozumné, keby sa snažila tieto svoje závažné pocity potláčať len aby vyhovel okoliu. Toto okolie môže tvoriť širšia rodina, ale i susedky z ulice, a tu by som sa pristavila. Kto, z tohto mierne povedané netaktného okolia, je ochotný priložiť ruku k dielu, keď sa pre potomka spolu s manželom rozhodnete?! Nechcem byť zlým prorokom, ale väčšinou sa títo ľudia zredujú ak je naozaj treba pomôcť.

Myslím, že každé dieťa má prísť na tento svet vytúžené, očakávané a má byť nekonečne milované a ochraňované. V prípade, že sa pisateľka tak rozhodne, a po dôkladnom zvážení situácie urobí ten krok a otehotnie, potom jej určite bude poskytnutá odborná starostlivosť.

Ďakujem za zverenie sa so závažnými otázkami a budem sa naďalej snažiť vypátrať sľúbený kontakt.

KRÍŽOVKA ONDREJA BOSÍKA

Vyplňovačka skrýva časti tajničky v tomto poradí: riadok C. – 1. časť, riadok H. – 3. časť, riadok M. – 5. časť, riadok S. – 6. časť.

Roháčik – 2. časť tajničky.

Krížovka – 4. časť tajničky.

Autorkou výroku, ktorý tvorí tajničku, je B. Němcová.

Správne riešenie pošlite na adresu:

OMD v SR, Banšelova 4, 821 04 Bratislava

Správne riešenie môžete zaslať aj elektronickou poštou

omd@omdvsr.sk – vždy si vyžiadajte potvrdenie o doručení
alebo SMS-kou na číslo: 0904 266 269.

Vyplňovačka

Dvojhlasťové výrazy:

AL, AK, AR, AS, AU, AV, DL,
DO, EK, IR, KČ, LD, OK,
OO, OS, RS, TK, TR, UV

Trojhláskové výrazy:

ADS, AUS, CAL, ENE, IŽA,
LÁN, NOE, ORE, OTO, STN,
TKD

Štvorhláskové výrazy:

ARYL, IVAN, KISS, OTOK

Päťhláskové výrazy:

ALEKO, AKABA, AKORD,
KRÁSA, LUTON, NAJEL,
OVRUČ, POLUS, STISK,
TISOL, UDÁVA

Šesťhláskové výrazy:

DAKOH O, KRAKOV,
LEKTOR, ODETIN

Sedemhláskové výrazy:

ANATOLE, HNISALO,
ITALIKA, KATETOV,
NESTONE, ODIEVAL,
PUKLINA, SAMOJLO

Osemhláskové výrazy:

JEDÁVALI, MOTOLICA

1							
2							
3							
4							
5							
6							

Roháčik

1. TAJNIČKA
2. Podnapito
3. Meno herečky Hayworthovej
4. Meno publicistky Plávkovej
5. Lebo /hovor./
6. Spojka

	1	2	3	4	5	6	7
A							
B							
C							
D							
E							
F							
G							
H							
I							
J							
K							
L							
M							
N							
O							
P							
R							
S							
T							

Krížovka

A. Čin, úkon – býci zápas – nápis na poľských železn. vagónoch. B. Prekážaj, sťažuj – babylonský boh neba – prvá časť mena bývalého ruského trojskokana a skokana do diaľky – Čapkova dráma. C. Vták po latinsky – zložnokvetá rastlina – námorné dĺžkové miery. D. ŠTVRTÁ ČASŤ TAJNIČKY. E. Francúzske ženské meno – požívaj tekutinu – spriahnutá skupina v politike alebo vojenstve. F. Talianske mužské meno – meno automobilového pretekára Laudu – súčasť éterických olejov. G. Príslušník starého slovanského národa – zázemie /po čes./ – staročeské zámeno – exmetropola Barmy.

1. Muchotrávka /mykol./. 2. Starší ruský spisovateľ. 3. Talianske mesto. 4. Vykasáva – anglický zápor. 5. Vynovený /nár./. 6. Konzumoval poháriky rumu /hovor./. 7. Renesančné kurzívové písmo. 8. Vojenský veliteľ z čias občianskej vojny v Rusku. 9. Bedár /po nem./. – predmestie Viedne. 10. Dôvod. 11. Ruský vojenský veliteľ. 12. Presekla sekerou.

Pomôcky: ANU, TER, ANT, ANOL, KAVERIN, TRIDENT, ARME, KULIKOV



Milí čitatelia Ozveny!

Je tu nové vydanie nášho časopisu a s ním aj naša rubrika. Pre tých, ktorí nie sú stálymi čitateľmi by som rada v stručnosti zopakovala základné informácie. Pod týmto názvom – ZOZ – uverejňujeme inzeráty akéhokoľvek druhu (kúpa, predaj, darovanie, zoznámenie). Ešte stále je pomerne horúcou novinkou aj uverejňovanie inzerátov na internete na oficiálnej stránke OMD, www.omdvsr.sk. Inzerát si môžete podať buď prostredníctvom e-mailu na adrese jurikova@omdvsr.sk, alebo prostredníctvom klasickej pošty na adrese Ing. Ivana Juríková, Štefánikova 65, 941 01 Bánov.

Kto ponúkne žene na vozíku G-aparát? tel: 0908 790 151 (Trenčianske Teplice)
Volám sa Peter Györi. Mám 28 rokov, 168 cm, bývam v Bratislave. Mám skoliózu a svalovú dystrofiu. Touto cestou hľadám dievča na zoznámenie.
Kontakt: lion.gyp@centrum.sk

Úplne na záver by som sa vám chcela poďakovať za prvý rok spolupráce, ktorý bol, dúfam, iba rozbehový. Verím, že čím budeme starší, tým bude vašich inzerátov čoraz viac.

Ing. Ivana Juríková

Vysvetlivky: Začiatkové písmeno v tajničke zodpovedá začiatkovému písmenu vylúšteného slova

Počet písmen na slovo	Slovo – výrazy	Začiatkové písmeno v tajničke	Vylúštené slovo
7	Dielo Boženy Nemcovej		
5	Palivo čierne – hnedé		
3	19 % daň		
2	Včelí dom		
6	Základná zelenina		
3	Dýchací ústroj		
3	Zrakový orgán		
6	Potravina		
4	Dvojhrbé zviera		
6	Napredovanie		
4	Motorové vozidlo		
7	Mesto módy		
6	Vojak		
2	Hlina		
4	Opak ostrého		
1	Písmeno dlhé í, ale tvrdé		
6	Biela tekutina		
7	Miesto pre andulku		
7	Poľnohospodárske vozidlo		
5	Nevoľník		
5	Dunaj		
2	Obyvateľ Írska		
4	Z čoho sa vyrába sviečka		
6	Náš kontinent		
3	Znamenie, ktoré cúva		
4	Pichá a šije		
9	Saša		
5	Budíček		
6	Letí do vesmíru		
2	Plošná jednotka		
5	Svieti na nebi		
3	Adam a ?		
6	Nástroj na rúbanie dreva		
5	Opak mieru		
4	Obilnina		
6	Eva dala Adamovi čo?		
7	Liek proti bolesti		
5	Slon má dlhý...		
5	Dôležitý ľudský orgán		
4	Končatina		
2	Rieka v Rusku		
5	Ženské meno alebo čo nás drží pri živote		