



Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR  
Baňšelova 4  
821 04 Bratislava  
Tel.: 02/43411686, tel./fax: 02/43410474  
Mobil: 0907 262 293, 0911 268 688  
www.omdvsr.sk  
e-mail: omd@omdvsr.sk



Čestná predsedníčka: Anna Šišková  
Výkonný výbor OMDv SR:  
predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová  
podpredsedníčka: Mgr. Mária Duračinská  
tajomník: Jozef Blažek  
členovia VV: Mgr. Marcela Kondelová  
Bc. Miroslav Bielak  
Mgr. Tibor Kőböl  
MUDr. Andrej Vranovský  
Revízná komisia OMD v SR:  
predsedníčka: Margita Granecová  
členovia: Simona Ďuriačová  
Ing. Vladimír Hron  
Hospodárka: Eva Győriová

s. 839 **markíza** text

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR  
Ozvenu zostavila: OMD v SR  
Jazykovo upravila: Simona Ďuriačová  
Lucia Miklašová

Poštová adresa redakcie  
je totožná s adresou OMD v SR  
E-mail: ozvena@omdvsr.sk

Tlač: Kníhtlač Gerthofer  
Expeduje: ARES, s.r.o., Baňšelova 4, 821 04 Bratislava

Vychádza štyrikrát ročne s finančnou podporou  
MPSVaR SR a dobrovoľných darcov  
Reg. čís. MK SR: 1650/97  
ISSN: 1335-2490

OZVENA je spravodajca pre ľudí postihnutých nervosvalovými ochoreniami a ich priaznivcov. Vydáva ju Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR (OMD v SR). Čitateľom v nej prinášame informácie o organizačných záležitostiach OMD, o výskume a liečbe nervosvalových ochorení, zákonných opatreniach a oblastiach spojených so životom postihnutých ľudí a ďalšie aktuality.














Nervosvalové ochorenia predstavujú veľkú skupinu rôznorodých postihnutí kostrových svalov a periférnych nervov. Ich spoločným príznakom je postupný vývoj slabosti svalov, často sprevádzaný zmenšovaním ich objemu. Preto o ľuďoch s takto postihnutými svalmi hovoríme ako o muskulárnych (svalových) dystrofikoch. Nervosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Celkový počet osôb s nervosvalovými ochoreniami sa na Slovensku odhaduje na 5 000. Život s muskulárnou dystrofiou prináša každému postihnutému a jeho rodine veľa vážnych problémov.

OMD v SR je občianske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou. V rámci svojich možností presadzuje špecifické potreby občanov s veľmi ťažkým telesným postihnutím, najmä ľudí na vozíku a imobilných, poukazovaním na spôsoby riešenia ich životných situácií. Poskytuje poradenstvo pre občanov s ťažkým telesným postihnutím.

OMD v SR je v zahraničí členom európskej aliancie združujúcej národné organizácie muskulárnych dystrofikov a odborníkov (EAMDA). Na domácej pôde je členom Slovenskej humanitnej rady a Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím. Činnosť OMD v SR je finančne náročná. Vďaka vašim dobrovoľným finančným príspevkom pomáhame tým, ktorí sú na pomoc naozaj odkázaní.

**Ak ste sa rozhodli pomôcť ľuďom postihnutým svalovou dystrofiou, uvádzame číslo účtu OMD v SR: 2624340950/1100 TATRA BANKA.**

# Obsah

 <b>na slovíčko</b> .....2	<b>62</b> ..... <b>o našich členoch</b> 
Stanovisko OMD v SR k návrhu zákona, ktorý má nahradiť zákon o sociálnej pomoci.....2	63..DystroRozhovorsTiboromKöbölom
 <b>aktuality</b> ..... 4	<b>67.... agentúra osobnej asistencie</b> 
Projekt DMS ukončený ..... 5	<b>69</b> ..... <b>sociálne okienko</b> 
Buďte opatrní: Liečba kmeňovými bunkami na Ukrajine 2 ..... 5	69..... AD matrac s tvarovou pamäťou opäť plne hrađený
 <b>Deň belasého motýľa</b> ..... 9	<b>70</b> ..... <b>bez bariér</b> 
Reportáže zo slovenských miest ..... 11	<b>72</b> ..... <b>z vašej tvorby</b> 
Listy o Dni belasého motýľa ..... 37	<b>74</b> ..... <b>športové okienko</b> 
Koncert belasého motýľa v Bratislave ... 42	<b>81</b> ..... <b>sociálna pomoc</b> 
500 km Juraja Barbariča svalovým dystrofikom..... 46	81...Štatút pomoci Dňa belasého motýľa
 <b>z našej činnosti</b> ..... 49	83 ..... Zoznam nadácií
Stretnutie členov v Piešťanoch a príprava odborného seminára..... 49	<b>84</b> ..... <b>infoservis</b> 
Kauza „kúpele“..... 52	<b>86</b> ..... <b>na voľný čas</b> 
Protestné akcie?..... 56	

## Milí naši čitatelia, členovia a priaznivci,

nebudem písať o lete, prázdninách, dovolenkách...jednoducho, toto leto nie je „uhorková sezóna“ a pre nás, v OMD, to nie je to pokojné, pomalé a lenivé leto. Prípravy na tábory nám narušili práce na pripomienkach spojené s ohnivými debatami a diskusiami a strachom, čo bude ďalej. Prečo?

Dlhoočakávaný návrh zákona o sociálnom začlenení osôb so zdravotným postihnutím do spoločnosti opustil, aj vďaka júnovým protestom, múry ministerstva a dostal sa k tým najpopolanejším, tým, ktorých sa bude bytostne dotýkať. Vzhľadom na rozsiahlosť textu a blížiacu sa uzávierku tohto čísla, nie je možné, aby sme Vám ho priniesli v celom rozsahu, prinášame však stanovisko OMD v SR v plnom znení tak, ako sme ho napísali pani ministerke, Viere Tomanovej.

V ďalšom čísle sa situácii okolo nového zákona budeme venovať podrobnejšie.

## Stanovisko OMD v SR k návrhu zákona o sociálnom začlenení osôb so ZP do spoločnosti

Po dôkladnom zvážení a analýze jednotlivých ustanovení návrhu Zákona o sociálnom začlenení osôb so ZP do spoločnosti sa Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR (ďalej len OMD) rozhodla, že tento návrh zákona **nepodporuje, ako celok odmieta a z tohto dôvodu sme sa nezúčastnili pripomienkovacieho procesu.**

Viedli nás k tomu tieto dôvody:

- navrhovaný zákon, tak ako aj ten pôvodný, rieši rovnakými prostriedkami a nástrojmi postihnutie z mladosti a v produktívnom veku ako aj nepriaznivý zdravotný stav občanov z dôvodu ich vyššieho veku - **návrh zákona spája riešenie problematiky občanov s vrozeným a získaným postihnutím s riešením problematiky seniorov, čo považujeme za neprijateľné.** Po 10 rokoch od platnosti zákona o sociálnej pomoci považujeme za najvyšší čas riešiť problematiku a potreby občanov - seniorov samostatným zákonom, zvlášť s ohľadom na starnutie populácie a nedostatočné rozpočty samospráv.

- **navrhovaný zákon nerieši základné problémy, ktoré vznikli pri aplikácii Zákona o sociálnej pomoci v praxi, a na ktoré sme dlhodobo upozorňovali** a žiadali riešiť, a ktoré spôsobujú občanom s postihnutím obrovské problémy:

- a) **neodstraňuje diskrimináciu na základe veku, majetku a pracovného uplatnenia**

- b) **sumy peňažných príspevkov nereflektujú každoročnú infláciu**, osobitne s ohľadom na prechod na euro

- c) **peňažný príspevok na osobnú asistenciu** sa mimoriadne skomplikoval - nové ustanovenia sú komplikovanejšie, rigidné, slúžia pre úradníkov, nie pre osoby, ktoré budú osobnú asistenciu používať ako formu pomoci kompenzácie svojho postihnutia

- z činností osobnej asistencie vypadli dôležité úkony, ktoré pomáhajú osobám s postihnutím začleňovať sa do spoločenského života - čo je popretie základnej filozofie a princípov osobnej asistencie

- zvýšenie hodinovej sadzby vôbec neodzrkadľuje súčasnú ťažkú situáciu osôb s postihnutím, ktoré majú dlhodobé problémy so získavaním kvalitných osobných asistentov, s dôrazom na osoby s ťažkým telesným postihnutím, ktoré potrebujú rozsiahlu asistenciu spojenú s náročnými fyzickými, časovými a morálnymi požiadavkami na osobného asistenta

- rodinní príslušníci sú naďalej neodôvodnene vyradení z možnosti vykonávať OA svojim blízkym, čo v praxi spôsobuje mimoriadne ťažkosti - tak prísne nastavené limity pre rodinných príslušníkov nie sú riešením, po ktorom sme volali a ktoré sme navrhovali

- výkazy o vykonanej osobnej asistencii sa nezjednodušili, práve naopak, skomplikovali povinnosťou uvádzať činnosti od - do, čím nie je možné súhlasiť



- nezmenila sa hranica príjmu (3-násobok životného minima) pre užívateľov osobnej asistencie - čo mimoriadne vážne diskriminuje práve tých užívateľov, ktorí chcú byť a sú aktívnymi aj v zamestnaní, a ktorí si nemôžu vlastnými silami zvýšiť svoj sociálny status (základná filozofia zákona, ktorý má kompenzovať znevýhodnenia z dôvodu postihnutia má byť založená na všestrannej podpore občanov s postihnutím, aby mohli uplatniť svoje schopnosti a vlastnými silami si mohli zlepšiť svoju sociálnu situáciu)

d) **peňažný príspevok za opatrovanie** - do ustanovení návrhu zákona neboli zahrnuté dlhodobo presadzované pripomienky, ktorými by sa odstránila diskriminácia pobratelov dôchodkov - platná aj navrhovaná právna úprava stavia opatrovaného aj opatrovateľa do otrockého vzťahu, opatrovateľ - dôchodca dopláca na svoju prácu pre blízkeho, a to napriek tomu, že preberá na seba povinnosť a zodpovednosť štátu v oblasti starostlivosti o osobu s ťažkým postihnutím

e) **peňažný príspevok na osobné motorové vozidlo** - výška príspevku neodráža možnosti zaobstaráť aj s pomocou príspevku auto

- diskriminuje občanov s veľmi ťažkým postihnutím, ktorí práve z dôvodu svojho postihnutia a zdravotného stavu nemôžu pracovať alebo študovať - zákon nerešpektuje rodinnú a spoločenskú rolu občana s postihnutím a nepovažuje ju za dostatočne dôležitú; občania, ktorí sú práve kvôli ťažkému postihnutiu odkázaní na pomoc a individuálnu prepravu, nie sú v porovnaní s občanmi s postihnutím, ktorí pracujú v ponímaní návrhu zákona rovnocenní

**Návrh zákona je pre nás do takej miery neprijateľný, že ho odmietame ako celok a platnú právnu úpravu považujeme za viac prijateľnejšiu.**

Mgr. Andrea Madunová, Mgr. Mária Duračinská, Mgr. Tibor Köböl



## Posielajte nám dovolenkové a iné cestovateľské a letné zážitky

Vydanie Ozveny číslo 3, ktoré plánujeme do sveta vypustiť v polovici septembra, chceme popri správach z táborov zamerať aj na dovolenky, cestovanie a iné letné zážitky a príbehy.

Napíšte nám, kde ste boli, čo ste videli, ako sa k vám správali, či boli priestory prístupné alebo ako inak myslia na nás – ľudí na vozíčkoch. Ktoré miesta, mestá či mestečká nám odporúčate, ktoré hotely sa vám osvedčili. Alebo naopak, kde nie sú ľudia na vozíkoch vítaní, lebo zabúdajú na ich potreby a prístupnosť a čo nikomu viac neodporúčate.

Dobré príklady šírme ďalej, nech slúžia ako vzor iným – takto sa to dá robiť. Na druhej strane, nech vaše negatívne skúsenosti pomôžu iným, aby boli pripravení alebo sa im



vyhli, ak sa dá.

**Píšte, mailujte, faxujte! Jednoducho tvorte! Tešíme sa na vaše postrehy a skúsenosti.**

## Projekt Darcovskej SMS ukončený

Široká verejnosť, ako aj naši členovia a priaznivci mali do 31. júla prvýkrát tento rok možnosť podporiť verejnú zbierku a s ňou aj myšlienku Dňa belasého motýľa rýchlym a jednoduchým spôsobom: poslaním Darcovskej SMS v znení DMS MOTYL na číslo 877, ktoré bolo jednotné pre všetkých operátorov. Cena Darcovskej SMS bola 30 Sk, 96% z jej ceny išlo na účet Dňa belasého motýľa.

Ku dňu 23.7. 2008 prišlo na podporu nášho Dňa belasého motýľa 4163 Darcovských SMS, z toho 700 počas mesiaca júl. Odhadovaná suma, ktorá vďaka podpore Darcovských SMSiek pribudla na účet verejnej zbierky je cca 108.000 Sk. Presné vyhodnotenie projektu a sumu, ktorou bol Deň belasého motýľa podporený prinesieme v Ozve ne č. 3.

Viac informácií o projekte nájdete na [www.darcovskasms.sk](http://www.darcovskasms.sk)

organizácia muskulárných dystrofiíkov v SR

**Deň belasého motýľa 13. jún**

Pomôžme ľuďom so svalovou dystrofiou

**30 Sk SMS správa**

**v tvare: DMS MOTYL na číslo 877**

od 12.5. do 31.7.2008

Rozhýbme krídla belasého motýľa

www.omdvsr.sk

## Buďte opatrní: Ukrajina a liečba kmeňovými bunkami 2

**Milí naši členovia,**

médiami, hlavne v ich reláciách venovaných utrpeniu a problémom druhých ľudí, opakovane rezonuje „liečba kmeňovými bunkami“ na Ukrajine ako spôsob liečby progresívnych svalových ochorení. Tento krát média priniesli príbeh maličkého Sebastiánka, ktorý má spinálnu svalovú atrofiu. Média ho sprevádzali pri odchode do Kyjeva, aby krátko na to priniesli reportáž o tom, ako sa mu po absolvovaní liečby polepšilo a dokáže sedieť.

Uvedené správy vzbudzujú v nás všetkých veľký záujem. Každý z nás by si vo svojom vnútri prial, aby sa liečba na svalové ochorenia našla, zvlášť na ochorenia, ktoré postihujú deti.

Prosíme, aby rodičia detí a blízki našich členov nezabúdali, že média málokedy po-



dávajú skutočnosť z jej pravdivej stránky, a že hlavným cieľom takýchto relácií je zaujať diváka aj za cenu šokujúcich informácií.

Ako dôležitú skutočnosť v súvislosti s „liečbou“ na Ukrajine uvádzame, že v žiadnej civilizovanej krajine s fungujúcim právnym štátom sa takáto liečba kmeňovými bunkami nerobí. V USA sa ani nespomína. Robia to len v Číne, Kyjeve a Dominikánskej republike, kde kliniku v Sao Paule zavreli pred asi dvoma rokmi. Chodili sem Američania s deťmi s DMD, ale po istom čase sa ukázalo, že ide o podvod a kliniku museli zavrieť. Z toho je zrejmé, že uvedené liečebné praktiky sa robia len v krajinách s nedokonalou legislatívou, kde im nehrozí trestné stíhanie a biznis je povýšený nad všetky ostatné ľudské a spoločenské hodnoty.

Ako najväčší problém uvedenej liečby kmeňovými bunkami vidíme, že na dnešnej úrovni poznania v medicíne nikto nie je schopný a nevie kmeňové bunky geneticky modifikovať a ovplyvniť tak, aby sa z nich tvorili svalové a nervové bunky. Tým nevie ovplyvniť ani to, aby sa z kmeňovým buniek nestali napríklad bunky rakovinotvorné.

Prinášame Vám 2 názory na problematiku liečby v Kyjeve, ktoré reprezentujú tak odbornú obec ako aj laický názor rodiča chlapca s Duchenne. Pýtali sme sa ich na názor s uvedenou liečbou:

### **MUDr. Petr Vondáček, Klinika detskej neurologie, FN BRNO**

*Léčba kmenovými buňkami na Ukrajině je nesmysl, kdy se snaží vytáhnout z pacienta 50 000 USD za něco, co Vám můžou udělat u nás v každé krajské nemocnici. Princip je v om, že není žádný technický problém podat pacientovi kmenové buňky, ale umět je molekulárně geneticky modifikovat,*

*aby se z nich vyvinul požadovaný typ buněk. Tuto technologii zatím testuje pouze několik biotechnologických firem v USA a Izraeli. Do současnosti není žádný důkaz, že by léčba kmenovými buňkami někomu objektivně pomohla. To jak tuto záležitost prezentují média na Slovensku je účelová manipulace s cílem vytáhnout z lidí co nejvíce peněz.*

### **Miroslav Stuchlík, rodič chlapca s DMD, aktívny v českom Parent Projecte**

*Ukrajinská léčba: bavil jsem se o tom s Dr. Vondráčkem i s brazilským lékařem Davidem Federem, který má také syna s DMD a se kterým jsem v kontaktu, oba se shodli na tom, že to bude s největší pravděpodobností podvod. Podobné zázračné léčby byly v nedávné minulosti i v Jižní Americe a vždy šlo o podvod.*

*Největším problémem transplantací kmenových buněk je totéž co u jiných transplantací - odmítání dárcovské tkáně imunitním systémem pacienta. Nalezení vhodného dárce vzhledem k možnému počtu kombinací HLA parametrů by byl malý zázrak.*

*Dalším problémem je malá účinnost kmenových buněk při pronikání do svalů. Číňani*

*pred pár roky provedli pokus na asi dvanásťletém klukovi s DMD s kmeňovými buňkami z pupečníkové krvi. Zlepšení po pár týdnech bylo sotva znatelné, asi po 250 dnech kluk zemřel na nezvládnutelnou reakci imunitního systému.*

*Osobně se domnívám, že kdyby na něco takového Ukrajinci přišli bylo by to na Nobelovku a na patentech by vydělali stamiliony a nemuseli tahat prachy ze zoufalých rodičů po desetitisících.*

*Je možné, že můžou klukům podávat nějaký koktejl vitamínů, steroidů, látek podporujících svalový metabolismus, způsobujících lepší prokrvení svalů apod. (něco se na masivním dopingů sportovců z CCCP museli naučit) což může v horizontu týdnů, možná i měsíců zlepšit stav pacientů, ale určitě to nebude úspěšná léčba DMD, v nejlepším případě dočasné zmírnění symptomů.*

Nižšie prinášame prednášku a následnú diskusiu k liečbe kmeňovými bunkami, ktoré odzneli na **konferencii EAMDA vo Varšave v septembri 2007** za prítomnosti špičkových odborníkov v oblasti NSO profesoriek Kate Bushby a Judith Van Deutekom:

## **Liečba kmeňovými bunkami – odporúčania a varovania**

**Dr. Hervé Laouenan, AFM (francúzske OMD), Francúzsko**

V rámci liečby NSO sa v súčasnosti skúma viacero typov kmeňových buniek. Väčšina z nich je stále v predklinickej fáze (ide o obdobie, keď sa pokusy robia len na zvieratách) a aj keby boli výsledky pozitívne, **liečba kmeňovými bunkami nebude dostupná v priebehu najbližších 5 až 10 rokov.**

Mezoangioblasty<sup>1</sup> sú používané pri psoch a myšiach. Boli dosiahnuté aj nejaké úspechy: v injektovaných svaloch u psov sa obnovila produkcia dystrofínu a vzrástla ich sila. Avšak výsledky kolísali a ukázala sa slabá korelácia medzi produkciou dystrofínu a posilnením svalstva. Preto je potrebné ešte pred testovaním na ľuďoch vykonať viac testov na zvieratách. I-stem, nedávno založený inštitút vo Francúzsku, sa bude špecializovať na využitie embryonálnych kmeňových buniek.

## **Nadväzujúca diskusia medzi publikom a prednášajúcimi:**

Prof. Ozdemir (Turecko) položil otázku týkajúcu sa „riadenia očakávaní pacientov“. V mnohých prípadoch sú totiž **pacienti pomýlení a platia obrovské množstvo peňa-**

<sup>1</sup>Mezoangioblast je mezenchýmu podobná bunka (mezenchým je súčasť stredného zárodkového listu, spojovacie podporné tkanivo), súvisiaca so stenami veľkých ciev. Mezoangioblasty vykazujú mnoho podobností s pericytmi (malými bunkami hviezdicového tvaru obopínajúcimi na niektorých miestach steny kapilár, t.j. jemných ciev, ktorými prúdi krv). Sú to pomerne nediferencované bunky s potenciálom spomaliť progres endotelialného (vnútcievneho) alebo mezodermlného (mezoderma je stredný zárodkový list) pôvodu. Nedávne štúdie navrhli použitie mezoangioblastov pre liečbu kmeňovými bunkami pri svalovej dystrofii. Experimenty na myšiach s nedostatkom alfa-sarcoglykánu ukázali, že transplantáciou mezoangioblastu sa môže obnoviť funkcia svalov. Bunky sú podávané do tepny, odkiaľ migrujú do svalov.

**zí za zbytočné terapie** (ako napr. pred nedávnom liečba ALS – amyotrofickej laterálnej sklerózy kmeňovými bunkami v Číne). Vedecká komunita by mala poskytovať lepšie poradenstvo pacientom, aby vedeli, čo to je možná plnohodnotná liečba.

Dr. Laouenan (AFM) odpovedal, že podľa jeho názoru **nebude v najbližších rokoch liečba kmeňovými bunkami plnohodnotnou liečbou, pretože existuje príliš mnoho nejasností**. Jednou z hlavných je problém životaschopnosti kmeňových buniek, ktorá je v súčasnosti limitovaná. Taktiež je problémom migrácia systematicky vpichovaných kmeňových buniek do všetkých svalov v tele.

Na základe všetkých týchto informácií, Vás milí rodičia a blízki našich členov **prosíme, aby ste k správam v bulvárnych médiach pristupovali obzvlášť opatrne a kriticky a dobre zvážili všetky za a proti, ktoré neoverené liečebné postupy môžu priniesť**.

Mária Duračinská



## Boccia sústredenie Klubu OMD Manín

Klub OMD Manín organizuje **od 25. do 30.8.2008 v hoteli Riviera v Upohlave** v blízkosti Nimnických kúpelov a Nosickej priehrady sústredenie pre aktívnych hráčov boccie, ako aj pre priaznivcov tohto športu. Sústredenie je venované telesne postihnutej mládeži a dospelým, ktorý sa chcú napriek svojmu telesnému postihnutiu venovať športu, a tak zároveň spraviť niečo pre svoje zdravie. Počas pobytu sa chceme venovať predovšetkým hre boccia, ale aby sa účastníkom počas pobytu nesnívalo len o boccia loptičkách, máme pripravený pre nich v Nimnických kúpeloch návštevu bazénu, do ktorého sa budú môcť dostať za pomoci asistentov. Medzi aktivity pobytu bude patriť aj jazda na poníkoch, a ak sa podarí zohnať maséra či peknú masérku, tak bude možnosť sa dáť vymasírovať a večer pri krbe po celodennom aktívnom pohybe bude možnosť zrelaxovať. V hoteli sú dva výťahy s bezbariérovým vstupom do hotela. Ubytovanie je v 2 - posteľových izbách formou bunkového systému 2+2 so spoločným WC a sprchou. Chceme upozorniť záujemcov o boccia sústredenie, že v hoteli bude k dispozícii iba jedno bezbariérové WC s kúpeľňou, ktoré bude na prízemí hotela. Ak sa nám však podarí zohnať sponzora a dobrovoľníkov na rekonštrukciu ešte jedného sociálneho zariadenia na bezbariérové, budú k dispozícii dve. V areáli hotela sa nachádzajú ihriská, tenisové kurty, krb a ohnisko. Aby sme mohli zvládnuť všetky plánované aktivity budeme potrebovať počas pobytu pevné svaly dobrovoľníkov, ktorých týmto spôsobom chceme osloviť a zároveň poprosiť o pomoc pri realizácii tohto pobytu.

**Cena za pobyt s plnou penziou:**

Pre členov klubu OMD Manín a ich asistentov: 1200,-Sk na osobu



Pre členov OMD v SR a ich asistentov: 1500,-Sk na osobu

Pre nečlenov a ich asistentov: 2400,-Sk na osobu

Záujemcovia o sústredenie sa môžu nahlásiť do 06. 08. 2008 prostredníctvom mailu: klubmanin@omdvsr.sk alebo telefonicky na číslo: 0908587844

Web stránka hotela: [www.hotel-riviera.sk](http://www.hotel-riviera.sk)

Sta



## Deň belasého motýľa 2008

### 13. jún, 65 miest, 971.944,- Sk

Máme za sebou už 8. ročník Dňa belasého motýľa. Informovali sme v 65-tich slovenských mestách o nervovosvalovom ochorení svalová dystrofia a o jeho sociálnych a zdravotných dôsledkoch. Upozornili sme slovenskú verejnosť o našej existencii, o našej snahe zapojiť sa, integrovať sa do spoločnosti. Na tento účel slúži aj celoslovenská verejná zbierka, z ktorej výťažok sleduje práve tento cieľ.

Výsledok zbierky ešte nie je kompletný. Bodku za ňou dá až 31. júl, kedy končí smsková forma príspevia na konto Dňa BM. Trochu sme však zaostali za vyzbieranou sumou počas Dňa BM v minulom roku. Príčiny môžu byť rôzne, ale hlavnou je premenlivé, uzímené počasie. Ďalším, nemenej dôležitým faktorom bolo, že v piatich mestách, v ktorých prebiehala zbierka po minulé roky, Deň BM vôbec neprebíhal. Príčiny boli objektívne, veď sme iba ľudia. Zvlášť, keď niekedy stojí samotná zbierka iba na jednom organizátorovi, ktorý keď ochorie, tak ho nemá kto nahradiť. Niektoré mestá ale zase pribudli: Gelnica, Kráľovský Chlmec, Tisovec a pribudli aj nové tváre v organizovaní v jednotlivých mestách. Z toho sa tešíme, vidieť, že rodina OeMĎákov sa rozrastá! Prinášame Vám spracované odpovede z ankety, ktorú sme poslali organizátorom Dňa BM v jednotlivých mestách na Slovensku. Otázky ankety sa týkali spokojnosti s priebehom zbierky, miery propagácie, zabezpečenia materiálmi zo strany centrály. Tiež sme sa pýtali na mená dobrovoľníkov, ktorí pomáhali pri Dni BM, na adresy, kam treba poslať Ozvenu s poďakovaním a na zážitky počas zbierky. Takisto nás zaujímal Váš názor na nové logo OMD a návrhy, tipy na vylepšenie organizácie Dňa BM. Žiaľ, nie všetci nám anketové lístky zaslali, tak Vás prosíme, urobte tak a my ich znenie uverejníme v Ozvene č. 3. V trojke uverejníme všetko to, na čo sme v tomto čísle pozabudli. Prípadne, ak sme sa niekde pomýlili, v trojke to s radosťou napravíme.

Sme radi, že nové logo sa Vám páči. Chceli sme, aby obsahovalo motýľa aj vozík, aby tvorili spolu harmóniu. Myslíme, že sa to mladej študentke Veronike Melicherovej podarilo. Čo sa týka samotného Dňa BM, svoje povedalo počasie, ochladenie, silný

vietor, ktorý zasiahol celé Slovensko a hlavne stanovištia, ktoré boli pod holým nebom. Trochu škrt cez rozpočet urobilo vedenie Billa, ktoré nás bez príčiny e-mailom vypovedalo z priestorov Billa na parkovisko. Začali sme „žhaviť drát“ s Billou a až po našej osobnej návšteve ustúpili zo svojho rozhodnutia a pustili nás do priestorov Billa. Škoda, že toto svoje dodatočné rozhodnutie nedali vedieť svojim pobočkám po Slovensku. Niektorí naši členovia takto museli ostať pred Billami. Poučili sme sa, do ďalšieho ročníka si musíme niektoré veci s vedením Billa oficiálne zaviazat zmluvou.. Medializácia Dňa BM môže byť vždy lepšia. Tento rok však môžeme byť spokojní s vysielaním nášho spotu v každom slovenskom rádiu týždeň pred Dňom BM. Výnimkou boli rádiá Fun a City. Čo sa týka TV, tak opäť nás podržala STV, ktorá ešte aj teraz vysiela náš šot, ktorý upozorňuje na smskovú možnosť prispenia. Čiastočne nám vyšla v ústrety TA3. Všetky odvysielania v rádiách a televíziách boli bezplatné. Mrzia nás niektoré nedostatky v počte dodaných motýľikov, ktoré sme tento rok objednali v dostatočnom počte. Na budúci rok si dáme na tieto veci väčší pozor, aby sa nestalo, že kvôli nedostatku materiálu ste museli odvolávať dobrovoľníkov. Rozdalo sa skoro 70 tisíc letákov, pripol cca rovnaký počet motýľikov. Letáky a plagáty, aj podľa Vás boli výborné, výstižné, priam dokonalé. Novinkou boli nálepky a celkom sa ujali.



Organizácia  
muskulárných  
dystrofikov  
v SR

Svalová dystrofia je ochorenie svalov, ktoré spôsobuje ich postupné oslabovanie a ochabovanie. Ochorenie je v prevažnej miere progresívne, postupne sa zhoršujúce a vedie k odkázanosti na mechanický alebo elektrický vozík. Ľudia s týmto ochorením majú ťažkosti so samostatným pohybom, niektoré druhy dystrofií sú veľmi závažné a vedú nutnosti používať dýchacie prístroje...

## Deň belasého motýľa

Deň Ľudí so svalovou dystrofiou 13. jún

od 12. 5. do 31. 7. 2008  
môžete prispieť 30 SK zaslaním SMS  
v tvare: DMS MOTYL na číslo 877

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

Číslo účtu : 2625341277/1100

Rozhýbme krídla belasého motýľa

Verejná zbierka je povolená MV SR

Organizácia muskulárných dystrofikov v SR

Banšelova 4, 821 04, Bratislava  
[www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)

- sme jedinou špecifickou organizáciou združujúcou ľudí s nervosvalovým progresívnym ochorením – svalová dystrofia. Svojím členom poskytujeme odborné a ľudské zázemie.

**Cieľ zbierky:**

- získať finančné prostriedky na nákup pomôcok potrebných pre ľudí so svalovou dystrofiou, ktoré štát nehradí alebo prepĺča len sčasti:
  - zdviháky
  - elektrické vozíky
  - špeciálne mechanické vozíky
  - elektrické postele
  - dýchacie prístroje
  - oxygénatory
  - ambuvaky
- odsávačky hlienov a iné špecifické pomôcky

**dakujeme**

Tento rok organizujeme ôsmy ročník Dňa belasého motýľa. Doteraz sme vyzbierali 2,512,063 Sk a pomohli 125 krát.



Označenie dobrovoľníkov budeme do budúcnosti riešiť komplexne, jednotne. To isté sa bude týkať aj pokladničiek. Staré si však určite ponechajte, my Vám dodáme len označenie, ktoré bude musieť mať každá pokladnička

Adresy škôl, firiem, ľudí, ktoré ste nám napísali sme si poctivo zaznamenali a zašleme im Ozvenu s poďakovaním. Ak Vás ešte niekto napadne, neváhajte, ozvite sa nám!

## Reportáže zo slovenských miest



### Bánovce nad Bebravou

**Organizátor:** Eva Urbaníková

„Aj keď už bez svojich synov Janka a Tomáška (cítila som však, že sú s nami), zapojili sme sa aj Bánovciach nad Bebravou do verejnej zbierky. Ja už ako zamestnaná žena, „vyzbrojená“ motýlikmi, letáčikmi a pokladničkou a chvejúcim sa hlasom som prehovorila ku svojim kolegyniam. Bola som však milo prekvapená, ako kolegynky prieběžne chodili hádzat korunky a pripínali si motýlikov. Potom moja sestra Danko „nabehla“ aj do kancelárií. Mali sme dobrý pocit, že ochorenie svalová

dystrofia sa dostalo do povedomia a pribudli ďalší finanční prispievatelia. Mali sme samé pozitívne reakcie, od niektorých som to ani neočakávala. V meste mi p. Žáková, výchovná poradkyňa na SŠ v Bánovciach, vybavila 6 dobrovoľníčok – Barborka Grmanová, Nikoleta Dvorská, Zuzana Šimuniová, Zuzana Rajtárová, Veronika Šagátová a pomáhali aj dve vysokoškolačky – Mirka Junasová, Monika Soosová. Dievčatá to bavilo, verili, že robia dobrý skutok. Mali tiež väčšinou pozitívne reakcie, našli sa samozrejme aj niektorí, ktorí „rýpali“, ale to našu mládež nerozhodilo.

K propagácii toľko, že kto a chcel dostať k informáciám o zbierke, tak sa k nim aj dostal. Ja som spot zachytila aj v TV a aj v rádiu. V meste som taktiež vyvesila plagáty a dala som to aj vyhlásiť do miestneho rozhlasu.

Vďaka patrí môjmu bratovi a kamarátke Evke, ktorí robia osvetu vo svojich zamestnaniach. Osobitné poďakovanie patrí našim „naj“ darcom – manželom Junasovým, to sú naši pravidelní prispievatelia. V tomto roku prispeli sumou 2.000,- Sk. Samozrejme ďakujem ešte raz všetkým. Tak zase o rok!“

**Vyzbieraná suma: 13.500,- Sk**

### Banská Bystrica

**Organizátor:** Jozef Fehér, dlhoročný člen a priaznivec

Po predčasnom úmrtí Milana Vačoka, jeho súputníka a nášho aktívneho člena, sa Jožkovi ťažko dával dohromady team dobrovoľníkov, ktorí by mu pomáhali pri organi-

zovaní Dňa BM v meste pod Urpínom.

**Vyzbieraná suma: 3.288,- Sk**

## Banská Štiavnica

**Organizátor: Rodina Škvarkovcov, Adela Plevová**

Iveta Škvarková: „Stanovisko sme mali jedno pre BILLOU, od 7.30 do 10.00 som tam bola sama, potom mi pomáhala pani Fronthová a „vydržali“ sme do 17.00, materiál sme rozдали, reakcie ľudí boli aj pozitívne aj negatívne. Ako dobrovoľníčky mi pomáhali štyri dievčatá zo školy J.Horáka, ale zbierali asi 20 minút, potom odišli, že im ľudia nič nedávajú!“. **Vyzbieraná suma: 4.700,- Sk**

## Bardejov

**Organizátor: Danka Zamborská**, mama Lukáša, svalového dystrofika.

„Deň prebehol úspešne. Reakcie ľudí boli viac pozitívne. Motýľiky nám zostali ešte z minulého roka, tak sme ich zmiešali s novými. Ľudia si pýtali viac modrobieleho motýľika, ako čisto modrého. Mali sme tri skupiny, ktoré prešli cez celý Bardejov. V Bardejove o zbierke ľudia málo vedeli, spot sme videli aj počuli, páčil sa nám.

Mojimi pomocníkmi boli Alžbeta Šoltýsová, Juliana Tomková.

Pre nás bola zbierka v nevýhodnom čase od 8.00 – 13.00, inak sa nedalo, pretože sa konala v rámci vyučovacích hodín.

Naša príhoda: Dievčatá sa zastavili v klenotníctve a dotyčná pani otvorila pokladňu, do hrsti zobrala päťdesiathalierniky, ktoré im dala do pokladničky.

Zmena loga je dobrá vec. Aj nálepky sa osvedčili.“

**Vyzbieraná suma: 7.100,- Sk**

## Bojnice

**Organizátor: Rodičia Vilka Perniša**, svalového dystrofika.

Viliam Perniš: „U nás prebehol Deň belasého motýľa dobre, sme spokojní, názory ľudí boli viac pozitívne, stanovisko sme mali jedno a pomáhali mi dobrovoľníčky – Obchodná akadémia v Prievidzi: Dominika Blahová, Iveta Pernišová, Gymnázium V. B. Nedožerského: Lenka Mondočková, Irena Szalayová, Iveta Pernišová.

Páčili sa nám nové kartičky s označením dobrovoľník. Celkovo sa zbierka podarila, stretli sme aj zopár naozaj vtipných ľudí.“

**Vyzbieraná suma: 5.200,- Sk**

## Bratislava

Prvým, kto sa pustil do oslovovania verejnosti, bol v Bille na Bajkalskej Maťo Unčovský. Schválne sme túto strategickú Billu obsadili od rána až skoro do záverečnej. Asis-

tovala mu Zuzka Marčáková a Erika Doliňáková. Doobeda ich prišla posilniť rodinka Madunových na čele s našou Andy. Poobede prišla nová „smena“: Silvi Petruchová, Peťo Hulej a večer sa k nim pridala dobrovoľníčka z minulého roku Žanet Kováčiková.

Ďalšie stanovištia boli v Billách: pri TPD: Pali Pivka (ten bol poobede „prevelený“ na Záhradnícku), Júlia Surovcová, Daniel Jantárova: Pussová Simka a Zuzka Marčáková (prevelená z Bajkalskej). Jesenského: Mária Brezinová, Radka Cahajlová, Filo Jaro, Jimmy Rybarčák (doobeda bol pri hlavnom stane na Kamennom námestí a stihol okrem zmrznutia, dať i rozhovor STV). Na večer ich vystriedali Erika Lipárová, Evka Brandtnerová a Rudy Székely. „Dolnohonskú“ Billu od 16-tej obsadila Janka Pieružková a o čosi neskôr Janka Kaňuchová. V Karlovke sa ráno začínalo s Majkou Imriškovou a Jankou Smutnou. Na poľudnie ich vystriedala nerozlučná dvojica Helča Michlíková a Adka Fridmanská, po 15-tej to bola dvojica Katka Albertová a Danko Sýkorová. Tieto dve baby si už doobeda odkrútili v Saratove. Apropos tam ich vystriedali najprv dve študentky Gymnázia Bilíkova a potom úderka Janky Šefčíkovej. V druhej dúb-ravskej Bille bola najprv Nikol Quardová s kamarátkou, po nich dve študentky Gymnázia Bilíkova. V dlhodielskej Bille kráľoval do poobedia Tibi Köböl, bol sám, dobrovoľníčka ochorela :-). Račianska Billa mala stabilnú začínajúcu, pani Taráčovú. Na obed jej prišla pomôcť Evka Gyíöriová, Viki Joklová a Gyiongi Galová. Na Záhradníckej sa postupne vystriedali: Peťka Šefranková, Lucka Šefčíková (mimo-chodom už sa stihla aj vydať a prijať meno Brutovská. Blahoželáme!), Heňa Horváthová, Pali Pivka, Milan Ivan a Gyiongi Galová.

Tatracentrum odštartovali ráno Majka Kořínková a Lubka Lovíšková. Štafetu pre-



brali na poludnie Radko Čizmár a Vierka Bačová, poobede Simka Ďuriačová a Dáška Kráčalová. Tolko Billy.

Po 15-tej sme obsadili Polus zásluhou silnej štvorky: Peťo Lovaš, Viki Hagarová, Robo



Ďurkovič a Marta Kušnířaková. IKEA tradične patrila Lucike Mrkvicovej a Alke Hradňanskej. Ich pomocníci boli Marek Podmanický, Zuzka Lucká a Gyiongi Galová, ktorá 13. júna stihla tri stanovišťa!

Hlavný stan sme sa snažili stavať od 9-tej, ale márne. Vietor podporený chladom a zimou si staval podľa svojho. Horko-ťažko sme rozdali materiály dobrovoľníkom – študentom. Túto ťažkú úlohu doobeda zvládli Mery Ďuračinská s Ruženkou Ško-

vierovou (Ruženke blahoželáme k ovému priezvisku: Mojíková). Asistovali jej chlapi Rastó Terek, Palo Blažek a Peťka. Poobede sa do základného tábora posadila asistentka Dari Labašovej Majka Jamrišková. Dari a Majka zbierali od študentiek, ktoré sa vracali zo svojich mobilných stanovišť. Žiaľ, boli tam samé až do 18-tej, kedy sme ich s taxikárom Pištom Homolom vyrvali z pazúrov neľútostnej zimy a vetra.

Apropo dobrovoľníci – študenti z niektorých bratislavských škôl boli tento rok veľmi dobrí. Rozposlali sme ich na všetky vychytené miesta v centre Bratislavy a Ružinova. Skupinky boli poslané aj do Auparku a Avionu. Boli tam so súhlasom spomínaných centier.

Celá táto akcia bola náročná na rôzne presuny, odvozy, dovozy. Na sponzorsky zapožičanom aute Nissan Note sa postupne vystriedali: Maroš Mecháček, Šaňo Slamka, Maroš Ďuriač, Bohuš Vilím. Naše Kangoo malo šoféra len v našom Ľubovi Antolovi.

**Chceme poďakovať týmto školám** (mená sme vyčítali z podpisových hárkov):

**Gymnázium Bilíkova**, pán učiteľ Kasala, žiaci na čele zo Soňou Kozákovou. Soňa zo svojimi štyrmi spolužiačkami urobili zbierku aj na svojej škole a potom pomáhali v dúbavských Billách

**Základná škola Ostredková**, pani učiteľka Hinčeková a Kramerová s 20-timi deťmi urobila najprv osvetu na škole a potom prišli k hlavnému stanu.

**Združená stredná dopravná škola**, pani učiteľka Lihotská poslala 5 žiakov.

**Gymnázium I. Horvátha**, pani učiteľka Halmová vyslala 6 tretiačok (Bušaniová, Kisošová, Barusová, Šurková, Maderová), Sitková, Kuchár, Madeková, Jurková, Simánková, Kuzmová, Buššianová, Kisová

**SOU Železničné**, pani učiteľka Pajtinková poslala 4 študentov. Urban, Noskovič, Oliva, Voják



**Gymnázium Jura Hronca**, z iniciatívy troch študentov: Peťka Steigaufová, Dano Spišiak a Júlia Surovcová prišli ďalší spolužiaci.

**OA Hrobáková** – Jánošová, Kimlička, Benkoová, Purginová, Dratuová, Shekaková, Kočicová, Kečkeš, Hám, Zemková, Kosítová, Havelka, Frantová, Valachovičová, Zalková

**Ešte študenti bez identifikácie školy:** Sklenáková, Poláčik, Rožkovič, Vytřísalová, Štellárová, Slabý, Sedlák, Havelka, Frantová, Sithová, Vytřísabová, Rožkovič, Jánošová, Perignéthová, Vinčeková, Šipoš. Rasavác, Krutil, Bača

Vďaka patrí aj ďalším nemenovaným dobrovoľníkom, ktorí sa na Dni BM v Bratislave zúčastnili. Spomeňme mená, ktoré tu ešte neodzneli: Palo Šiška, Barborka Ondrášiková, Martin Ondrášik. Karol Šefčík.

*Ešte zopár názorov od študentov:*

„Pocity mám pozitívne, ľudia sa zastavovali bez toho, aby sme ich oslovili.“ *Lorynka*

„Vela lidí nevie o tomto ochorení. Vela lidí sa stále ponáhla.“ *Michaela Jánošová*

„Niektorí ľudia sú veľmi milí a ochotní, ale niektorí sa vždy ponáhľajú.“ *Silvia Benkőová*

„Mám dobrý pocit.“ *Marián Kimlička*

**Vyzbieraná suma: 211.000,- Sk**

job

## Dolné Vestenice

**Organizátor: Šuhajdová Zdenka**, mama Slavka, svalového dystrofiika.

„Tento rok pripadol Deň belasého motýľa na piatok 13. júna. Po minuloročných skúsenostiach som do toho išla trochu odvážnejšie. Spolu s mojou maminou sme postupne oslovili riaditeľky ZŠ v Dolných Vestenicách, v Nitrici a v Nitrianskych Sučanoch. Všetky nám veľmi ochotne prisľúbili pomoc. Takže som im rozdelila motýľikov, propagačné materiály a pokladničky a čakali sme na deň „D“. V ZŠ Dolné Vestenice už deň vopred mali žiaci v školskom rozhlase reláciu, v ktorej sa oboznámili nielen s organizovaním Dňa belasého motýľa, ale aj s tým, prečo sa táto akcia uskutočňuje, komu môžu vyzbierané peniažky pomôcť a čo to vôbec je svalová dystrofia. O akcii boli oboznámení aj obyvatelia Dolných Vesteníc reláciou v miestnom rozhlase.

Nadišiel očakávaný 13. jún. Ráno sa 6 žiačok 9. ročníka pod vedením koordinátorky pani učiteľky RNDr. Ireny Reiselovej vybralo do ulíc obce. Oslovovali ľudí na uliciach, navštívili miestne firmy, organizácie aj obchody. Ľudia sa pri nich ochotne zastavovali a zaujímali sa o našu zbierku. Boli sme milo prevzpení, veď



sa nám podarilo vyzbierať sumu 7814.- SK. Akcie sa zúčastnili tieto dievčatá : Andrejka Kucháriková, Danka Mišejeová, Kristínka Tílešová, Kristínka Novotková, Nikolka Janeková a Janka Krivosudská.

V ten istý deň bola zbierka aj v športovej hale. Tam ju uskutocňovala pani Eva Čaprnková a podarilo sa jej vyzbierať 2062.-SK. Celkovo tak ľudia v Dolných Vestenciach prispeli sumou 9876.-SK.

Večer mi svoju zbierku priniesla aj pani riaditeľka z Nitrianskych Sučian. Tam bola koordinátorka pani učiteľka Katarína Ďurišová a pomáhali jej deti :Andrejka Miháliková, Saška Haninová a Vaneska Klemanová. Spoločne sa im podarilo zozbierať 1904.-SK.

Ako posledné sme spočítavali peniažky z obce Nitrica. Žiaci 6. a 7.ročníka spolu s pani riaditeľkou Monikou Krajčíkovou mi odovzdali sumu 1570.-SK.

Viem, že dnes je doba ťažká a väčšina ľudí musí premýšľať, kde akú korunku ušetriť. A práve preto som veľmi vďačná za naše postihnuté deti a som veľmi hrdá

na to, že aj v týchto malých obciach sa našli dobrí ľudia, ktorí nemyslia len na seba. Aj keď sa Deň belasého motýľa konal v piatok 13., povera nám ho nepokazila. Spoločne sme na účet Organizácie muskulárnych dystrofikov prispeli sumou 13 350.-SK.

Príhoda: Jeden pán si kúpil od nás motýľa a pripol si ho na pracovný odev. Neskôr sme sa dozvedeli, že doma si ho prepol na domáce oblečenie a večer, keď išiel na oslavu, pripol si ho aj na oblek. Asi sa mu tak veľmi páčil.

Myslím, že to bol celkom šťastný piatok trinásteho.

Všetkým spoluorganizátorom a prispievateľom ďakujem z celého srdca !!!!“

**Vyzbieraná suma: 13.350,- Sk**

## Dobšiná

**Organizátor:** Mária Vandráková, mama Mariany, ktorá má nervovosvalové ochorenie.

Pomáhali jej dobrovoľníci z Gymnázia v Dobšinej: Martin Páldi, Jarmila Bukovinská, Juliana Brondošová, Petra Ogurčáková.

**Vyzbieraná suma: 1.900,- Sk**





## Dolný Kubín

**Organizátor:** **Oľga Dudášiková**, naša „spriaznená duša“ a sestra Lucie Mrkvicovej

„Deň belasého motýľa prebehol veľmi dobre. So zbierkou som celkom spokojná. Ľudia boli veľmi milí. Mala som šesť stanovišť, obsiahla som celé mesto. Myslím, že deň bol dostatočne propagovaný, ľudia nám často hovorili, že počuli spot z rádia, a tak prišli prispieť.“

Počas zbierky sa pri nás zastavili redaktori z miestnych novín Orava, odfotili nás a urobili s nami aj rozhovor, ktorí potom aj uverejnili.

Pri zbierke mi pomáhala moja mama, Maťa Kokošková, žiačky zo ZŠ 8.A, B v Zázrivej. Poďakovanie patrí hlavne p. riaditeľovi, ktorý ich uvoľnil z vyučovania.

Môj návrh na zmenu by bol hlavne v tom, aby sa urobili pevnejšie pokladničky a pevnejšie lepky.

Moja príhoda bola skôr smutná, jeden pán v stredných rokoch ozdobený zlatými reťazami, začal po celom námestí kričať, že zoberme, že on je zdravý a nič nepotrebuje a je mu jedno, čo je s ostatnými, on má všetko a na také kraviny prispievať nebude.“

**Vy zbieraná suma: 18.580,- Sk**

## Dubnica

**Organizátor:** **Rodina Miška Šubu**, svalového dystrofika.

**Vy zbieraná suma: 4.580,- Sk**

## Dunajská Streda

**Organizátor:** **pani Spišiaková**, mama Szabolca, svalového dystrofika

**Vy zbieraná suma: 2.098,- Sk**

## Gelnica

**Organizátor:** **Vladimír Šima**, svalový dystrofik

„S priebehom Dňa motýľov som nebol veľmi spokojný, skoro celý deň nám pršalo, reakcie ľudí boli rôzne. Stanovisko sme mali jedno, pri malom nákupnom stredisku. Moimi pomocníkmi boli študentky Gymnázia Gelnica – Martina Papcunová, Lucia Macková.“

**Vy zbieraná suma: 2.400,- Sk**

## Habovka

**Organizátor:** **Miroslava Tarajová**, nervovosvalové ochorenie.

„Reakcie ľudí na zbierku boli pozitívne, niektorí počuli iba z obecného rozhlasu, že sa koná zbierka, tak prišli kvôli tomu k nám, aby nás podporili. Jedna pani nám dokonca doniesla aj koláče na občerstvenie.“

Mali sme dva stanovišťa, v predajni U Jantoláka a v predajni Jednota.

Deň belasého motýľa by mohol byť viac propagovaný. Niektorí o tom počuli málo, iní vôbec. Spot z rádia sa mi veľmi páčil.

Mojimi pomocníkmi boli Klaudia Knaperková, Aneta Tekeľová, Katka Barancová, Darinka Jandurová, Adka Tekeľová.

Priebeh zbierky sa mi páči, len ľudia by mohli byť viac informovaní. Nové logo je krásne, i keď sa ťažšie lúči so starým, no život je zmena.“

**Vyzbieraná suma: 3.403,- Sk**

## Handlová

**Organizátor: Gabriela Budovičová**, nervovosvalové ochorenie

„Tak...zase prešiel rok a ja som znova navštívila blízke mesto Handlovú, nie pre svoje potreby, ale pre potreby tých, ktorí sú so zdravotným stavom na tom horšie. Tým nechcem povedať, že mne je dobre, ale... veď išlo o mójho a vášho belasého motýľa. Tak znova prišiel ten „náš belasý motýľ“.

Ráno 13. júna 2008 veru u nás nevyzeralo na pekný deň. Mala som aj obavu, že z neba začnú padať kvapky dažďa, čo sa „chvála Bohu“ nestalo. Do BILLY nás nepustili a stáť na daždi nie je veľmi príjemná vec, brfff.... Tento rok bola so mnou moja dobrá známa, pani Anka Dobrotková. Pred deviatou hodinou sme už boli pred BILLOU, s otázkou a čo teraz? Každý rok mi pomáhajú zbierať peniažky dievčatá z handlovského gymnázia, no teraz tu nebola ani noha, všetko zlé sa mi sypalo na hlavu. U nás bola pre dvomi dňami veľká búrka a „vypadli“ telefóny a aj keď mali dobrovoľníčky na mňa aj mobilný kontakt, neohlásili sa. O 5 minút sa z poza druhého rohu – ako z neba, zjavilo šesť dievčat, menovite: Lucia Vlčková, Zuzana Ondrejková, Ingrid Marková, Martina Siemerová, Patrícia Mikušková, Natália Poláková. Všetky boli z triedy profesorky Mgr.Černákovéj. Týmto im chcem všetkým poďakovať za to, že svojou ochotou prispeli k tomu, že i tento rok sa nám podarilo vyzbierať 6.700,- Sk. Zároveň sa chcem tiež veľmi pekne poďakovať pani Mgr. Fusekovej, riaditeľke Gymnázia v Handlovej za to, že nám-vám na tento deň tieto dievčatá uvoľnila. Dúfam, že i do budúcnosti sa budeme môcť na spoluprácu spoľahnúť, hlavne na vedenie gymnázia.

Rozdelili sme sa teda na štyri skupiny, dievčatá chodili po celej Handlovej a ja s Ankou sme pred BILLOU oslovovali našich spoluobčanov. Niektorí prispeli bez komentára, iní zasa chceli vedieť niečo bližšie a tak prišlo k tomu, že som sem-tam nevládala pohnúť jazykom, celkom som bola „vysušená“, našťastie bola BILLA blízko. Našli sa aj takí, ktorí len hodili rukou a prešli bez slova okolo. No aj takí sme my, ľudia. Napriek tomu všetkému sa nám tento rok podarilo „predať“ všetkých motýlikov, dokonca sme museli „odovzdať“ aj naše posledné dva motýliky.

Pomaly ale isto sa priblížil čas, keď som začala pociťovať únavu na tele i na duši. Bolo

mi už aj ťažko sedieť na vozíku. Keď sa dievčatá vrátili, že už všetko rozdali, bola som aj rada, že počas tohtoročnej zbierky nepršalo, že som sa tejto akcie mohla zúčastniť a dúfam, že pokiaľ mi sily postačia, zúčastním sa aj nabudúce.

Postreh: Z našej handlovskej BILLY vyšiel pán poslanec Lipšic s usmiateou tvárou a s obrym dňom na perách nám vložil do pokladničky „zajacovu zelenú dvadsaťkorunáčku“ a s úsmevom na tvári zmizol.“

**Vyzbieraná suma: 6.700,- Sk**

## Hlohovec

**Organizátor: Renáta Káčerová**, mama Majkyho, svalového dystrofiika.

„Deň belasého motýľa prebehol bez problémov, vyzbieralo sa však menej peniažkov, lebo ľudia, ktorí boli oslovení vraveli, že je už veľa zbierok a tak ochota prispieť bola na slabšej úrovni. Nemali sme pevné stanovisko, pretože tento systém sa nám neosvedčil, je lepšie chodiť medzi ľudí. Deň belasého motýľa bol dostatočne propagovaný, dokonca ma oslovili médiá v našom meste a mali záujem o reportáže z akcie.

Mojimi pomocníkmi boli študenti z gymnázia Komenského v Hlohovci, 8 dobrovoľníkov pod vedením p. profesorky Juristovej, takisto združená stredná škola Nerudova v Hlohovci, 16 dobrovoľníkov pod vedením p. profesorky Lisonekovej.

Ak by som mohla, zmenila by som označenie dobrovoľníkov, označenia by som dala do fólie, pretože sa trhali. Ocenila by som tiež dohodu OMD s Tatrabankou, aby zobrala aj drobné peniaze bez poplatku, zamieňanie drobných je prácne a zaberá veľa času.

Naše nové logo je určite krajšie, je to zaujímavá zmena, páči sa mi že je tam motýľ.“

**Vyzbieraná suma: 16.871,- Sk**

## Komárno

**Organizátor: Mama Mareka Halmu**, chlapca so svalovou dystrofiou.

„S priebehom Dňa belasého motýľa môžeme byť spokojní, prebehol úspešne. Názory a reakcie ľudí boli viac pozitívne, aj keď veľmi nevedeli, čo táto choroba znamená a na čo je tento deň zameraný. Naše stanovisko bolo pred BILLOU, ostatné boli pohyblivé, po meste chodili tri skupinky žiakov /po 8-9-12 žiakov/. Pomáhali žiaci zo Základnej školy Pohraničná v Komárne.

Mojou pravou rukou bola tradične pani učiteľka Katarína Bugáňová.“

**Vyzbieraná suma: 15.073,- Sk**

## Košice

**Organizátor: Marcela a Julian**, rodičia Filipa Kondelu, svalového dystrofiika a Alena Vargošková, bývalá chatárka z Makyty v Belušských Slatinách.

Marcela Kondelová: „Košický Deň belasého motýľa prebiehal za daždivého počasia,

pršalo ako z krhly od 11.00 do 21.30 hod. Po skončení zbierky sme mali rozmočené pokladničky a peniaze sme museli sušiť.

Ludia boli informovaní z médií a aj vďaka Jurajovi Barbaričovi, takže reakcie boli pozitívne. Mali sme jedno pevné stanovisko na hlavnej ulici a 11 mobilných pokladničiek, s ktorými chodili dvojice študentov. – študenti z Gymnázia na Poštovej ulici č.9: Kondela, Smolnický, Dobranský, Orendáč, Putoráková, Skotnárová, Antl, Stobel, Jacková, Baláková

a študenti zo Strednej priemyselnej školy dopravnej: Blanár, Brinzíková, Horváth, Klučárová, Korečko, Kotos, Orlovský, Poprocká, Rudi, Antolíková, Gajdošová, Kendešová, Moreová, Pančíšínová, Jeso, Malik, Rusnák, Vargovčák.“

**Vyzbieraná suma: 17.415,- Sk**



## Kráľovský Chlmec

**Organizátor: Dcéra Pala Tótha**, svalového dystrofika, Beáta nás e-mailom oslovila, či môže organizovať Deň belasého motýľa.

Beáta Tóthová: „Keďže som túto zbierku robila prvýkrát, mala by som byť asi spokojnejšia, ale nie som. Reakcie ľudí boli väčšinou typu – Načo zase zbierate? Stále vymýšľate nejaké zbierky!... Ale celkovo sa mi zbierka páčila, aj priebeh bol dobrý, len počasie nám nevyšlo, celé dva dni pršalo, takže sa nám ani nepodarilo vyzbierať nejakú väčšiu sumu, čo ma dosť mrzí.“

So zbierkou mi pomáhali dve dobrovoľníčky Pálková Gabriela a Fedorová Zuzana, moje spolubývajúce z internátu, stanovisko sme stabilné nemali, chodili sme po meste. Materiálu sme mali dostatok, motýľiky by mohli byť trochu živšie, zaujímavejšie, tak isto aj nálepky a nové logo, ale veľmi sa mi páčil plagát, v ňom je farebnosť a fantázia.“

**Vyzbieraná suma: 2.700,- Sk**

## Veľký Ďur

**Organizátor: Michal Kramár**, svalový dystrofik

**Vyzbieraná suma: 1.200,- Sk**

## Levoča

**Organizátor: rodina Trnkovcov**, majú Patrika, svalového dystrofika

**Vyzbieraná suma: 3.726,- Sk**

## Liptovský Mikuláš

**Organizátor:** Ivana Majerčiaková, mama Milana, svalového dystrofika.

„V Liptovskom Mikuláši sme sa stretli s rôznymi reakciami, mali sme štyri pokladničky a s tými sa chodilo po meste. S priebehom a s organizovaním zbierky sme spokojní, spot sa nám páči a aj nové logo je veľmi pekné. Ďakujem mojim dobrovoľníkom – Michaela Majerčiaková, Veronika Deáková, Soňa Vidiečanová, Zuzka Baranová, Simona Janeková, Michaela Popročová, Igor Klamár, Ninka Čonková, Monika Janeková.“

**Vyzbieraná suma: 10.000,- Sk**

## Malacky

**Organizátor:** Katarína Slobodová, naša dlhoročná „priaznivkyňa“.

„Tento rok som nebola s priebehom Dňa belasého motýľa spokojná, od rána som mala neprijemný pocit, ale snažila som sa mu nepoddávať. Reakcie ľudí boli neosobné, keď nás videli, radšej zrýchlili krok:o (ale zlatí boli tí, ktorí nás už poznali:o)

Jedno stanovisko sme mali pri Bille, žiaľ tento rok dopadla spolupráca zle. Nechceli nám vylepiť plagát a ani zapožičať stôl.

Myslím, že je to s propagáciou Dňa belasého motýľa stále lepšie a lepšie. Žiaľ teraz nepočúvam rádio, tak spot som nepočula.

Mojimi pomocníkmi bolo 20 študentov z gymnázia v Malackách pod vedením veľmi milej a ochotnej pani zástupkyne riaditeľky RNDr. p. Vierky Mojžišovej,

Možno by sa mohla zbierka rozšíriť aj na supermarket LIDL, chodí tam tiež veľa ľudí. Keďže reakcie ľudí boli okolo popoludnia dosť vlažné, začítala som sa do Ozveny, keď ma pri čítaní prerušili dve tety, v rukách mali už nachystané päťdesiatkorunáčky a hľadali pokladničku. Prispievajú každý rok.

Nové logo je super – pekné, štýlové. Nálepky sú tiež super, vylepila som ich, kde sa dalo.“

**Vyzbieraná suma: 13.518.,50 Sk**



## Malá Čalomija

**Organizátor:** Erik Špunta, muskulárny dystrofik.

„Naša zbierka prebehla úspešne. Reakcie ľudí boli viac pozitívne. Pevné stanovisko sme nemali, chodili sme s pokladničkou po našej obci. Mali sme krásne počasie a väčšina ľudí nás potešila, čo i len malým príspevkom. Aj napriek tomu, že bývame v malej dedinke (220 obyvateľov) sme túto zbierku uskutočnili a tešíme sa zo sumy, čo sme vyzbierali.

Naše nové logo je super.“

**Vyzbieraná suma: 5.000,- Sk**

## Myjava

**Organizátor:** Bea Sadloňová, mama Martina, svalového dystrofika.

„Deň belasého motýľa prebehol dobre, a aj my sme boli spokojní. Ľudia ocenili možnosť, že môžu prispieť aj formou SMS, reakcie boli rôzne, no viac pozitívne. Stanovisko sme pevné nemali, chodili sme po meste, Ako dobrovoľníci mi pomáhali – P. Maronová, M. Buchtová, M. Čubanaková, A. Melegová, D. Burianová. Spot, ktorý Deň propagoval sa nám páčil, tiež nové logo je pekné a výstižné.“

**Vyzbieraná suma: 4.513,- Sk**

## Námestovo

**Organizátor:** Miroslav Holubčík, svalový dystrofik

„Deň BM prebehol úspešne, som spokojný. Hlavná vďaka patrí Martinovi Šturekovi zo Zubrohlavy, ktorý zorganizoval nasledovných dobrovoľníkov: Anička Voleková, Veronika Štureková, Marián Čiernik, Diana Pajtová, Magdaléna Tyrdová, Aďa Pepúchová. Osveta v médiách bola dostatočná a nové logo je pekné.“

**Vyzbieraná suma: 12.780,- Sk**

## Nitra

**Organizátor:** Imrich Horváth, svalový dystrofik z Babindolu.

„S priebehom zbierky v tomto roku sme boli spokojnejší ako vlni (ale stále by bolo čo vylepšovať), poriadne unavení, ale zároveň šťastní, že sa nám podarilo urobiť niečo pre kvalitnú osvetu a vyzbierať peknú sumu.

V meste sme mali niekoľko stanovišť – BILLA, „malé TESCO“, „veľké TESCO“, pešia zóna, CENTRO. Dobrovoľníkov sme mali asi 35-40, najmladšieho 10 ročného. Boli zo ZŠ Klasy, rôzne stredné školy a učilištia v Nitre, Cirkevná škola Cyrila a Metoda, UKFN. Propagačného materiálu sme mali málo, chýbali nám motýľiky a aj nálepky, ktoré sú však veľmi pekné. Taktiež pokladničky by mohli byť pevnejšie. Propagovať „našu“ zbierku som počul z rádia viac krát, takže informovanosť bola dobrá.“

**Vyzbieraná suma: 44.260,- Sk**

## Nováky

**Organizátor:** Jana Sedláková, mama Miška, nervosvalové ochorenie.

„Deň BM prebehol úspešne, sme spokojní, s negatívnymi reakciami sme sa stretli len spradicky. Mali sme jedno stanovište. Propagáciu BM sme postrehli, spot, ako aj nové logo sa nám páčia a nálepky sú o.k.“

**Vyzbieraná suma: 7.191,- Sk**

## Nové Mesto nad Váhom

**Organizátor:** Andy Haviernik, otec Danka, svalového dystrofika.

„So zbierkou sme spokojní. Reakcie ľudí až na pár výnimiek boli pozitívne. Možno by bolo dobré začať z prípravou na zbierku aspoň na začiatku roka.“

Stanovište sme mali v Bille a ZŠ Čachtice.

Tento rok bolo tej mediálnej podpory akosi menej, chcelo by to ešte viac. Bolo by možno fajn, keby v médiách bolo vidno našich členov počas celého roka.

Mojimi pomocníkmi bola Stanka Vavreková, ZŠ. Čachtice a 15 skautov z oddielu Javorina.

Nové logo je super moderné a jednoduché, mne osobne sa páči. Viac v liste.“

**Vyzbieraná suma: 30.660,- Sk**

## Nové Zámky

**Organizátor:** Eva Gluchová, dlhoročná členka a aktivistka. Pravou rukou je ako vždy bola Klaudia Ványová. Svoje stanovisko mala aj Anna Kosibová.

„V Nových Zámkoch prebehol Deň belasého motýľa úspešne, len to počasie nebolo veľmi priaznivé. Reakcie ľudí boli rôzne, podaktorí o nás už vedeli a sami k nám podišli, z ostatných oslovených reagovalo zopár aj negatívne. V predchádzajúci deň prebiehala v našom meste iná zbierka, tak možno preto. Mali sme tri stanovištia – jedno pred BILLOU, druhé na Hlavnom námestí pred COOP Jednota a pred supermarketom TERNO. Propagácia bola v minulý rok asi lepšia, len veľmi málo ľudí hovorilo, že videli alebo počuli spot, ja som ho počula na rádiu LUMEN.“

Tento rok sme mali 38 dobrovoľníkov, z toho bolo 10 žiakov zo Základnej školy na Nábřežnej ulici a 18 študentov gymnázia. Spriechom zbierky sme boli spokojní, možno by bolo dobré, vrátiť sa k tomu, že dobrovoľníci boli oblečení do tričiek so symbolom Dňa belasého motýľa, vyzerá to dôveryhodnejšie. Taktiež nové nálepky sú veľmi pekné, možno by mohli byť trošku väčšie a s oznamom, dokedy môžu ľudia prispievať formou DMS.

Už v závere zbierky, keď sme už v BILLE končili, pribehlo ešte k nám malé dievčatko s 50,- Sk a chcelo nám ešte prispieť a keďže všetkých motýľikov sme už rozdali, darovali sme jej dvoch posledných, ktorých sme mali pripnutých na tričkách my.“

**Vyzbieraná suma: 16.876,- Sk**

## Pusté Sady

**Organizátor:** Peter Valenčík, náš dlhoročný priaznivec, riaditeľ Základnej školy v Pustých Sadoch.

„Deň prebehol celkom úspešne, bol som spokojný. Na budúci rok si vezmem na pomoc inú skupinku detí, pretože som takmer prišiel o hlasivky a o nervy. Naším stanoviskom bola celá dedina, zbierali sme formou od domu k domu. Myslím si, že Deň belasého motýľa bol propagovaný dostatočne, spot sa mi páčil, my sme informácie dali vyhlásiť v miestnom rozhlase. Mojimi dobrovoľníkmi boli deti od 7 do 10 rokov, mali veľkú radosť z nálepiek.“

**Vy zbieraná suma:** 5.771,- Sk

## Piešťany

**Organizátor:** Svaloví dystrofici z Piešťan: Zdenka Malíková, Janka Štofková, Darinka Spilková, Ján Bodžár.

Zdenka Malíková: „Na priebehu Dňa belasého motýľa by sme tento rok nezmenili nič, prebehol úspešne, reakcie ľudí boli pozitívne a my sme boli tiež spokojní. Propagácia sa nám tento rok nezdała dostatočná, spot sme počuli v rádiu, páčil sa nám. Mali sme jedno stanovisko pred Billou, kde okrem nás, mojej asistentky Evky Radoskej, manžela Janky Štofkovej Milana, bola aj Míladka Holá s otcom, ktorá bola v tom čase v Piešťanoch na liečení.

Milým spetrením bol záujem malého chlapca Dávidka, ktorý k nám prišiel na kolobežke a o všetko sa veľmi zaujímal. Obdarovali sme ho letáčikom a motýlikom a onedlho sa k nám vrátil aj peniažkami, ktorými nám prispela jeho babka. Taktiež sa pri nás zastavili dve reholné sestričky, ktoré poznali našu diagnózu aj z praktickej skúsenosti. Prispievali nám najmä tí ľudia, ktorí tiež majú nejaké zdravotné problémy, dôchodcovia, mamičky s deťmi, ale aj krásni mladí ľudia. Bol to pekný deň, plný vzájomného obohacovania sa a my všetkým veľmi ďakujeme za príspevky, nemali sme žiadny negatívny zážitok, iba ak zo silného a studeného vetra. O rok sa tešíme opäť.“

**Vy zbieraná suma:** 7.770,- Sk



## Pravenec

**Organizátor:** Pani učiteľka ZŠ Pravenec Alena Rybárová. Učí Vilka Perniša, svalové-



ho dystrofika Alena Rybárová:

„Tento rok sme sa do zbierky Deň belasého motýľa zapojili prvý krát a stretli sme sa s veľmi pozitívnymi reakciami žiakov, dokonca žiaci školského parlamentu prešli všetky triedy 1.-9. ročník, páčil sa nám aj spot, len motýľiky nám chýbali.“

**Vyzbierané: 2.243,50 Sk**

## Prievidza

**Organizátor: Helena Krištinová**, mama Michala, svalového dystrofika

„Zdravime Vas, v Prievidzi sme vyzbierali spolu 11 150 SK, tento rok to bolo menej, hoci ľudia o tom počuli v médiách, ich reakcie boli niekedy odmietavé, viac ako po iné roky. Pomáhali mi zbierať študentky z Obchodnej akadémie F. Madvu v Prievidzi a z Piaristického gymnázia F. Hanáka v Prievidzi, p. Helena Mohilová, p. Nora Urbančoková. Michal nebol na tohtoročnej zbierke, lebo bol chorý.“

**Vyzbieraná suma: 11.150,- Sk**

## Poprad

**Organizátor: Milan Bradňanský**, otec Iva, svalového dystrofika

„Na Deň Belasého motýľa som sa trochu pripravil, tým že som na niektoré pokladničky ponalepoval nové logo, letáky a nejaké motýľiky. Pritom mi tiež pomáhal môj syn Ivan, ktorý je na vozíčku. Na zdravotnej škole, s pani učiteľkou Pavlíkovou som si dohodol stretnutie, kedy porozprávam dievčatám o čo vlastne ide, čo je to Deň belasého motýľa a vlastne, čo je to svalová dystrofia. Teda sme sa stretli vo štvrtok, deň pred našim dňom. Z obchodnej akadémie som mal dievčatá, čo robili zbierku už vlni, tak oni už vedeli, ako to na zbierke beží.“

Ráno o ôsmej hodine sme sa všetci stretli na námestí a tam sme sa rozdelili na skupiny. Jedna skupina spolu s mojou dcérou Vierkou išla do Billy a tam mali svoje stanovište. Ja s ostatnými sme ostali na námestí, kde sa jedna skupinka pohybovala po celom námestí a druhá bola na pevnom stanovišti.

Ďakujem študentkám Strednej Zdravotnej školy: Alžbeta Vilčínská, Dominika Dragošeková, Michaela Hutníková, Alica Česneková, Michaela Hricová, Anka Vagašová a študentkám Obchodnej akadémie: Lenka Korenková, Alica Lehoczka.



Škoda, že sa stal nejaký omyl pri objednávaní motýľov, lebo namiesto 1500, som mal len 500. Mal som však ešte jednu skupinu, ktorá mala prísť o 11-tej hodine. Bola to veľká skupina, lebo to boli Ivkovi spolužiaci zo strednej združenej umeleckej školy. No tú som musel odvolať, lebo sme už vyčerpali všetky zásoby motýľov a tak sme aj zbierku ukončili.

Bol to pekný deň, aj počasie nám prialo, ľudia boli príjemní a zhovorčiví, len na niektoré výnimky, čo sa stále ponáhľajú alebo nechcú prispieť.

Poďakovanie patrí všetkým, dobrovoľníkom i obyvateľom mesta Poprad, čo prispeli pre nás.

**Vyzbieraná suma: 10.250,- Sk**

## Považská Bystrica

**Organizátor: Stanislav Minárik, svalový dystrofik**

Vyzbieraná suma: 37.607,- Sk

## Prešov

**Organizátor: Jaroslava Vasiľová**, mama Jurka, svalového dystrofika z Rudlova. Jarka zachránila Deň belasého motýľa v poslednej chvíli, lebo dlhoročná organizátorka Editka Hudáková ochorela. Prajeme jej skoré uzdravenie.

Jarka Vasiľová: „S priebehom zbierky v Prešove sme spokojní, škoda, že začalo tak skoro pršať a nedalo sa chodiť po meste, určite by sme vyzbierali viac peňažkov, nabudúce bude lepšie. Stanovisko sme stále nemali, s pokladničkami sme chodili po meste, kde mi pomáhali dobrovoľníci z Cirkevnej zdravotná škola sv. Bazila a prešovskí skauti. Možno by sme ocenili nejaké označenie, šiltovky alebo tričká s logom OMD.

Reakcie ľudí boli rôzne, jedna pani vyšla práve z nechťového štúdia, tak sme si museli sami vytiahnuť peňaženku z kabelky, vytiahnuť peniaze, pripnúť jej motýlika a peňaženku odložiť. Taká malá prehliadka v štýle „hore ruky“.

**Vyzbieraná suma: 12.829,- Sk**

## Púchov

**Organizátor: Rodičia Kristínky Rydlovej**, svalovej dystrofičky z Červeného Kameňa. Pomáhala im Lydka Lazová.

Andrea Rydlová: „U nás v Púchove prebehla „zbierka“ úspešne, ľudia reagovali rôzne. Boli takí, ktorí sa s nami vôbec nebavili, ale aj takí, ktorí sa sami vrátili a prispeli nám. Stanovisko sme mali jedno, pred BILLOU a ešte dve pokladničky, s ktorými chodili školáci po meste. Dobrovoľníkov sme mali 5 (viem iba jedno meno – Miria Brisová), tých nám zohnala pani Janka Brisová z Púchova.

Propagáciu posúdiť neviem, veľa oslovených ľudí vôbec nevedelo o svalovej dystrofii, ani

o Dni belasého motýľa. Na organizovaní a priebehu zbierky by som nemenila nič, len sa musí za ľuďmi chodiť a oslovovať ich a nenechať sa odradiť tými, ktorí záujem nemajú.“

**Vyzbieraná suma: 10.400,- Sk**

## Revúca

**Organizátor: Ingrid Antalová**, mama Filipa, svalového dystrofika.

Dňa 13. júna 2008, t.j. v piatok sa uskutočnilo v meste Revúca celoslovenská zbierka Deň belasého motýľa. Organizátorom zbierky bola Ing. Ingrid Antalová, členka OMD. Do zbierky zapojila základné a stredné školy v meste. Zbierku robili študenti a žiaci, ktorí boli vopred poučení a informovaní o zbierke, ochorení a cieľoch zbierky a pohybovali sa po celom meste. Pevné stanovisko sme nemali. Všetci dobrovoľníci boli riadne označení a „vyzbrojení“ pokladničkami, motýlikmi a letákmi. Po ukončení zbierky dobrovoľníci odovzdali pokladničky zodpovedným vyučujúcim na jednotlivých školách. V pondelok zozbierala pokladničky p. Antalová a spolu s dobrovoľníkmi z PSLG zrákala vyzbierané peniaze. Po zamenení „drobných“ peňazí, bola zbierka v hodnote 8.020,- Sk poslaná na účet OMD.

Naši dobrovoľníci – ZŠ Hviezdoslavova (Mgr.Danka Serbáková), Prvé slovenské literárne gymnázium (Ing.Antalová), Združená stredná škola SD Jednota S.Ormisa (Ing. Mária Jankovičová), Združená stredná odborná škola (Amália Bernáthová).

**Vyzbieraná suma: 8.020,- Sk**

## Rimavská Sobota

**Organizátor: Eva Ismailová**, mama Salima, svalového dystrofika. Pomáhala jej aj pani Pászzerová, mama Patrika, svalového dystrofika.

**Vyzbieraná suma: 3.820,- Sk**

## Skalica

**Organizátor: Tibor Langer**, svalový dystrofik. Pomáhali mu jeho rodičia a Vladimír Filip, svalový dystrofik.

Tibor Langer ml.: „V Skalici prebehla zbierka v poriadku, aj keď v tento deň boli v meste ešte dve zbierky. Stanovisko sme mali jedno stabilné v BILLE a dve mobilné. A moji pomocníci – p. profesorka Kučerová a študentky Strednej zdravotnej školy v Skalici: Korčáková, Stánková, Peltznerová, Chalupová, Žáková, Rozborilová.“

**Vyzbieraná suma: 10.665,- Sk**



## Senica

**Organizátor:** Jana Theberyová, svalová dystrofička.

„Aj napriek nepriaznivému počasiu prebehol Deň belasého motýľa dobre, reakcie ľudí hodnotím tak 70% za a 30% proti. Stanovisko sme mali jedno pred COOP JEDNOTA a mojimi dobrovoľníkmi boli – Tomáš Thebery zo ZŠŠ M.R.Štefánika Brezová pod Bradlom a DOMKA Senica – 9 dobrovoľníkov.“

**Vyzbieraná suma: 16.983,- Sk**

## Snina

**Organizátor:** Erik Britan, svalový dystrofik

„Zbierku počas Dňa motýľov sme zvládli bez problémov, až na ten dážd. Ľudia reagovali rôzne, ale viac-menej pozitívne, dokonca ma oslovila pani, ktorá vraj počas minulých zbierok vyrábala motýlikov. Všetci moji dobrovoľníci boli z Gymnázia v Snine, boli to žiaci tretieho ročníka – Martin Peistáš, Samuel Bakši, Alžbeta Rosoľanková, Zuzana Hrešková. Stanovisko sme mali jedno a to na námestí v meste.

Zbierka prebiehala v pohode, len škoda, že vôbec takáto zbierka musí byť, aby sme si trochu pomohli.“

**Vyzbieraná suma: 13.036,- Sk**

## Stropkov

**Organizátor:** Katka Kertisová, mama Adama, Maroša a Davida, svalových dystrofikov.

Vyzbieraná suma: 13.036,- Sk

## Spišská Nová Ves

**Organizátori:** Anna Pašková, mama Stanka, svalového dystrofika. Marián Košťál s manželkou Majkou, Michal Tižo s rodičmi.

Anna Pašková: „Tento rok sme zbierku organizovali v dvoch mestách, takže sme mali aj dve stanoviská. S výsledkom a priebehom som celkom spokojná a o nejakých zmenách doteraz neuvažujem. Ľudí ochotných prispieť sa našlo viac, ale našlo sa zopár aj o opačným názorom. V Spišských Vlachoch o Dni belasého motýľa informoval aj mestský rozhlas, ale niektorí ľudia o zbierke nič nevedeli. Ďakujem dobrovoľníkom – Cirkevná základná škola sv. Jána Krstiteľa v Spišských Vlachoch, pod vedením pani zástupkyne Mgr. Veroniky Rozmúšovej a Cirkevné gymnázium, Radničné námestie v Spišskej Novej Vsi.

Nakoniec sa vyzbieralo 5.822,- Sk v Spiš. Vlachoch a 12.023,- Sk v Spišskej Novej Vsi.“ Svoje stanoviská v spišskej Hypernove mali Košťálovci (10.782,- Sk) a Tižovci (7.093,- Sk)

**Vyzbieraná suma: 35.720,- Sk**

## Stará Turá

**Organizátor:** Zuzana Hrašná, sestra Peťa, svalového dystrofika, ktorý zomrel v októbri 2007

„U nás prebiehala zbierka dobre, vyslovene negatívne reakcie sme nemali, ľudia reagovali skôr pozitívne, veľa ľudí sa pýtalo, či sa tie peniaze dostanú tam, kam by mali. Veľa ľudí už o Dni belasého motýľa počulo alebo videlo v TV a sami nás vyhľadali.

Pevné stanovisko sme nemali, vždy po nejakom čase alebo keď mal niekto problém, prípadne niečo potreboval, sme sa stretli pri BILLE.

Tento deň bol super, len sme sa báli, že budeme mať málo motýlikov, niektorí nám chceli prispieť aj EUR a medzi vyzbieranými mincami sme našli aj taliansku mincu z roku 1814 alebo lístok na autobus.

Moji dobrovoľníci – Martina Radenová, Lenka Lackovičová, Barbora Zatková, Veronika Rubaninská, Katarína Boorová, Martina Slimáková, Lenka Hadvigová, Mária Selešová, Lucia Kršková, Simona Šlahorová, Kristína Kolníková, Marcela Hargašová, Silvia Vydarená, Bohuš Bednárok, Michaela Gregorová, Veronika Valentová, Zuzana Zubáliková, Barbora Vallová, Natália Zgurišová.

**Vyzbieraná suma: 15.884,- Sk.**

## Svidník

**Organizátor:** Štefánia Petríková, mama Adriána, chlapca s nervosvalovým ochorením.

„My sme počas zbierky vytvorili tri skupinky a chodili sme po celom meste, kde sme ľudí oslovovali. Ľudia boli rôzni a aj reakcie, ale viac bolo tých pozitívnych, ľudia boli vcelku informovaní a milí.

Mojimi dobrovoľníkmi boli – Gymnázium Svidník: Andrea Zigová, Tomáš Zelizňák, Vladka Chripáková, Simona Gliková, Zdenka Sluťáková, Beáta Marášová, Monika Rohožná, Eva Alexovičová, Gymnázium Stropkov: Denisa Ivanová, Služby Bardejov: Marianna Ignacová, Spojená škola OA Svidník: Martina Hutňanová, Zuzana Ludvigová, Ivana Ivančová.“

**Vyzbieraná suma: 11.916,50 Sk**

## Tisovec

**Organizátor:** Milan Tomo, nervosvalové ochorenie.

„Deň motýľov prebehol úspešne. Boli sme spokojní. Reakcií bolo pomerne veľa, ale väčšinou sme sa stretli iba s pozitívnymi, aj keď niekedy sa našli aj negatívne.

Boli sme rozdelení na 2 skupiny, celé mesto sme mali rozdelené na dve časti.

Deň belasého motýľa bol dostatočne propagovaný, páči sa nám aj spot.

Mojimi pomocníkmi boli rodičia a Nikoleta Dióssyová z Lučenca

Naše nové lego je veľmi zaujímavé.“

**Vyzbieraná suma: 5.000,- Sk**

## Trakovice

**Organizátor:** Helena Horná, mama Janka, svalového dystrofika, Oľga Skáčiková

Helena Horná: „Spriechodom zbierky a aj s výsledkom sme spokojní, všetko prebehlo v pokoji, okrem silného vetra, ktorý nás ale vôbec neodradil a ani nám neprekážal. Aj ľudia boli informovaní a štedrý. Naše stanovisko bolo v Základnej škole s MŠ v Trakoviciach, ale zbierali sme aj po dedine. Veľmi mi pomohla pani učiteľka Alenka Holická, ktorú všetko, čo sa deje v OMD veľmi zaujíma. Mojimi dobrovoľníkmi boli – Olinka Skáčiková, Lucka Harmanová, Lucka Buchová, Lenka Buchová, Mirka Drgoňová, Marcelka Drgoňová, Karinka Petrášová.“

**Vyzbieraná suma: 6.322,- Sk**

## Trebišov

**Organizátor:** Monika a Jozef Zmijovci, rodičia Radka, svalového dystrofika a Milan Ivanišin, svalový dystrofik.

Monika Zmijová: „Deň prebehol úspešne, až na ten dážď, ktorý sa nad nami nezľutoval ani na chvíľu. Reakcie ľudí boli viac pozitívne. Jedno stanovište sme mali pri obchode BILLA a dve skupinky žiakov v meste. Žiaľ spot sme nevideli, mohol by byť viac propagovaný.“

Mojimi pomocníkmi boli Milan Ivanišin, Jozef Zmij, Monika Zmijová, žiaci s cirkevnej združenej strednej školy: Kačmariková Edina, Štolczová Monika, Benedeková Lucia, Zamboriová Lubomíra, Hricová Michaela, Költö Dominik, Gól Vojtech.

Nové logo je zaujímavé a veľmi pekné.“

**Vyzbieraná suma: 8.400,- Sk**



## Trenčín

**Organizátor:** Marcel Dirnbach, svalový dystrofik (organizoval aj v Novom Meste nad Váhom), Jarmila Gábrišová, sestra Palina, ktorý je na domácej pľúcnej ventilácii. Tretia

do partie Mirka Gombárová tento rok držala palce v Dánsku, kde bola na študijnom pobyte.

Jarka Gábrišová: „Deň belasého motýľa prebehol v Trenčíne úspešne, keby sme mohli, zmenili by sme len počasie, ktoré nám veľmi neprialo, ale „chvalabohu“ že nepršalo a aj reakcie ľudí boli viac pozitívne. Stanovisko sme mali pred KAUFLANDOM, predtým ešte dve dobrovoľníčky boli v škole a dve sa neskôr pohybovali v okolí TESCO.

Možno by mohla byť lepšia propagácia, ja som spot videla dva krát v televízii a aj moja dobrovoľníčka ho počula jeden krát. Nové logo sa nám páči, rovnaký názor mali aj ľudia, ktorí nám prispievali, v jednej škôlke boli v pondelok po zbierke všetky deti „modré motýľiky.“ Na našom stanovisku sme vyzbierali 11.250,- Sk“.

Marcel Dirnbach: „S priebehom zbierky sme boli nadmieru spokojní a aj celkový priebeh hodnotíme ako úspešný, ľudia reagovali iba pozitívne, čo ešte doteraz hreje..... Stanovisko sme v Novom Meste nad Váhom mali jedno, pre BILLOU, na námestí. Moje poďakovanie patrí – Ondrej Odokienko, veliteľ Prístavu vodných skautov v Trenčíne, Emerson a.s. N.M.n.V (manažér Ladislav Vanek), rodina Rajská z Trenčína, Združená stredná škola hotelových služieb a obchodu na Jilemnického ul. v Trenčíne - Monika Nagyová, Nikola Mosíková, Mirka Masárová, Eloška Šalamúnová, Stredná priemyselná škola strojnícka (p. učiteľ Nad), 3. Základná škola v N.M.n.V. (p. učiteľ Lesso), Cirkevná škola sv.Jozefa v N.M.n.V. (p. učiteľ Valaš).

Pre organizovanie zbierky som urobil maximum, vyzbierali sme 25.222,- Sk. Uvidíme na budúci rok. Tento rok to bolo všetko iba s Božou pomocou, viac v špeciálnom liste. Propagáciu posúdiť nevie, spot som počul dva krát v rádiu, nabudúce treba dodať včas potrebný materiál a také množstvo, aké požadujem.“

**Vyzbieraná suma: 36.472,- Sk**



## Trnava

**Organizátor:** Helena Róbová, mama Ľubka, ktorý má svalovú dystrofiu. **Lydka Machalová a Peter Szigeti**, svaloví dystrofici. **Olga Mackovičová**, mama Branka, svalového dystrofika.

„V Trnave prebehol Deň belasého motýľa podľa nášho hodnotenia celkom úspešne, oslovili sme veľké množstvo ľudí, dostávali sme rôzne odpovede, pozitívne aj negatívne



– ponáhľajú sa, nemajú záujem alebo sú zbierky veľmi často. Málo ľudí sa zastavilo, väčšinu sme ich museli osloviť a ani počasie nebolo veľmi prajné.

Mali sme dve stanovišťa, pri MAX, kde boli dvaja dospelí a dve študentky a na pešej zóne v meste, kde boli dvaja dospelí a 12 študentiek. Mali sme príjemnú skúsenosť, keď nás v MAXE prišiel pozrieť aj pán riaditeľ so svojou sekretárkou, zaujímali sa o nás a to bolo sympatické.

Do budúcnosti by bolo potrebných viac ľudí, čím viac, tým väčší úspech. Tento rok nám chýbali študenti v poobedňajších hodinách. Nové logo je skvelé, nálepky sme využili na pokladničky, alebo sme ich rozdávali deťom.“

**Vyzbieraná suma: 19.529,- Sk**

## Tvrdošín, Trstená

**Organizátor: Miroslav Bielak**, svalový dystrofik.

**Vyzbieraná suma: 28.500,- Sk**

## Veľké Úľany

**Organizátor: Bilíková Mária**, mama Romana, svalového dystrofika.

Pomáhali jej dcéra Mária a dcérina kamarátka Petra Nágelová.

**Vyzbieraná suma: 1.500,- Sk**

## Vranov nad Topľou

**Organizátori: Stanislav Vavrek, Marián Klimčo, Viera Maľudyová, Matúš Jakub**, svaloví dystrofici.

Stano Vavrek: „Reakcie ľudí boli viac pozitívne. Stanovište sme mali v Bille a študenti boli v centre mesta. Väčšina darcov nevedela o Dni belasého motýľa.“

Mojimi pomocníkmi bolo 6 dobrovoľníkov na čele so Stankou Vavrekovou, študentky z 1. A gymnázia vo Vranove nad Topľou.

Mali sme nedostatok motýľikov. Nové logo je OK.“

**Vyzbieraná suma: 15.800,- Sk**







## Zlaté Moravce

**Organizátori:** František Fábry, svalový dystrofik.

„Aj keď „náš deň“ padol na trinásteho v piatok, čo je podľa povery nešťastný deň, v kútiku duše som dúfal, že to tak nebude. Zbierku som začal už 12.6.2008 a to tým, že som dal pokladničku v našej obci Žikava do predajne Jednoty. Boli s tým aj trošku problémy, lebo vedenie s tým nesúhlasilo a muselo sa to vybavovať až cez Bratislavu, kde musel zasiahnuť až „náš“ Jožko Blažek.

Vďaka Pánu Bohu za pekné počasie, pretože som sa na elektrickom vozíku musel dostať do Zlatých Moraviec, čo je asi 10 kilometrov. V obchodnom dome BILLA sme neboli tak srdečne privítaní ako v predošliých rokoch. Vedúci predajne nám dovolil robiť zbierku len pred budovou a nie vo vnútorných priestoroch. V minulých rokoch nám bola venovaná väčšia pozornosť, dostali sme aj občerstvenie.

Vytvorili sme dva tímy, jeden mal stanovisko pred obchodným domom a druhý mobilný tím, ktorý chodil po meste. Počas zbierky sa nič mimoriadne nestalo a s vyzbieranou sumou 10.240,- Sk som veľmi spokojný, nakoľko zbierku už robím tretí rok, ale takú sumu sa nám ešte vyzbierať nepodarilo. Touto cestou sa chcem poďakovať dievčatám z Gymnázia Zlaté Moravce, ktoré mi nezištne pomohli. Ďalej sa chcem poďakovať zástupkyňi vedúcej predajne Jednota v Žikave Monike Pružinskej za je ochotu a pomoc.

Spriechodom zbierky som bol spokojný aj nové logo sa mi páči. Reakcie ľudí boli zmiešané, myslím si, že zbierka bola málo propagovaná alebo možno v nevhodnom čase. Ak dovolí zdravotný stav, rád by som sa zúčastnil Dňa belasého motýľa aj budúci rok.“

**Vyzbieraná suma: 10.240,- Sk**

## Zuberec

**Organizátor:** Miroslava Tarajová, nervovosvalové ochorenie.

V Zuberci boli mojimi dobrovoľníkmi Marína Šišková, Veronika Borsíková, Petronela Urbanová, Kristína Fileková, Mgr. Erika Lichnerová.

Osobitná vďaka patrí sr. Márii Laššákovej za zorganizovanie Dňa belasého motýľa v Zuberci. Hneď po oslovení sa ochotne ujala tejto úlohy.

**Vyzbieraná suma: 2.568,50- Sk**

## Žilina

**Majka Smolková:** „Aj napriek všetkým očakávaným i neočakávaným ťažkostiam, ktoré sme museli prekonávať /výpadok viacerých dobrovoľníkov a kľúčových ľudí/, bol priebeh zbierky celkom fajn. Prevažovali pozitívne reakcie. Myslím, že čoraz viac ľudí o nás už vie.“

V Žiline sme mali 6 stanovišť – BILLA, METRO, MAX, CARREFOUR, HYPER-TESCO, Národná ulica – pešia zóna. Keďže bežala aj SMS-ková forma, nečakala som, že Žilina prekročí 100-tisícovú hranicu. Som spokojná a zároveň vďačná každému, kto prispel nielen finančne, ale aj akýmkoľvek spôsobom pomoci počas príprav a priebehu celej kampane. A ešte nejaké názory spoluorganizátorov:

- Deň motýľov prebehol uspokojuivo, reakcie ľudí boli viac negatívne oproti vlaňajšku, keď sme boli v KNM. Tam boli ľudia viac ústretoví.

- Ja si myslím, že bol úspešný a som spokojná. Najprv to vyzeralo trochu zle,

keďže som bola v Carrefoure a zo začiatku so mnou nebola Monika Fridrichová, ale keď prišla už to išlo ako po masle. Je veľmi dôležité, aby tam bol človek, ktorého sa to týka. Čo sa týka reakcií ľudí, tak si myslím, že boli viac pozitívne. Väčšina ľudí sa rada zapojila do zbierky, ak sa im vysvetlilo načo idú peniaze, niektorí prišli aj sami a vedeli o čo sa jedná.

- Deň belasého motýľa prebehol úspešne, bez problémov. V BILLE nám zabezpečili vyvesenie plagátu, poskytli stôl aj stoličky. Okolo 17.00 hod, sme už nemali motýľiky na rozdávanie, iba letáčiky. Ľudia aj napriek tomu sa zastavili a prispievali do pokladničky svojimi nemalými korunovými čiastkami

- Reakcia ľudí na deň Belasého motýľa bola viac pozitívna, myslím, že ľudí zaujíma, čo vlastne svalová dystrofia je, pýtali sa na to.

- Myslím, že stanovište Billa malo čo sa týka zbierky BM veľmi kladný ohlas aj obrat.

- Na stanovisku v Bille v Žiline sme boli tri chodiace, jedna „kočka“ na vozíčku - Ivetka a dobrovoľníci. Celý deň prebehol úplne super. Zastavilo sa veľa mladých ľudí, ktorí o tejto téme vedeli naozaj veľa, ale aj iné vekové kategórie. Okrem 1-2 ľudí, boli hlasy pozitívne. Mali sme ale málo motýľikov. Boli však kvalitnejšie vyrobené ako vlani.

Veľmi pomohla aj propagácia, ktorá našu zbierku predchádzala. Super bola relácia na rádiu LUMEN, kde sa celý večer práve na „naš deň“ o nás hovorilo a kde pri mikrofóne bol okrem iných známych aj náš spriaznenec Ďuri Barbarič. Nás v Žiline navštívila počas „dňa“ aj žilinská televízia a redaktorka zo Žilinského Večerníka. Napr. pri vybavovaní povolenia nás milo prekvapilo aj vedenie obchodného centra DUBEŇ (Carrefour), keď nám ponúkli priestor na propagovanie na svojej webovej stránke, čo sme samozrejme radi využili. Lúto nám bolo len to, že sme v tom čase nevedeli o novom logu a propagovali sme to staré...

Nové logo má modernejší dizajn ... môže byť ... myslím, že si ho osvojíme... v každom čase je dobré vzlietnuť a myslím, že naše OMD-éčko nám tie krídla pripína... Tak nech sa



mu – nám naďalej v tom darí ...

Veľmi sa mi páčili malé letáčky – odporúčam zostať pri tomto formáte, boli šikovné do ruky keď sa rozdávali ... No a zlatým klincom bol veľký plagát ... Zostala som v nemom úžase, keď som ho zbadala ... veľmi výstižné a veľmi vydarené dielko. Blahoželám, pozdravujem a ďakujem jeho tvorcom a prajem im stále takú skvelú inšpiráciu!

Moji pomocníci – dobrovoľníci: v BILLE boli ako dobrovoľníci študenti Obchodnej akadémie, Veľká okružná 32, 010 01 Žiliny, ktorých nám poskytla a vybrala pani profesorka Janka Skotnická /zároveň výchovná poradkyňa/, v Maxe to bol skautský oddiel FÉNIX a dobrovoľníci z DOMKY t.j. saleziánska mládež, študenti a žiaci z viacerých žilinských škôl.

Pripájam aj nejaké postrehy, návrhy a aj nejaké príhody:

- privítali by sme, keby nám boli poslali skôr /ako v minulých ročníkoch/ povolenia z ministerstva a odporúčenia pre organizátorov – veľmi nám to uľahčilo prípravu a okolnosti z toho vyplývajúce,

- tento rok sa mi páčili motýľiky – mali lepšiu kvalitu.

- myslím si, že to bolo dobré a nemenila by som nič. Boli sme skvelý kolektív, ktorý sa dopĺňal podľa potreby.

- k pokladničke pristúpil jeden mladý pán, ktorý vyzeral skôr ako študent, povedal nám, že prispeje 2x, teraz a keď si rozmení pri nákupe peniaze cestou späť, lebo vie, že je to na dobrý účel. Povedal, že aj on v Trstenej bol jedným z dobrovoľníkov. Keď som sa ho spýtala, kde teraz študuje, usmial sa, či tak mlado vyzerá, lebo on už pracuje. Podielal sa na viacerých podobných aktivitách pri zbierkach belasého motýľa, narcisov, bielych pasteliek. Popriam nám, aby sa nám darilo a my sme ho obdarili nielen belasým motýľom, letáčikom ale podarovali sme mu aj Ozvenu, za čo nám veľmi poďakoval.

- mladý muž okolo 20 rokov z okresu Námestovo, prispel ale povedal, že je to málo, lebo vie o čo sa jedná, tak išiel rozmeniť bankovku a prišiel s príspevkom opäť. Bolo to veľmi milé, lebo na jeho príklade potom dávali príspevky aj takí ľudia, čo nevedeli o čo ide, ale keď je zbierka, tak určite na dobrú vec.

- jedna pani asi tak v stredných rokoch si hneď pri vstupe do predajne zamierila k po-



kladničke, ktorú sme mali vyloženú na stolíku spolu s propagačným materiálom. Otvorila peňaženku a ako tak vyťahovala papierových 500- korún, naraz sa zháčila, že to má na nákup, ale že slabšie vidí a tak ju vymenila za papierových 50 -korún.

- veľmi milí boli aj niektorí dôchodcovia, keďže ich finančná situácia mnohokrát nie je najlepšia, pýtali sa koľko majú prispieť.

Ja by som osobne poďakovala ľuďom, čo si našli vo svojom uponáhľanom živote čas a zastavili sa pri stánku a vypočuli si, čo je za ťažké ochorenie svalová dystrofia.“

Dobrovoľníci na Dni BM v Žiline: Jana Cibulková, Juraj Žiak, Ján Žiak, Matúš Žabka, Pavol Majtán, Monika Ozaniková, Eva Poliačková, Monika Fridrichová, Oľga Králiková, Róbert Kupka, Alžbeta Korenyová, Monika Bujnová, Anna Glettová, Veronika Antonyová, Simona Michalíková, Oľga Tichá, Petra Huliaková, Daniela Kieferová, Viktória Krutáková, Daniela Krutáková, Martin Kačo, Debora Šilhárová, Mária Demková, Monika Marešová, Katarína Klimeková, Zuzana Chylová, Martina Kuricová, Dominika Macušová, Dorota Kováčiková, Natália Ovečková, Michal Tomčík, Jozef Gazdík, Beata Nižná, Ludmila Kováčová, Beatrix Franeková, Iveta Štefanicová, František Štefanica, Luba Škvarnová, Klára Čarná, Katarína Kubová, Martina Zvolenská, Silvia Kováčiková, Lucia Remencová, Petra Chabadová, Gabika Slaninková, Radka Bohušiková, Lenka Ostrochovská, Lucia Škubáková, Miroslava Kozáriková, Mária Smolková, Kamilka Chabadová, Ladislav Chabada, Michaela Chabadová, Anna Slivková, Michaela Matúšová, Lenka Vlčková, Anka Cvachová, Janka Jurkyová, Katarína Svrčková, Maťa Grigová, Ivanka Janurová, Simonka Židuliaková, Libuška Drahňáková, Anna Drahňáková, Janka Grochalová, Jožka Grochalová, Zuzana Kubanová, Mária Labudová

**Vyzbieraná suma: 101.020,- Sk**



## Listy o Dni belasého motýľa

### Nové Mesto nadVáhom

*Tento ročník sa u nás niesol pod dvoma príznačnými názvami prvé je české príslovie „kdo se z daleka stojívá z blízka bývá doma“ a tesne pred dňom Belasého motýľa „viva la chaos“. Prečo? To Vám všetkým vysvetlím v tomto článku.*

*Už minulý rok som sa snažil všetkých presvedčiť, že zorganizujeme koncert, ale okolnosti bežného života nám v tom zabránili. Hlavné okolnosti boli, že dva mesiace pred koncertom som zmenil zamestnanie a tiež čakáme prírastok do rodiny. Tak som sa snažil venovať tomu a z pripravených vecí som vypustil všetko, až na jednu kapelu TIEŇ z Trenčína, z ktorej členom som v dennom kontakte. Dokonca som už mal dohovorené aj s kanceláriou primátora mesta prvé kroky k priebehu tejto akcie. Nakoniec sa to nepodarilo len kvôli tomu, že nám to okolnosti nedovolili. Hráč na basu sa liečil po úraze a ďalší člen skupiny odchádzal práve na dovolenku. Tak sme nakoniec zvolili rovnaký model ako minulý rok.*

*Všetko čo predchádzalo prípravám bolo v réžii mojej, mojich kamarátov a známych. Pred príchodom oficiálneho balíka viselo v meste už na obchodoch, lekárňach a v ambulanciách približne 30 plagátov. Kde som k nim prišiel? To bolo jednoduché. Joži mi mailom poslal podklad pre tlačiareň a tak som ich dal ako minulý rok natlačiť u kamaráta vo firme. Čakali sme oficiálny balík a z neho sme následne doplnili veľké plagáty na hlavné miesta. Tak ako minulý rok, aj teraz som pripravoval motýlinky po sto kusoch do obalu od DVD. V tom som zažil prvý šok. Objednal som 1700 ks, ale prišlo len 700. Takže som sa snažil ešte v tú noc dovolať Jožkovi. Podarilo sa mi to až na tretí krát. Vysvetlil som mu, aká je situácia a Joži mi slúbil, že hneď v pondelok ráno pošle 1000 ďalších. Reku pohoda v štvrtok ich mám a ideme. Aký však bol šok, keď došiel balíček a v ňom len 500 ks. Tak to už bolo do plaču, pretože sme mali o 2 skupiny dobrovoľníkov viac ako minule. Teraz som rozmýšľal, čo im dám, aby mali dosť. Znova telefonát na squadru a prosba o doplnenie motýlikov. Čo k tomu dodať? Proste chaos. Ako keby toho nebolo dosť, mi moja pravá ruka Lucia smutne oznámila, že bude môcť prísť za mnou do Billy až o 12,00. Tak som sa zmieril s tým, že to budem mať husté, ale dobrý duch v OMD mi poskytol telefón na jednu z osobných asistentiek, ktoré sú z nášho regiónu. Tak mi osobná asistentka Lubica slúbila, že na tú chvíľu, ktorú som mal zostať sám, pomôže.*

*V deň Belasého motýľa už všetko bolo na svojich miestach a pripravené. V Čachticiach nám opäť vyšlo v ústrety vedenie miestnej školy pod vedením pána riaditeľa Šička. Deti boli opäť excelentné bez problémov, akoby išlo o každodennú vec. Jediný nepríjemný pocit som mal z vedenia miestnych friem, ktoré sme týždeň pred akciou oslovili mailom so žiadosťou o povolenie vstupu našich dobrovoľníkov na nimi vyhradené miesta v areáli ich podnikov (stačili nám parkoviská alebo vrátnica). Odpovede sme sa však nedočkali ani od jedného z nich. Tak deti prešli aspoň ulice, kadiaľ chodia ľudia do práce. Dobrí ľudia z Čachtíc*

prispeli celkovou sumou 5221 Sk, za čo im zo srdca ďakujeme.

Priamo v Novom Meste nad Váhom sme mali okrem Billy ešte dobrovoľníkov. Mini stanovisko bolo v obchode Betka u p. Vavrekovej, jej dcéra so svojimi spolužiakmi obsadili v dopoludňajších hodinách kľúčové miesta v centre, aby bolo možné osloviť všetkých, ktorí sú doobeda v meste. O 12,00 sa k nim pridalo päť skupiniek skautov a skautiek z 15. zboru Javorina. Tento rok si mohli najstarší zo skautov skúsiť organizovať túto akciu sami, bez pomoci náčelníka a rowerov, čo im aj nám vcelku prospelo. Ja, ako som už písal, som obsadil Billu a spolu s oboma dievčatami sme sa pustili do práce. Išlo to podstatne lepšie ako vlani. Teraz už nás ľudí ako tak poznali. Niektorých sme nemuseli ani oslovovať. Bez toho, aby sa na niečo pýtali, prispievali nám do pokladničky. Bolo pár ľudí, ktorí na to hľadeli s nedôverou, ale preto, aby sme si nekazili aj tak zamračený deň, sme to prechádzali s nadhľadom. Hodiny utekali ako voda. Okolo 14,00 som zistil, že z 300 motýlikov, ktoré som mal pre Billu zostalo len asi 30 ks. Nedalo sa robiť nič iné, ako sadnúť na bicykel a pozháňať všetky rezervy, ktoré sme mali. Nakoniec som dal dokopy ešte niečo vyše 100 ks. Hneď to bolo lepšie. Pre nedostatok materiálu a skutočne nepriaznivé počasie sme o 17,00 hodine ukončili našu činnosť.

Odviezol som pokladničku domov a dohodol sa s niektorými z dobrovoľníkov, že v prípade potreby ich budem kontaktovať, keď bude treba zrátať, čo sa vyzbieralo.

Z celkového počtu 1700 motýlikov nám nakoniec ostala necelá stovka. Tento rok sme zaviedli aj malú novinku. Keď sa pri nás zastavil ktokoľvek z ľudí, ktorí majú telesné alebo duševné postihnutie, bez toho, aby sme ich žiadali o podporu formou príspevku, pripínali sme im motýlikov. Bolo to ako náznak toho, že spolucítame aj s ostatnými, ktorí sú odkázaní na pomoc „zdravých“ ľudí.

Pri konečnom sčítaní v Novom Meste nakoniec sme dospeli k číslu 25 439 Sk takže konečný výsledok pre nás znie 30 660 Sk.

Na tomto mieste sa patrí poďakovať mojim spoluorganizátorom a dobrovoľníkom v Čachticiach. Ďakujem pani starostke a vedeniu ZŠ, ako aj jej žiakom a pani Líškovej z Častkoviec. V Novom Meste nad Váhom ďakujem za podporu a spoluorganizáciu 15. zboru skautov pod vedením vodcu brata Adriána Dedíka, ako ja všetkým bratom a sestram, ktorí sa zúčastnili, ďalej rodine Vavrekovej, ktorá bola tento rok veľkou oporou. Kamarátom a známym ďakujem za pomoc pri príprave propagácie. Moje veľké ďakujem patrí dvom mladým dámam Lucke Dolinskej a Lubke Halíkovej, ktoré boli okrasou nášho pevného stanovišta. Nakoniec ďakujem mojej rodinke, ktorá sa pár dní musela zaobísť bez mojej pomoci.

Čo napísať na záver? Bola to zasa jedna skúsenosť do života. Len tak sa človek učí a biera všetky tie pozitíva okolo seba. Prajem všetkým, aby aj ich účasť na našom najväčšom dni bola úspešná.



## Trenčín

„Trinášť, Pán Boh pri nás“, toto vystihuje našu tohtoročnú zbierku, pretože to bolo iba o zázrakoch. Niektorí už môj príbeh poznajú, ale chceme sa podeliť so všetkými, ktorí pomáhali zbierať, ktorí ešte stále váhajú, ale aj pre ostatných členov OMD.

Tu je môj príbeh:

Na zbierku som sa dôkladne pripravoval, maximálne ako sa dalo. Mal som pripravenú stratégiu zbierky na piatok, ale tá zlyhala.... Dva dni pred zbierkou sme sa s kamarátkou Mirkou pomodlili ruženec, ktorý sme obetovali za vydarenú zbierku a dobré počasie, lebo na piatok hlásili na celom území Slovenska zhoršenie počasia a dážď. Ale z toho, čo sa odohralo potom, mám radosť ešte doteraz. Ale poďme pekne poporiadku.

Piatok 13-teho: 9:00h nám volá Jožko, či niekoho máme, vravíme mu, že nemáme nikoho. Poradil mi, aby som skúsil zavolať do DOMKY v Žiline, tak som skúsil požiadať pani Čiernikovicú, či by nám neprišli pomôcť saleziáni. Pani bola veľmi ochotná, ale saleziáni v TN nie sú. Chcela nám pomôcť, tak mi dala číslo telefónu na rodinu Rajsských z TN. Zavolať som a pani Rajsá napriek tomu, že mali v rodine vysviacku syna, nám slúbila pomôcť a svoj sľub aj dodržala...

Je 10:30h Opäť volá Jožko (to sme už boli na ceste z Hornej Stredy do TN.) Vraj zo škôl nám nikoho nepustia a že na Starej Turej majú už rozdaných všetkých motýľov. No nás čakal Trenčín... Ako tak prechádzame po moste cez Váh hovorím: “Martinka nemáme nikoho, kto nám príde pomôcť? Čo nám prídu pomôcť vodníci z Váhu ako v rozprávke?” To som ešte nevedel, že moje slová zo žartu povedané sa naplnia... Čítajte ďalej! Nemali sme nikoho, ale ja som dúfal a nepochyboval, lebo poznám silu modlitby... Bolo 11:00h, keď sme rozložili náš 1. stan na námestí pred Billou. Mali sme vlastný stôl, stoličku, Martinka urobila krásny pútač, na polystyrénovú podložku pripevnila plagát a ozdobil motýlikmi. No paráda. Ešte sme neboli riadne rozložený, keď prišli dve dievčatá a chceli prispieť. Ja som ich na to oslovil a požiadal, či by nám nechceli pomôcť a ony rady. Tak pochodili po námestí a o pol hodinku prišli, že už musia ísť. Tak sme sa Veronike a Janke podakovali za spoluprácu. To bol pre mňa prvý zázrak. Nato nám volá Jožko, že predsa len uvoľnia 4 študentky, ktoré nám prídu pomôcť a veru prišli a pomohli. Mali sme z toho veľkú radosť, že sa začalo dariť. Potom dievčatá museli utekať na autobus, tak nám odovzdali 2 pokladničky. To bol 2. zázrak. Chvíľu sme ostali sami, no nie nadhlo, lebo hneď z práce prišli pomôcť Mária a Veronika 3. zázrak – čosi úžasné... a prišla 15. hodina!!! Blížil sa k nám mladý pán. Mati vravím: “Toho oslov Ty, ja zas iných.” Ten človek menom Ondrej prišiel po tretej hodine. Dovtedy trvala moja skúška, či nezapochybujem. Ondrej pozrel na plagát, prispel do pokladničky apovedal, že sa mu páči náš belasý motýľ a že mu pôjde k jeho bielej, drahej košeli. Neváhal a pripol si motýlika. Potom odišiel do Billy. Krátko na to mi Maťa vraví, že to je skaut. Ja na ňu: “Čože? To mi hovoríš až teraz?” Na to som prestal zbierať. Čakal som, kedy sa vráti, aby som ho mohol osloviť. Dočkal som sa, vedel som, že je to presne to,

čo malo prísť. Vravím mu: „Pane, môžem na slovíčko?“ A on, že samozrejme. Pýtam sa ho: „Vy ste skaut?“ „Ste vodca?“ A on razantne: „Nie! Som veliteľ prístavu vodných skautov v Trenčíne.“ To bola sila... Vtipkujem o vodníkoch a nám nakoniec prišli pomôcť vodní skauti. Viete si to predstaviť? Neskutočné, ale stalo sa. Ondrej ma 20 min. „spovedal“, kladol rôzne otázky týkajúce sa zbierky, OMD, nášho ochorenia atď., čo sa mi veľmi páčilo. Keď sa dozvedel čo potreboval, zobral mobil a zavelil: „Máme bojovú úlohu! Do pol hodiny nástup v rovnošate!“ No my sme s Maťou nechápali... Potom dal Ondrej svojmu 6-člennému oddielu podrobnú inštrukciú a mladí vodní skauti sa rozprchlí po námestí. Vrátili sa až na rozkaz veliteľa o 6:40h. Pred Billou sme si urobili spoločné foto, Ondrejovi a jeho oddielu sme sa v mene OMD poďakovali, venovali sme im plagát na pamiatku z tejto dobročinnnej akcie, do ktorej sa vodní skauti zapojili. Nezabudnem na flexibilitu a na to, ako veliteľ Ondrej Odokienko skoorodinoval pohyb týchto skautov po trenčianskom námestí. To bol 4. zázrak.

Piaty zázrak prišiel v podobe dobrého počasia. Dva krát išlo na búrku, mohutné čierne mraky sa však rozohnali, čo môže potvrdiť aj Jarka, ktorá mala druhý stan pred Kauflandom.

Šiesty zázrak bol v podobe príjemných ľudí, ktorí i bez pýtania sa sami prispievali do pokladničiek.

Sedmy zázrak bol, že vhožené bankovky tento rok boli z tých vyšších. Uvediem, že sme narátali v našom stane 2x 500 Sk,-, 9x 200 SK,-, 57x 100,- a veľa 50- tok, čo po minulých rokoch nebolo.

Osmy zázrak bola celková vyzbieraná suma. V roku 2007 sme mali 28.007,- Sk a tri stany.

Tento rok sme mali iba 2 stany (Jedna Billa ostala voľná...)

Celkovo 1. stan 25.222,- Sk a 2. stan 11.250,-Sk. Takže spolu TRENČÍN 36.472,- Sk!!!

Poviete si náhoda? ZÁZRAK!!!

Ešte mám zopár postrehov zo zbierky, respektíve zaujímavé príhody, ktoré sa udiali: Pristavil sa pri nás bývalý policajt, povedal, že týmto zbierkam neverí, ja mu vravím: „Nemusíte, ale prečítať si letáčik a vziať si motýľika môžete. Stalo sa a o pol hodiny prišiel znova a bez slov prispel... Alebo prišla mladá pani, ktorá má vraj synovca, ktorý má svalovú dystrofiu, podával som jej ozvenu, najprv veľmi nechcela, vysvetlil som jej, že toto nie je iba zbierka, povedal som jej o OMD a o dofinancovaní pomôcok, keď som jej povedal, že z tejto diagnózy sa prechádza na vozík, zabedákala svojím nárečím: „Jéj len aby nešiel na kreslo.“ Napokon si Ozvenu vzala, poďakovala, prispela a odišla.

Alebo k nám prišlo mladé dievča, ktoré nám opísalo, že jej otec Miro má tiež svalové ochorenie, ako mu to vlastní neuznajú, vraj simuluje atď. Vypočul som ju a vysvetlil jej načo a prečo zbierame a dali sme jej Ozvenu. Bola veľmi vďačná, od radosti nás vybozkávala a vystískala. Tiež nám prispela a odišla.



*A takýchto príbehov, kde sa ľudia viac pýtali a my sme im dali obsiahlejšie odpovede bolo viac...*

*Teraz prejdem na poďakovanie všetkým tým, ktorí prišli, pomohli, prispeli ...*

*Naše ĎAKUJEME patrí všetkým tým, ktorí nezištne a dobrovoľne prispeli do zbierky, alebo i pomohli rôznym spôsobom...*

*Martinke Hladkej, ktorá bola pri príprave zbierky v TN mojou pravou rukou, ale aj celej mladej rodinke Hladkých, Davidkovi, ktorý nám, ako aj minulý rok vhodil svoje ušetrené korunky do pokladničky, mame, ktorá nám pomohla s balením pokladničiek, babke Štefánii, krstným rodičom Kolárikovým, hospodárovi AFC Považan NMn. V – môjmu otcovi Milanovi Dirnbachovi, ktorý obvolal pol mesta a sprostredkoval pre OMD zbierku na viacerých miestach, rodine Uhlíkovej, Klčovej, rodinke Beňových a Petrovi Beňovi nie len za príspevok, ale i za to, že nám ochotne zohnal originál krabíčky na pokladničky, pre ktoré bol ochotný vycestovať až do Partizánskeho. Ďalej pánovi Gonovi, p. Karabovi, p. Klčovi, pani Urbánkovej, pánu Vanekovi, ktorý nám sprostredkoval zbierku v podniku Emerson a ich zamestnancom, Tretej ZŠ v NMn. V a pánovi Lessovi, Strednej priemyselnej školy strojníckej v NMn. V a pánovi Naďovi, Cirkevnej škole Sv. Jozefa a pánovi Valašovi, futbalistom AFC Považan NM.n. V, Atletickému klubu v NMn. V, Janke a Veronike – dvom dobrovoľníckam, Márii Rehákovej a Veronike Rajskej z Trenčína, P. Pekárovej z Billy za čerstvo napečené koláčiky a kávičku, čo nám zdarma priniesla, študentkám zo Strednej Združenej Školy Hotelových Služieb a Obchodu v TN, vedeniu tejto školy za ich uvoľnenie, ale i Jožkovi, že sa mu podarilo ich vybaviť pre nás a v neposlednom rade Ondrejovi Odokienkovi a jeho posádke: Miroslavovi Maruškovi, Linde Kovačikovej, Simonke Forgáčovej, Terezke Kukučkovej a tiež Jurajovi Vančovi za fotografie.*

*Padla 17. hodina a my sme ukončili tohoročnú zbierku síce uzímení a prišla i vyčerpanosť, ale na druhej strane nás hrialo, ako to všetko celé dobre dopadlo.*

*Už som síce poďakoval, ale ešte chcem aj takto. Ďakujem Pánu Bohu a Panne Márii, že nám takto pomohli v deň zbierky...*

Marcelo Dirnbach

### **Má to zmysel!**

*Keď som pripravovala tohtoročnú zbierku, bola som dosť vyčerpaná z prípravy, lebo u nás v Hlohovci som na to všetko sama. Našla som si však chvíľku na to, aby som si prečítala Ozvenu a ako som v nej listovala, našla som tam poďakovanie od rodiny Bilikovej za príspevok zo zbierky na elektrický vozík. So slzami v očiach som čítala tento článok, taká som bola dojatá. Vtedy som si uvedomila, aký má táto zbierka zmysel. Nič nie je pre mňa väčším zadostučinením ako radosť človeka, ktorému sa pomohlo a zvlášť takto postihnutému, ktorý je odkázaný na vozík. Pritom mi prišli na rozum slová z jednej kázne, ktorú som počula v kostole. Bolo to o jarme, jarmo slúži na zapriahnutie dvoch volov do záprahu. V tej kázni*

*hovoril kňaz o tom, že bremeno sa nám bude niesť ľahšie, ak pomôžeme aj my druhým. Každý človek má nejaké problémy, ale nemal by sa sústrediť iba na seba, ale pozerat sa okolo a pomáhať. Skutočne je to tak. Ja mám syna dystrofiika, ale ak môžem niekomu pomôcť, kto má tiež nejaký problém, tak mám z toho veľmi dobrý pocit. Preto robím zbierku a budem v tom pokračovať aj naďalej.*

*Renáta Káčerová*



## Koncert belasého motýľa 2008

10. jún, Nám. SNP, Bratislava, 4. ročník

Tohtoročný koncert bol v špecifický v tom, že skôr sme vedeli kto bude hrať v roku 2009, ako kto vystúpi na bratislavské pódium 10. júna 2008. Hlavne, čo sa týka hlavného ťahúňa pre médiá a divákov. Nakoniec sme „ulovili“ už stálicu na pop-rockovom nebi Slovenska, bratislavskú kapelu HEX. Hexáci sa už skoro 15 rokov držia na našom popovom výslaní. Popri nich vystúpili kapely, ktoré sa tam pomaly derú, ak tam už aj nie sú. Súčasťou koncertu bol aj náš informačný stánok, ktorému šéfovala Lucika Mrkvicová, asistoval jej Tibor Kőböl a Katka Albertová. Viac o infostánku sa dočítate z pera samotnej Luciky o pár riadkov nižšie. Podme k daniu na pódium.

Po úvodnom privítaní moderátora Dana Dangla vystúpila trnavská skupina Hudba z Marsu, ktorá minulý rok zahrala na Koncerte BM v Považskej Bystrici. Spevák Štofo so svojim madnessovským klobúčikom nevynechal ani nedávne číslo 1 z hitparády Rádia



FM, Disco. Počas prvej výmeny nástrojov kapiel Dano vyspovedal naše dve líderky OMD Mery Duračinskú a Andy Madunovú, ktorú v zákulisí čakal manžel Marko s dcérkou Eliškou. Naše baby hovorili o aktivitách OMD, účele a zmysle Dňa belasého motýľa.

„Láska moja de si?“ aj tento song zaznel od našej druhej kapely, Chiki liki tu-A. Chalani zo Šariša predviedli perfektnú muzičku v šarišskom nárečí a zaplnili tak bratislavské „esenpéčko“.

Po nich Dano vyspovedal našich hostí, ľudí, ktorým sa prispelo z konta Dňa BM. Ďakujeme, že odvahu na pódium vystúpiť našli Gabi Svičková, Katka Albertová a Janka Štofková, ktorá spolu s manželom merala cestu až z Piešťan.

Tretou do partie bola kapela z východu, ale už žijúca v Bratislave Puding pani Elvisovej. Na pódium vyšli priamo zo svojich zamestnaní. Neprišli v Majklom Ďžeksnom ani s Milošom, ktorý má meniny, ale pieseň o nich nevynechali.



Posledná prestávka bola dlhšia, ako sme pôvodne plánovali. Divákov prišiel humor-  
ným slovom pozdraviť Roman Pomajbo a potom sa už netrpezlivo čakalo na „headli-  
nera“ HEX. Yxo s Ďuďom a spol. vystúpili na bratislavské námestie, aby pohli krídlami  
belasého motýľa o 20-tej. Za necelú hodinku zahrli všetky svoje hity a roztancovali aj  
ľudí sediacich na trávnatých plochách. i svojich vozíčkoch.

job

### Podakovanie:

**fi Baducci a p. Marek Balko** - financovanie koncertu a neustálu  
pomoc pri všetkom \*

genzyme

**Genzyme** - preplatenie nákladov na tlač propagačných materiá-  
lov Dňa belasého motýľa \*

**fi. Akzet media** za bezplatné poskytnutie reklamných plôch pre naše billboardy \*

**BILLA-e** za spoluprácu pri organizovaní Dňa BM a jeho propagáciu \*

**všetkým účinkujúcim Koncertu belasého motýľa** za vystúpenie bez nároku na hono-  
rár \*

**p. Múdry /fi Toi toi/** - bezbariérové wécko \*

**fi. Bittner** - bezplatné vyhotovenie plagátu propagujúci koncerte. \*

**Dano Dangl** - moderovanie \*

**Djuro Cocher / Gentle Groove Production/** - morálny garant koncertu \*

**BKIS a p. Vladimír Grežo** - bezplatné zapožičanie zastrešeného pódia \*

**p. Gajdošová /BKIS/** - technické zabezpečenie postavenia pódia \*

**p. Karovičová, p. Gblecova /Magistrát hl. mesta/** za zástitu nad našim koncertom \*

**Miro Tolla** za o.k. zvuk \*

**Hulo** za aparatúru \*

**fi. Autoimpex a p. Haus** za bezplatné zapožičanie auta \*

**fi. Kofola, a.s. a p. Durana** – nápoje Rajec pre účinkujúcich a organizátorov \*

**fi. Mobilita, p. Ctibor Kováč** – oplotenie, zábrany. \*

**Všetkým médiám**, ktoré bezplatne odvysielali náš šot a spot ku Dňu belasého motýľa! \*  
za náš spot! \*

**Vďaka za odvysielaný spot týchto regionálnych TV**, ktoré nám poslali svoje logá:



job

## Koncert Belasého motýľa mojimi očami

Tak a za nami je ďalší úspešný ročník koncertu belasého motýľa. Zdá sa, že aj slnko bolo na náš koncert zvedavé a robilo nám spoločnosť skoro až do konca trvania koncertu. Patrila som medzi tých chudákov, ktorí sa zabudli nakrémovať a tak som cítila slnečné lúče ešte pár dní a nocí po koncerte na



svojom tele. Moje stanovisko počas koncertu bolo vzadu pri stolíkoch s propagačnými materiálmi OMD, kde sídlila aj sklenná pokladnica, ktorá sa pomaly, ale isto naplňovala príspevkami - peniažkami od ľudí. Veľa ľudí celkom zaujala naša Ozvena, ktorú si často listovali, tiež sa im veľmi páčili nálepky a plagáty. Ich častá otázka bola: „Prečo je ten motýľ práve belasý?“ Hmmm, to som ale ani ja nevedela, tak som skúšala rôzne teórie, tejto odpovede :o) Počas koncertu sa občas vyhlasovalo, že sa hľadajú noví osobní asistenti, niektorí sa aj prihlásili, tak snáď to bude nová posila Na zábranách sme mali aj oznamy, že hľadáme asistentov a keď sme na konci plagáty zbierali, veľa nastrihaných papierikov s číslami OMD chýbalo, tak verím, že to malo celkom úspech a vlna asistencie sa trochu rozbehne.

Ako som spoza informačného stolíka pozorovala ľudí, myslím, že sa celkom bavili, niektorí sa odvážili a prišli bližšie, iní len z diaľky pozorovali dianie koncertu belasého motýľa. Tí najodvážnejší nám predviedli aj svoje tanečné kreácie :o)

Tento slnečný a utešený deň som hodnotila ako veľmi úspešný, plný zábavy, rozhovorov s príjemnými ľuďmi, no hlavnou myšlienkou bola osвета o ochorení svalová dystrofia, ktorú si myslím, že sme splnili a podali ďalej.

Ešte poďakovanie dobrovoľníkom, ktorí zabezpečovali bezproblémový a veselý priebeh celého koncertu. (Alexander „Šani“ Slamka, Marta Kušniráková, Rudo Székely, Lubo Antol, Ajka Pišová, Lucia Šefčíková, Lenka Nižnanová, Martin Nemček, Lucia Miklášová, Ajka Pišová, Lenka Nižnanová, Lucia Šefčíková - Brutovská)

Vďaka aj všetkým návštevníkom koncertu!

Ďakovačka neobíde ani tých, ktorí počas koncertu hádzali korunky do našej statickej pokladničky – legendárneho šulca, ktorý sme umiestnili pri našom infopulte. V tento večer sa vyzbieralo 21.000,- Sk. Ďakujeme médiám za bezplatné odvysielanie našich upútavok.

Tak teda hurá do ďalšieho ročníka koncertu belasého motýľa.

luc



## 500 km Juraja Barbariča svalovým dystrofikom

O tom, že Juraj Barbarič, držiteľ piatich zápisov do Guinnessovej knihy rekordov, má veľké svaly, nás presvedča svojimi výkonmi extrémneho siláka. O tom, že má aj veľké srdce hovoria jeho akcie, ktorých charakteristickým rysom je pomôcť tým, ktorí to potrebujú. Juraj Barbarič už niekoľko rokov spolupracuje s našou organizáciou. Vymyslel si svojský spôsob: Svoje svaly chce ovládať v prospech ľudí postihnutých týmto ochorením.

Spolu so svojim tímom zorganizoval ďalšiu akciu venovanú OMD a to pri príležitosti svojho okrúhleho jubilea. Čo si to ten Ďuri zase vymyslel?

„V období od 27. mája do 27. júna prejde Juraj 500 km, čo je vzdialenosť z Košíc do Bratislavy, kde sídli Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR a pri tom bude za sebou ťahať osobný automobil. Pôvodne chcel túto trasu prejsť po ceste, ale pre zlyhanie agentúry, ktorá túto akciu pripravovala, tieto kilometre absolvuje po pešej zóne v Košiciach,“ informovala Emília Brezaniová, manažérka Juraja Barbariča.

Hlavná myšlienka tejto akcie je šírenie osvetu medzi širokou verejnosťou o tom, že existuje také vážne a neliečiteľné ochorenie ako svalová dystrofia a že medzi nami žijú ľudia, ktorí potrebujú pomoc iných, a to nielen materiálnu, ale hlavne pomoc fyzickú a obyčajné ľudské porozumenie.

27. mája, 7:00, Jury začína ukrajovať prvý z 500tých kilometrov. Odštartoval ho náš Filip Kondela, ktorého si Jury posadil do ním ťahaného auta. Filipka do školy priviezli vo veľkej luxusnej limuzíne, kde ho už čakali zástupy nadšených detí.

Filipko, skoro dennodenne sprevádzal Juryho pri jeho perepúti na elektrickom vozíku, dodával mu sil, aby to Košický Herkules vydržal.





Celú akciu sme sledovali aj my z centrály OMD a rozhodli sme sa urobiť to minimum, čo môžeme – ísť mu osobne poďakovať za predvedený výkon, za jeho srdce a svaly, ktoré odovzdáva ľuďom so svalovou dystrofiou. Navyše Jury v záverečný deň “500 km pre ľudí so svalovou dystrofiou“ oslávil životné jubileum. Vymysleli sme darček (majster rezbár Ivan Krška z Podbieľu podľa nákresu Heni Horváthovej pre neho z dreva vystružlíkal dlaň, na ktorej sedí motýľ), objednali plošinu na vlak a vydali sme sa na východ.

Záverečné metre s Jurym prechádzali Filipko a aj Jurko Vasiľ. Tak sa to všetkým trom zapáčilo, že si ešte jedno kolečko po pešej zóne pridali. Prečítanie cieľovej pásky bolo pod drobnohľadom médií a slávnostnej salvy hradnej stráže. Mesto Košice pripravilo aj krátky kultúrny program, v ktorého rámci sme Jurymu poďakovali, zablahoželali a odovzdali náš dar. Za OMD sa ešte prišli poďakovať manželia Zmijovci so synom Radkom, Vasilovci so synom Jurkom, Majo Košťál s manželkou Majkou, Vargoškovci Alenka, Igor a Jurko. Z Bratislavy sme boli: Katka Albertová, Lubo Antol, Lucia Miklášová a ja:-)

Jury nás pri rozlúčke všetkých vybozkával, dámam galantne pobožkal ruku a už plánuje ďalšie akcie, ktorými by nám mohol pomáhať. Darmo, Jury je človek s veľkými svalmi, ale aj veľkým srdcom! Vďaka Jury a prajeme Ti ešte veľa zdravia a síl do ďalšej 50tky!

Potom sme si my OeMĎáci sadli na drink a porozprávali čo má kto nového. Po celé dva dni nášho košického pobytu sa o našu štvorčlennú výpravu starala úžasná rodina Kondelovcov. Bolo vidno, že OMD je jedna veľká rodina. Vďaka!

Juraj Barbarič sa stále veľmi živo zaujíma o dianie v OMD. Robí osvetu o nás kde sa dá. Nedávno volal na Baňšelku, nadiktoval e-mailovú adresu svojho syna, že mu treba poslať plagát, aby ho on mohol porozvešať vo svojej firme.

Tiež mi nedávno napísal sms, nech mu prezradíme, že koľko sa nám podarilo vyzbierať. Obratom som mu zavolať a trochu ho vyspovedal:

**Job: Ako sa na Tebe „podpísala“ 500-ka?**

**Jury:** Schudol som 20 kilo. Tak teraz musím naberať silu, obnoviť svalovú hmotu. Ja som vedel, že toto má bude niečo stáť. Nebolo to ľahké, ale sily mi dodávala myšlienka, že tým pomáham iným, hendikepovaným ľuďom.

**Job: Jury čo chystáš najbližšie?**

**Jury:** V Čiernom Balogu budem pučiť plechovky. Výťažok z akcie pôjde na konto OMD. Podľa príslubu riaditeľa Lesy SR Vám pošlú sumu 10.000,- Sk. A do budúca? Ak mi všetci vyjdú v ústrety, chcem ťahať auto nielen do Bratislavy, ale aj naspäť do Košíc. Trvalo by to 2 mesiace. Len si musíme všetci sadnúť, aj Vami, dať hlavy dokopy a vymyslieť to tak, aby to bolo čo najlepšie pre Vás.

**Job: Uvidíme Ťa na nejakom tábore, prípadne v Piešťanoch?**

**Jury:** Ak budem mať voľno, tak veľmi rád prídem. Zavolaj Milke Brezániovej, ona má môj kalendár. Zo srdca pozdravujem všetkých čitateľov Ozveny! Mám Vás rád!



## Srdečné blahoželanie Jurajovi Barbaričovi k 50 - tke

Zo srdca gratulujeme Jurajovi k jeho životnému jubileu, okrúhlejš 50 - tke a prajeme mu silné zdravie a kopec vnútornej energie, aby prekonal ešte mnoho športových výziev a dosiahol tie úspechy, ktoré túži zdolať. Naším najväčším práním je, aby zostal priateľom nás - ľudí so svalovou dystrofiou a aby sme my mohli byť jeho priateľmi.

kolektív OMD v SR

## Pomôcky, ktoré muskulárni dystrofici bežne potrebujú, sú drahé. Bez zbierky by si ich často nemohli dovoliť.

### Dobrý vozík umožní robiť obyčajné veci

**Ľudia so svalovou dystrofiou potrebujú špeciálne pomôcky. Nie sú nadštandardom, ale nutnou potrebou. Rozhodujú o kvalite života. Niektoré z nich však štát vôbec neprepláca.**

BRATISLAVA. Prvý mechanický invalidný vozík začal Martin Farba z Rovinky používať pred viac ako desiatimi rokmi. Trpí svalovou dystrofiou, ochorením, ktoré spôsobuje oslabenie a ochabovanie svalov.

Zo začiatku vozík nepotreboval pravidelne, jeho stav sa postupne zhoršoval a už sa nemohol pohybovať sám. „Potreboval som prejsť so svojimi deťmi na ihrisko, ale vozík bol v takom stave, že sám by som sa tam nedostal.“

### Nemusel ostať doma

Po rokoch mal nárok na to, aby mu zdravotná poisťovňa preplatila nový, vybral si opäť mechanický. „Chcel som veľmi kvalitný vozík, ktorý má výborné jazdné vlastnosti, ľahko sa nakladá do auta a dobre vyzerá,“ hovorí Farba. „Pracujem v súkromnej firme a ošúchaný, starý vozík by tam pôsobil tak isto ako roztrhané, špinavé oblečenie.“ Invalidný vozík, ktorý si vybral, stál 120-tisíc korún.

„Znamená pre mňa veľkú zmenu, som s ním spokojný. Šesťročná dcéra ma bez problémov odtlačila ku kolotočom, ktoré boli na druhom konci dediny,“ hovorí Farba.

### Pomáha belasý motýľ

Zdravotná poisťovňa však preplatila necelú polovicu. Zamestnávateľ mu priplatil 30-tisíc korún. Rovnakú sumu dostal Martin Farba z celoslovenskej verejnej zbierky Deň belasého motýľa. Každý rok ju robí Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR. „Som vďačný za túto možnosť. Peniaze sa dajú získať aj z rôznych nadácií, ale je to dosť zložité a výsledky sú neisté.“

Andrea Madunová za organizáciu povedala, že približne od polovice mája do konca júla prebieha zbierka cez SMS správy. Upútať na zbierku má Koncert belasého motýľa, ktorý bude 10. júna tradične na Námestí SNP.

Na Deň belasého motýľa 13. júna sa bude robiť zbierka spojená s osvetou o tomto ochorení aj v uliciach Bratislavy a iných miest. Peniaze pôjdu na kúpu alebo doplatenie pomôcok pre ľudí so svalovou dystrofiou, ktoré štát nehradí vôbec alebo len čiastočne. Madunová povedala, že za predchádzajúcich sedem ročníkov sa zo zbierky pomohlo 125-krát sumou vyše 2,5 milióna.

### **Dva vozíky nie sú veľa**

Vlani dostala príspevok viac ako 15-tisíc korún na kúpu mechanického vozíka aj Margita Granecová z Bratislavy. „Pohybujem sa na elektrickom vozíku, doma je ale nepraktický. V kúpeľni by som sa s ním nemohla otočiť.“ Hovorí, že bez príspevku by si pomôcku zabezpečiť nemohla. „Je to najjednoduchší typ, ale z invalidného dôchodku by som na to nenašetrila.“

Človek so svalovou dystrofiou väčšinou musí mať dva funkčné vozíky, jeden elektrický a druhý mechanický. „Mechanický vozík používa hlavne v domácom prostredí, kde by sa s robustnejším elektrickým nedostal,“ hovorí Madunová. S takýmto vozíkom sa ľahšie manipuluje aj pri preprave. Elektrické vozíky umožňujú samostatný pohyb, používajú sa všade tam, kde je to možné.

### **Prečo potrebujú viac**

Madunová vysvetľuje, že zdravotná poisťovňa alebo úrad práce preplatia len časť nákladov na pomôcku. „Elektrický vozík s elektrickým polohovaním chrbta, stúpadiel, sedačky, opierkou hlavy, odklopným ovládaním stojí okolo 360-tisíc korún, zdravotná poisťovňa hradí 138-tisíc,“ hovorí. „Takýto vozík však nie je pre dieťa s ochorením svalov žiadny nadštandard, iba nutná potreba.“

Oslabovaním svalov choroba časom človeka pripúta na invalidný vozík. Zasahuje aj ruky, mnohí sa dokážu premiestňovať len na elektrickom vozíku. Potrebujú zdvihák, aby sa dostali z vozíka na lôžko alebo do vane, či polohovaciu posteľ, aby mohli meniť polohu pri ležaní.

„Zbierku sme začali robiť práve preto, že naši členovia nemali prístup k pomôckam. Nemali dosť peňazí, aby si mohli zaplatiť alebo doplatiť za pomôcky, na ktoré boli odkázaní,“ povedala Madunová.

O tom, kto príspevok dostane, rozhoduje výkonný výbor organizácie na základe žiadostí. Riadia sa pritom štatútom pomoci, ktorý určuje pravidlá rozdeľovania.

Z ceny elektrického vozíka, ktorý stojí okolo 360-tisíc korún, zdravotná poisťovňa hradí 138-tisíc. Takýto vozík však nie je pre dieťa s ochorením svalov nadštandard.

Zdroj: Andrea Madunová, OMD v SR

Napísala: Dagmar Gurová

Uverejnené: 23. 05. 2008, denník SME





## Stretnutie členov a priateľov OMD v SR spojené s odborným seminárom Hotel Sĺňava, Piešťany, 8. – 12. Októbra 2008

Hoci máme v plnom prúde letný čas a prázdniny, pomaly ale iste sa nám blíži október. Mesiac, ktorý sa pre život OMD nesie v znamení stretnutia členov, priateľov a ich blízkych či asistentov, tento rok opäť a overene v hoteli Sĺňava v Piešťanoch.

Príchod bude v stredu 8. 10. 2008 v popoludňajších hodinách, program rekondično – integračného pobytu bude pokračovať vo štvrtok, piatok a v sobotu, aby sme sa v nedeľu 12. 10. 2008 predpoludním nabití novou energiou rozlúčili.

Program na štvrtkový, piatkový a sobotný večer je ešte v štádiu nápadov a plánov. Tvorivý tím OMD pod vedením Jožka Blažeka je však zárukou toho, že aj tento rok Vás večerné programy zaujmú, potešia a zabavia.

Hotel ponúka aj rehabilitačné služby ako bazén, saunu, fitnescentrum – nezabudnite preto pribaliť si plavky.

Vstup a pohyb po hoteli je plne bezbariérový. Umiestnenie na izby bude zohľadňovať postihnutie člena s ohľadom na to, aby mu izba bola, čo najviac prístupná. Na každom poschodí sú na chodbách po dvoch kvalitne vybavených bezbariérových sociálnych zariadeniach s kúpeľňami.

Cena za jednu osobu na celý pobyt je 1.000,- Sk.

**Stručná charakteristika programu: Streda, 8.10.** Príchod, privítací večer a priestor na rozprávanie

**Štvrtok, 9.10.** DystroOlympiáda (boccia, žolík a iné disciplíny), spoločenský večer

**Piatok, 10.10.** Prezentácia firiem, ktoré distribuujú kompenzačné pomôcky a názorné predvádzanie vozíkov a iných pomôcok. Opäť sme oslovili všetky firmy pôsobiace na Slovensku, ktoré distribuujú kompenzačné pomôcky. Veríme, že prídu v hojnom zastúpení, aby ste si mohli pomôcky vyskúšať a vybrať. Kultúrny večer

**Sobota, 11.10.** Odborný seminár, slávnostný gala večer

**Nedeľa, 12.10.** Odchod a lúčenie

### Stručná charakteristika odborného seminára:

Odborný seminár sa bude konať v sobotu 11. 10. 2008 v dopoludňajších hodinách a ukončený bude krátko popoludní.

Na seminár plánujeme pozvať 7 alebo 8 detských lekárov – špecialistov v rôznych odboroch ako neurológ, rehabilitačný lekár, protetik, ortopéd, kardiológ, pneumológ a pediater intenzívnej medicíny. Cieľom je špecialistov predstaviť rodičom, aby vedeli ktorého lekára a kde môžu kontaktovať, ak sa u ich dieťaťa s NSO prejavia ťažkosti, ktoré zhoršujúce ochorenie prináša. Tým by sme chceli napomôcť zabezpečiť interdiscipli-

nárnu starostlivosť pre naše deti s DMD a iným NSO. Cieľom projektu je aj zosieťovať lekárov medzi sebou, aby o sebe vedeli a v prípade potreby sa mohli kvôli konzultácii o pacientovi kontaktovať.

Konkrétnym výstupom by malo byť vytvorenie Rady lekárov pri OMD v SR, ktorá by podporovala a dala formu vzájomnej spolupráci medzi odbornou obcou a našou organizáciou.

Medzi pozvanými lekármi je aj MUDr. Petr Vondráček, veríme, že pracovné povinnosti mu dovoľia zúčastniť sa. Moderovať ho bude MUDr. Andrej Vranovský.

Odborný seminár je určený všetkým rodičom a blízkym detí s Duchenne, SMA alebo iným svalovým ochorením, alebo rodinám mladých dospelých do 25 rokov, ktorí môžu byť na výnimku v starostlivosti detských pracovísk. Na seminári súčasne privítame každého, koho problematika zaujíma a chce sa nové naučiť. Bližšie informácie budú v Ozve-  
ne č. 3/2008 a zároveň budú rozposielané samostatným listom rodičom detí s NSO.

Srdečne Vás, milí členovia pozývame na stretnutie aj odborný seminár a veríme, že sa uvidíme v hojnom počte. Tešíme sa na Vás!

**Závazne sa prihlasujte:**

**na tel. číslach 02/43 41 16 86, 02/43 41 0474, 0907 262 293, 0911 268 688,  
alebo e-mailom na [omd@omdvrs.sk](mailto:omd@omdvrs.sk)**

## **Predložené a podporené projekty Z MPSVaR boli podporené tieto projekty:**

NÁZOV PROJEKTU	POŽADOVANÁ SUMU	PRIDELENÁ DOT.
Tábor pre mladšie deti	190 000 Sk	190 000 Sk
Členský poplatok do EAMDA	60 900 Sk	60 900 Sk
Vydávanie časopisu OZVENA	172 500 Sk	150 000 Sk
Celoslovenský pobyt, Sĺňava	552 500 Sk	200 000 Sk
Mládežnícky tábor	180 000 Sk	90 000 Sk
Tábor pre staršie deti	195 840 Sk	150 000 Sk
Mládežnícky tábor EAMDA, Malta	44 400 Sk	44 400 Sk
Škola pomoci – program sociálnej rehabilitácie	210 000 Sk	120 000 Sk

MPSVaR nepodporilo jeden projekt OMD v SR: Kreatívny letný tábor pre dospelé osoby so svalovým ochorením.

**Konto Orange n. f.** podporilo projekt OMD v SR s názvom **O kolieska viac: Maratón našich aktivít** sumou 49.000,- Sk. Ide o projekt aktivít Vašich aktívnych utorkov a boccia tréningov, prostriedky budú použité na nákup materiálu na VAU a na nákup 6 sád boccia loptičiek. Aktivity podporeného projektu budú prebiehať od 1. 9. do 30. 11. 2008.

konto orange

K 30. júnu 2008 sme podali **2 projekty na Ministerstvo zdravotníctva SR:** na vydanie Zborníka prednášok, Vyhne 2003 – 2005 a projekt na tlač odbornej publikácie s prednáškami, ktoré odzneli na medzinárodnej konferencii v Bratislave 2006.

Projekt **Zlatý štandard** starostlivosti o pacientov s DMD/BMD sme podali na **Fond GSK v rámci jeho letnej výzvy.**

dur

## Kauza „kúpele“

V minulom čísle OZVENY sme Vás informovali o neprijemnej zmene, v súvislosti s kúpeľnou liečbou dospelých osôb s nervovosvalovými ochoreniami, ktoré boli priradené z do skupiny B, teda medzi pacientov, ktorí si musia hrať náklady na ubytovanie a stravu. Táto zmena vyvolala veľmi negatívnu odozvu medzi členmi, nakoľko sa im kúpeľná liečba stala ešte viac neprístupnou, čo bude mať neblahý dopad na ich zdravotný stav. Oslovili sme preto Ministerstvo zdravotníctva SR so žiadosťou o vysvetlenie, aké dôvody viedli pracovníkov MZ k uvedenej zmene. List uvádzame v plnom znení:

Titl.  
MUDr. Adam Hochel  
Generálny riaditeľ  
Sekcia zdravia  
Ministerstvo zdravotníctva SR

Vec:

**Žiadosť o stanovisko MZ SR k preradeniu dospelých pacientov s NSO do skupiny B poslednou novelou zákona č. 577/2004 Z.z.**

**Žiadosť o novelizáciu zákona č. 577/2004 a zaradenie našich pripomienok do jej návrhu**

Vážený pán generálny riaditeľ,

touto cestou žiadame vysvetľujúce stanovisko, čo viedlo Ministerstvo zdravotníctva SR k tomu, aby novelou č. 661/2007 Z. z. z 5. decembra 2007 zákona č. 577/2004 o rozsahu zdravotnej starostlivosti boli v jeho prílohe č 6. „Indikačný zoznam pre kúpeľnú starostlivosť“ pacienti s nervovosvalovými degeneratívnymi chorobami, ktorí dovŕšili

18. rok veku preradení zo skupiny A do skupiny B (číslo indikácie VI/9) a súčasne bolo zavedené preskripčné obmedzenie kúpeľnej liečby na raz za 2 roky.

Je pre nás úplne nepochopiteľné, prečo došlo k tomuto preradeniu a kto a na základe akých dôvodov a kritérií navrhol túto zmenu pri závažným nervovosvalových ochoreniach – návrat k stavu podľa pôvodného znenia zákona č. 577/2004 Z. z., a preto žiadame odpovede na tieto otázky.

Žiadame, aby ste objasnili, či ste túto zmenu konzultovali s odborníkmi na nervovosvalové degeneratívne ochorenia, či Vám táto zmena bola nimi odsúhlasená a odporúčaná a ak áno, aké dôvody tieto odborníci vo svojom stanovisku uvádzali?

Ako zástupcovia osôb s týmito ochoreniami neboli informovaní o tom, že sa novela v tomto znení zvažuje a pripravuje sa toto preradenie. Neboli sme vyzvaní, aby sme sa ako organizácia zastupujúca pacientov, vyjadrili, ako sa ich táto zmena dotkne. Nedostali sme žiadne avízo. Je preto samozrejmé, že sme nemohli návrh novely pripomienkovať počas jeho 10 dňovej lehoty zverejnenia na internetovej stránke MZ SR.

A to o to viac je pre nás preradenie pacientov s NSO zarážajúce, že médiami prešli správy, ktoré uvádzali, že táto novela je voči pacientom ústretová – plne ruší skupinu C a celú skupinu diagnóz preradila zo skupiny B do skupiny A. Ako sa mohlo stať, že tak ťažké a závažné ochorenie, vo väčšine prípadov progredujúce, bolo naopak presunuté do skupiny B? Zaoberal sa niekto na MZ SR dôsledkami tohto kroku na pacientov s NSO a ich zdravotný stav?

Predpokladáme, že MZ SR dalo návrh novely na pripomienkovanie odborným spoločnostiam slovenských lekárov. Zaujímá nás, či naozaj žiadny odborník nepoukázal na ťažkú progresiu svalových ochorení, pri ktorých je jedinou liečbou pravidelná rehabilitácia a fyzioterapia.

Pripomeňme si históriu zákona o zdravotnej starostlivosti. Cieľom nekompromisnej reformy a zákona prijatého v r. 2004 bola maximálna úspora finančných prostriedkov štátu a prenesenie tohto bremena na samotných poistencov bez ohľadu na to, ako to postihne samotných pacientov, aké ťažké sú ich ochorenia a aký to bude mať dopad na ich zdravotný stav. Preto sme ako organizácia zastupujúca pacientov s týmito ochoreniami, tento zákon dlhodobo a systematicky pripomienkovali, argumentovali, že práve svalové ochorenia svojou progresiou a závažnosťou jednoznačne patria do skupiny A.

Nakoniec sa nám podarilo presadiť zmenu zákona a novelou č. 660/2005 Z. z. boli svalové dystrofie, vrodené myopatie, myotonické stavy a iné myopatie s účinnosťou od 1. 1. 2006 preradené do skupiny A. Vtedy sa tieto ochorenia považovali za natoľko závažné, že si „zaslúžili“ byť v skupine A, čo sa stalo, že teraz už tento názor nezdieľate? Stali sa medzičasom menej závažnými a progresívnymi?

Zdôrazňujeme, že preradenie do skupiny B má pre našich členov a iných pacientov s SO **výrazné negatívne dopady.**

Prvý negatívny dopad bude na ich zdravotný stav. Nervovosvalové ochorenia sú ťažké a v mnohých prípadoch život limitujúce ochorenia, ktoré vedú postupom času k úplnej imobilite a odkázanosti na pomoc inej osoby. Napriek pokroku v medicíne sú nevyliciteľné, neexistuje na nich liek. **Príznaky ochorenia sú ale LIEČITEĽNÉ – práve pravidelná rehabilitácia a fyzioterapia progresiu ochorenia spomaľuje, predlžuje obdobie chôdze a samostatnosti o pár rokov.** Podmienkou je pravidelnosť. Pre týchto pacientov sú to obrovské úspechy, ktoré ich život skvalitňujú a umožňujú im, čo najdlhšie aktívne zapojenie do života a minimalizovanie prenášania starostlivosti o seba na príbuzných. V dobe, kedy zdravotné poisťovne nehradia pravidelnú a dlhodobú rehabilitáciu doma či v zdravotníckom zariadení, je kúpeľná starostlivosť pre pacientov s NSO jediná príležitosť, kde sa im môžu pravidelne venovať a kde môžu absolvovať viaceré rehabilitačné procedúry. **Kúpeľná liečba každé 2 roky vlastne popiera všetky odporúčania a imperatívny odborníkov pre progresívne nervovosvalové ochorenia.**

Druhý negatívny dopad je finančný. **Preradenie do skupiny B, a s tým súvisiaca finančná záťaž je pre našich členov s NSO neúnosná.** Navrhovateľ preradenia si vôbec neuvedomil, že väčšina pacientov s NSO je odkázaná na pomoc druhej osoby a v kúpeľoch potrebuje pomoc asistenta, teda, náklady sa zdvojnásobujú a pacient musí platiť za 2 osoby. Väčšina pacientov s NSO žije len z invalidného dôchodku a práve nepriaznivý zdravotný stav im neumožňuje pracovať. To vedie k tomu, že naši členovia patria medzi skupinu s nízkymi až najnižšími príjmami a žijú v slabých sociálnych podmienkach. Tieto okolnosti vedú k tomu, že kúpeľná starostlivosť sa pre nich po novele stáva úplne neprístupnou.

Tieto dôvody nás vedú k tomu, že žiadame opätovné otvorenie zákona č. 577/2004 Z. z. a jeho novelizáciou žiadame nápravu - **žiadame o preradenie dospelých pacientov so svalovou dystrofiou, vrodenou myopatiou, myotonickým syndrómom späť do skupiny A s možnosťou preskripcie kúpeľnej liečby každý rok tak, ako si to tieto svalové ochorenia vyžadujú.**

S úctou

Mgr. Andrea Madunová, predsedníčka

Mgr. Mária Duračinská, podpredsedníčka

Na vedomie:

Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou

Slovenská neurologická spoločnosť

Doc. MUDr. Ján Benetín, PhD – predseda

Neurologická klinika FN Bratislava, Kramáre

**Odpoveď MZ SR**

**Žiadosť o stanovisko MZ SR k preradeniu dospelých pacientov s NSO do skupiny B poslednou novelou zákona č. 577/2004 Z. z.**



Na Ministerstvo zdravotníctva SR – Sekciu zdravia bola doručená Vaša žiadosť o stanovisko k preradeniu dospelých pacientov s NSO do skupiny B poslednou novelou zákona č. 577/2004 Z. z.

Dovoľujeme si Vám oznámiť, že kompletný materiál bol zverejnený na webovej stránke Ministerstva zdravotníctva SR od 25. 7. 2007 do 14. 8. 2007 t. j. 15 pracovných dní bol dostupný na zaslanie pripomienok pre nepovinne osloviteľné subjekty. V tomto časovom období ste mali možnosť (ako nepovinne osloviteľný subjekt) vyjadriť svoje pripomienky k predmetnému materiálu. Ministerstvo zdravotníctva SR oslovilo 76 povinne osloviteľných subjektov v pripomienkovom konaní.

Preradením osôb s muskulárnou dystrofiou zo skupiny A do skupiny B nie je odopretý nárok na poskytnutie zdravotnej starostlivosti tým, že majú nárok na kúpeľnú liečbu raz za dva roky, nakoľko zdravotná starostlivosť je im dostupná a poskytovaná cez ambulanciu alebo ústavnú zdravotnú starostlivosť. Dovoľujeme si Vás tiež upozorniť, že kúpeľná starostlivosť je nenárokovateľná starostlivosť.

Ak Ministerstvo zdravotníctva SR bude novelizovať zákon č. 577/2004 Z. z. môžete Vaše pripomienky uplatniť v pripomienkovom konaní.

S pozdravom

MUDr. Adam Hochel, generálny riaditeľ

## Záver

Čo dodať?

Naša snaha o zmenu nevyhovujúceho stavu na základe vecnej diskusie a argumentov ostala zo strany MZ SR bez odozvy.

Ako píše, generálny riaditeľ MUDr. Adam Hochel, nepripomienkovali ste, tak sa nešťaujte, aj tak je kúpeľná starostlivosť nenárokovateľná, môžete byť preto radi, že Vám vôbec nejaký nárok vznikol v skupine B...

Milý a vážený pán Hochel, ale nenapísali ste PREČO ste sa rozhodli vyradiť nás zo skupiny A, do skupiny B, na to predsa dôvod musel byť, že? Alebo ani nie? Veď každá takáto zmena má dopad na konkrétnych ľudí, na ich zdravotný stav a na ich ďalší život...

A chcete nám nahovoriť, že keby sme ten „zakutraný“ materiál pripomienkovali, že sa takáto zmena neudeje? Z dlhoročných skúseností si myslíme, že by ste sa našimi pripomienkami vôbec nezaoberali, keďže patríme medzi „nepovinne osloviteľné subjekty“... akurát teraz máte argument „na vrch“.

Všimli ste si, milí čitatelia „chtíví“ kúpeľnej liečby, ktorú si nemôžete dovoliť zaplatiť, že v liste ani zmienka o tom, že snád' by bolo niekomu ľúto, že sme boli vyradení a že majú „pochopenie“ pre ťažkosti, ktoré nám to spôsobilo... Tu sa už nikto ani nepretvaruje, ani nedáva falošné nádeje na zmenu k lepšiemu. Nepripomienkovali sme, tak si za to pykajme!

## Pripomienkovali sme

**Zásadné pripomienky predložilo OMD v SR k návrhu opatrenia MZ SR, ktorým sa vydáva Zoznam zdravotníckych pomôcok plne alebo čiastočne uhrádzaných na základe verejného zdravotného poistenia s účinnosťou od 1.7. 2008:**

- Žiadali sme plne hradený AD matrac s tvarovou pamäťou
- Opakovane sme žiadali rozšíriť skupinu mechanických a elektrických vozíkov plne hradených z VZP

- Žiadali sme zmenu znenia indikačného obmedzenia, podľa ktorého nemôžu byť špeciálne upravené, aktívne vozíky (ide práve o odľahčené vozíky) predpisované pacientom s postihnutím horných končatín – upozorňovali sme, že ide o diskrimináciu istej skupiny pacientov s ťažkým postihnutím rúk aj nôh, teda práve dystrofikov, pretože obmedzenie zvyhodňuje prístup jednej skupiny občanov s postihnutím k pomôckam. Hoci práve pre pacientov s postihnutými rukami aj nohami je aktívny a upravený vozík nevyhnutnosťou a jedinou možnosťou ako sa môže sám pohybovať aspoň v domácom prostredí.

## Účast' na rozporovom konaní MZ SR

Spolu so zástupkyňami Rady vlády SR pre problematiku občanov so zdravotným postihnutím, ktoré viedla Ing. Marcela Gašová sme sa zúčastnili kvôli vyššie spomínaným a predloženým pripomienkam rozporového konania, ktoré sa konalo 9. 5. 2008 na ministerstve zdravotníctva. Za OMD v SR sa zúčastnila Mária Duračinská.

Výsledkom rozporu medzi MZ SR a Radou vlády ako povinne pripomienkujúcim subjektom bolo, že **Kategorizačná komisia pre zdravotnícke pomôcky na svojom zasadnutí 20.5. 2008 niektorým pripomienkam vyhoveľa.**

Antidekubitný matrac s tvarovou pamäťou je opäť hradený v plnej výške a mal by sa zvýšiť počet mechanických vozíkov, ktoré sú hradené tiež v plnej výške – ide o vozíky zo všetkých kategórií (polohovateľný, na mieru a aktívny), ktoré majú špeciálne menšiu šírku sedačky.

dur

## Protestné akcie<sup>2</sup>

So stúpajúcou teplotou vonku to v júni začalo „vriet“ aj v neziskovom sektore a medzi osobami so zdravotným postihnutím. V dôsledku dlhodobého neriešenia problémov občianskych združení, ktoré zastupujú osoby so zdravotným postihnutím a nekonečného čakania na zmeny v sociálnej oblasti sa v mesiaci jún uskutočnili v Bratislave až dve protestné akcie.

**Prvú** organizovala **Národná rada občanov so zdravotným postihnutím (NROZP)**, ktorá je strešnou organizáciou niekoľkých občianskych združení, zastupujúcich rôzne druhy zdravotných postihnutí. V súčasnosti má 19 členských organizácií, ktorých členmi sú: hluchoslepí, chronicki postihnutí, ľudia s kombinovaným postihnutím, mentálnym postihnutím, psychickým postihnutím, sluchovým postihnutím, telesným postihnutím a zrakovým postihnutím. Jej členskou organizáciou je aj OMD.

**4. júna 2008** sa pred Úradom vlády SR zišli zástupcovia niekoľkých občianskych združení (OMD zastupoval **Mgr. Tibor Köböl**) a vytiahli transparenty:

Vláda SR nás nevidí. Vláda SR nás nepočuje. Vláda SR nám nerozumie.

Vláda SR má k nám ďaleko.

Cieľom zhromaždenia bolo upozorniť vládu SR na riešenie akútnych problémov občanov so zdravotným postihnutím a ich organizácií v súlade s politikou Európskej únie a Rady Európy, pretože na dovtedajšie naliehavé výzvy vláda nereagovala. **Išlo o financovanie organizácií zastupujúcich jednotlivé zdravotné postihnutia zo štátneho rozpočtu, sprehladniť a zefektívniť dotačný systém na MPSVaR** – v tomto roku bolo o dotáciách združeniam rozhodnuté až na konci mája.

V poradí **druhú** protestnú akciu zorganizovalo **11. júna tiež pred Úradom vlády** občianske združenie **Aktívny život**, ku ktorému sa pripojilo niekoľko ďalších združení zastupujúcich predovšetkým ľudí s ťažkým telesným postihnutím, aj OMD. Tento protest sa niesol v duchu: **Eudí s telesným postihnutím už nie je málo, začnite si nás všímať!** Požiadavky, ktoré protestujúci žiadali od vlády SR:

- Zrušiť v zákone o sociálnej pomoci diskriminujúci návrh na priznávanie kompenzácií podľa príjmu a podľa majetku občana s ťažkým zdravotným postihnutím (ďalej len ŤZP) a spoločne posudzovaných osôb.

- Zrušiť diskriminujúce vekové obmedzenia pre priznávanie ktoréhokoľvek príspevku.

- Stanoviť každoročnú valorizáciu príspevkov.

- Zmeniť časť týkajúcu sa osobnej asistencie – zvýšiť odmenu osobnému asistentovi za odpracovanú hodinu na sumu 125,- Sk (po odrátaní všetkých odvodov). Zrušiť diskrimináciu, že osobnú asistenciu nemôže vykonávať rodinný príslušník. Zrušiť popisovanie činností v mesačných výkazoch o odpracovaných hodinách osobnej asistencie. Uznať osobnú asistenciu aj ako riadne zamestnanie.

- Zvýšiť príspevok na opatrovanie na 10 000 Sk mesačne (po odrátaní všetkých odvodov) a zrušiť ďalšie diskriminujúce prvky v tejto časti voči opatrovateľom aj voči ťažko zdravotne postihnutým.

- Zrušiť diskriminačné kritéria na priznanie príspevku na kúpu motorového vozidla pre občanov odkázaných na individuálnu prepravu a teda nepodmieňovať či takýto občan navštevuje školské zariadenie alebo chodí do práce. Zmeniť výšku príspevku na úhradu do sumy 350 000,- Sk. Znížiť časové obmedzenie na priznanie toho istého prí-

spevku zo 7 rokov na max. 5 rokov. Zmeniť kritérium, že ak človek s postihnutím zomrie pred uplynutím určitej doby, pozostalí musia vrátiť pomernú časť príspevku.

- Zvýšiť peňažného príspevku na individuálnu prepravu z 2 700,- Sk na 3 500,- Sk.
- Zrušiť 4 príspevky na zvýšené výdavky a namiesto nich poskytovať občanom s ŤZP s MFP 70% a viac pravidelný mesačný príspevok na postihnutie v sume 3 000 Sk mesačne.
- Obmedziť byrokraciou voči občanom s ŤZP na minimum. Opakovane nepreposudzovať občana s ŤZP pri každej žiadosti a nežiadať opakovane lekárske vyšetrenia a nálezy keď je zdravotný stav trvalý!
- Zrušiť doplatky na zdravotné pomôcky pre ťažko zdravotne postihnutých v zozname zdravotníckych pomôcok u skupín K, L a B, ktoré vydáva Ministerstvo zdravotníctva SR
- Zabezpečiť povinné školenia zamestnancov úradov práce, sociálnych vecí a rodiny a Ústredia práce, sociálnych vecí a rodiny na dvoch úrovniach, t.j. základného sociálneho poradenstva a špecializovaného odborného poradenstva, ako aj správania sa a vybavovania žiadostí.
- Vypracovať a prijať jednoduchý, zrozumiteľný, nediskriminujúci zákon, ktorý nebude občanov s ŤZP šikanovať, zaťažovať, traumatizovať, ale ktorého úlohou bude zlepšiť kvalitu života občanov s ťažkým zdravotným postihnutím.

Spoluorganizátormi tejto akcie okrem Michala Labudu z Aktívneho života boli aj:

Ludmila Gričová z **Centra samostatného života** a Vladimír Húšťava, podpredseda Zhromaždenia zástupcov organizácií so ZP v Rade vlády SR pre problematiku občanov so ZP – sekcie s telesným postihnutím.

OMD napriek nie stopercentnému súhlasu s požiadavkami protest podporila a naši členovia Alenka Hradňanská, Lucia Mrkvicová a Silvia Petruchovej a ďalší sa ho v rámci možností zúčastnili. **Mgr.**

**Tibor Köböl** dokonca aj ako zástupca OMD pri návšteve u premiéra Róberta Fica.

Premiér Róbert Fico v predvečer ohláseného protestu pozval organizátorov protestnej akcie na Úrad vlády SR. Stretnutia sa zúčastnili aj zástupcovia NROZP. Toto stretnutie ukázalo na nejednotnosť názorov predovšetkým zástupcov občanov s telesným postihnutím, nakoľko dva „tábory“ jeden okolo NROZP, druhý okolo Aktívneho života prezentovali rôzne riešenia problémov. Jedni hovoria, že NROZP nezastupuje osoby s postihnutím dostatočne, druhí zas, že „radikáli“ požiadavky prehávajú a tým sa stávajú nerealizovateľné. Nie je to však nič prekvapujúce, ten, kto sa pohybuje medzi



združeniami zastupujúcimi ZP to už vedel dávno, akurát, že teraz to preniklo na verejnosť prostredníctvom novinárov, ktorí to aj patrične prezentovali. Neprislo to nikomu a ničomu, vieme však, komu to poškodilo...

Pýtate sa, kde sa nachádza OMD? Nuž, niekde uprostred si razíme svoju vlastnú cestu tak, aby sme zbytočne nikoho nenapádali, ale skôr hľadáme priestor, kde sa zhodneme a spojíme, aby sme boli silnejší. Nie je to však jednoduché.

Správu NROZP o priebehu a výsledkoch kampane a protestného stretnutia 4. júna 2008 nájdete v plnom znení na titulnej stránke [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk) aj [www.nrozp.sk](http://www.nrozp.sk)

Správu Centra samostaného života zo stretnutia s premiérom Róbertom Ficom zo dňa 10. júna 2008 nájdete v celom znení tiež na titulnej stránke [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk) alebo na [www.csz.sk](http://www.csz.sk)

## Zúčastnili sme sa školenia o EU projektoch

Európsky vzdelávací inštitút organizuje v rámci projektu ESF bezplatné školenia pre zamestnancov Bratislavského samosprávneho kraja. Zúčastnili sme sa jedného z nich – Príprava projektov zo štrukturálnych fondov EU, ktorý trval 3 dni a konal sa od 9. do 11. júna 2008.

Najdôležitejším poznáním bolo, že z Európskeho sociálneho fondu je možné hradiť náklady na ľudské zdroje, nikdy však nie investičné výdavky (stavba alebo rekonštrukcia budov či kancelárii). To je možné len kríženým financovaním z iného fondu, napríklad Fondu regionálneho rozvoja. Krížené financovanie sa dá využiť len tom prípade, že túto možnosť dovoľuje priamo zverejnená výzva na predkladanie projektov jednotlivých ministerstiev.

Náklady na vypracovanie projektu (napríklad aj špecializovanou firmou) predchádzajú samotnej realizácii projektu a nesúvisia priamo s aktivitami projektu, preto nie sú oprávnenými výdavkami.

Základným zistením je, že EU projektu nie sú pre tých, ktorí nemajú finančné prostriedky. Systém úhrady platieb z EU projektov je nastavený tak, že predpokladom úspešného zvládnutia projektu je mať 100% predpokladaných nákladov dopredu krytých z vlastných zdrojov. Tieto vynaložené výdavky si potom spätne refundovať cez EU projekt.

Za OMD v SR sa zúčastnila Mária Duračinská.

## VAU - maľovanie v prírode

Máj, mesiac lásky, kvitnúcich čerešní, mesiac plný slnka, vôní, čvirikavých vtákov. Toto všetko sme chceli cítiť aj na našom májovom VAU, a tak sme sa rozhodli že VAU si



spravíme v prírode. Pôvodný termín dážď a chlad presunuli VAU o týždeň, na 27. mája. Samozrejme, že ani v prírode sme nezaháľali a pustili sme sa do kreslenia. Opojení minerálkou a nasýtení tyčinkami sa fantázia popustila a z každého VAUáka sa stal umelec. Mali sme k dispozícii malé aj veľké akvarelové výkresy, takže sme mohli kresliť akvarelovými pastelkami a potom sme mokrym štetcom prešli po farebnej ploche, tým sme dosiahli, že farby sa jemne do seba prelínali, bola to veľmi zaujímavá technika, ktorú využilo veľa VAUákov. Niektorí boli verní overeným vodovým, alebo temperovým farbám.

V našej tvorbe nechýbali kvetinky, motýle, krajinky, niektorých zaujalo zas abstraktné umenie. Myslím, že to bol pekne strávený utorok pre každého z nás :o)

## VAU – opekačkové

Prvý júl patril takej malej rozlúčkovej párty s VAU, cez školské prázdniny má naše VAU tiež voľno, tak sme sa rozhodli rozlúčiť sa ako sa patrí parádnu opekačku na Železnej studničke. Prišlo nás tam pár skalných, a niektorí sa pridali prvýkrát. Dievčatá čistili zeleninu, krájali špekačky, slaninku, chlapci šli na drevo a starali sa o oheň. Všetci sme sa tešili na dobroty upečené na paličke. Niektorí zdatní jedinci sa rozhodli opekačku spojiť s turistikou, tak si pekne vyšlapali cestičku až k nám, k altánku, kde to už všetko rozvoňovalo. Všetci sme si pekne naplnili brušká mňam špekačkami, zapili pivkom, minerálkou a išli sme súťažiť.

Rozdelili sme sa na dve družstvá, družstvo mužov sa volalo LIENKY a družstvo žien ČERTICE. Súťažili sme v troch kategóriách. V hádaní slov, ktoré vysvetľovali členovia družstva jednému vyvolenému v čase 1 min., to vyhralo družstvo lienok, ďalej sa hralo



v dopĺňovaní slov do tajničiek to vyhralo zas družstvo čertíc, posledná disciplína bola, vytvoriť nejaký príbeh na rovnaké začínajúce písmená. Mužská fantázia bola naozaj nevyčerpatelná, ukázali nám, že sú majstri slova. Nakoniec po sčítaní bodov sa družstvo LIENOK a družstvo ČERTÍC delilo o remízu.

Prvú cenu sladký melón sme si teda všetci spolu vychutnávali.

S VAU sme sa teda na dva mesiace rozlúčili, ale v septembri budeme zas na vás pripravení s novými nápadmi.

## Podporujeme šírenie Štandardov starostlivosti o pacientov s SMA

Projekt TREAT – NMD na Slovensku



Napriek tomu, že OMD v SR nie je priamo účastníkom – spolupracujúcou organizáciou v rámci projektu TREAT – NMD, sme v kontakte s jeho organizačným tímom a projekt „Sieť excelentnosti“ podporujeme na Slovensku našimi dostupnými spôsobmi.

Jedným z nich je, že sa nám podarilo bezplatne zverejniť informáciu a propagačný plagát o Štandardoch starostlivosti SMA vo viacerých odborných časopisoch:

**Neurológia** č. 1/2008, **Medical Practise** č. 4/2008, **Lekárske listy** a jej príloha **Onkológia** č. 4/2008

RECENZOVANÝ, POSTGRADUÁLNE ZAMERANÝ ODBORNÝ LEKÁRSKY ČASOPIS

**NEUROLOGIA**

časopis pre lekárov  
zabudovaný starostlivosťou

**medical  
practice**

Číslo 4  
apríl  
2008  
str. 80-84  
€ 1,000



Ďalším, že každé vydanie dvojtyždenníka informačných novín projektu TREAT-NMD pod názvom „TREAT – NMD Newsletter“ rozposielame v mailing listu spolupracujúcim 10 neurológom a iným špecialistom s cieľom ich informovať o napredovaní výskumu a medicíny vôbec v oblasti NSO.

Viac o EU projekte na [www.treat-nmd.eu](http://www.treat-nmd.eu)

## Výročné valné zhromaždenie EAMDA

Od 11. do 14. septembra 2008 (štvrtok až nedeľa) sa v hlavnom meste Bulharska Sofii bude konať 38. Valné zhromaždenie EAMDA spojené s odbornou medzinárodnou konferenciou.

Program bude tvoriť v piatok valné zhromaždenie a poobedňajšia práca v skupinách na worshope so zameraním na problémy ľudí so svalovými ochoreniami v sociálnom živote a o úlohe patientskych organizácii pri podpore výskumu liečebných postupov na NSO. Sobota je vyhradená na výročnú konferenciu, kde odznejú prednášky rôznych zahraničných odborníkov na rôzne témy: Výskum a vývoj v oblasti NSO, Terapie a liečebné možnosti, Štandardy starostlivosti a problémy z praxe

## Napísali ste nám

### Podakovanie

*Krídla belasého motýľa prileteli aj do Žehry, k Paškovicom. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR nám zo zbierky Deň belasého motýľa, darovala finančnú čiastku 3.644,- Sk, na doplatenie za elektrický vozík pre môjho syna Stanka, ktorý má svalovú dystrofiu.*

*Chceme sa poďakovať všetkým, ktorí prispeli k tomu, aby ste mohli našej žiadosti vyhovieť. Stanko si už vozík osvojil a naučil sa ho ovládať. Jeho oči zažiarili veľkou radosťou, že sa môže sám pohybovať doma, v škole a zájde aj do prírody na vychádzku, alebo za kamarátmi.*

*Ešte raz vám ďakujem za preukázanú pomoc a prajem vám všetkým veľa zdravia, potrebných síl a úspechov v osobnom živote.*

*S pozdravom*



*Stanko a mamka Anna Paškovi.*



### Podakovanie

*Ďakujem vedeniu OMD v SR za poskytnutie finančnej pomoci na zakúpenie batérií do môjho elektrického vozíka. Už si bez neho ani neviem predstaviť život, pretože mi denne skvalitňuje každodenný život.*

*Je veľkou chybou, že na batérie sa nevzťahuje 24-mesačná záručná doba, ako je to na iné súčiastky na vozík.*

*Ešte raz vám za všetko veľmi pekne ďakujem a zostávam s pozdravom.*

*František Fábry, Žikava*

## DystroRozhovor a Nová posila v „OeMDečku“ 3



**Radi by sme Vám predstavili dlhoročného člena Výkonného výboru, ktorý sa ešte spolu so zakladateľom prvej organizácie dystrofikov Karolom Trníkom podieľal na činnosti klubu vo vtedajšom Československu. Od januára tohto roku rozšíril rady zamestnancov OMD, stal sa našou oporou. Má na starosti sociálne poradenstvo a ostatné organizačné a odborné záležitosti v kontakte so štátnymi inštitúciami ako MPSVaR, NROZP či BSK. Charizmatický, vždy pokoj vyžarujúci, ktorý má rád humor – Tibor Köböl.**

### Otázka, ktorá sa už stala povinnou - ako a kedy si sa dostal koemdečku?

O existencii predchodcu Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR som veľmi dlho nič nevedel. V tom čase sme ešte mali Zväz invalidov a „óemdéčko“ fungovalo ako klub v rámci štruktúry ZI. Navyše som počas štúdia nemal čas a ani možnosti venovať sa svojej chorobe, skôr som sa zameriaval na zvládnutie každodenných problémov s dochádzkou do školy. Absenciu dôležitých informácií o chorobe a možnostiach kompenzácie dôsledkov z nej vyplývajúcich som začal pociťovať až po ukončení strednej školy. Dozvedel som sa postupne o organizácii a pri pátraní o možnostiach čerpania príspevkov – aj za socializmu sme mali podobné problémy ako teraz a v rimavskosobotskom okrese dokonca sme mali pracovníčky, ktoré strážili peniaze štátu určené na kompenzácie ako svoje – tiež som pociťoval potrebu odovzdávať získané informácie ďalej. Skrátka, ako som sa dozvedel o organizácii, navštívil som Karola Trníka (vtedajšieho predsedu „OMD“), prihlásil som sa na stretnutie v Prievidzi a už to išlo samospádom. Stal som sa členom predchodcu OMD v SR v roku 1985 a trvalo iba krátko a prejavil

som záujem pracovať aj vo výkonnom výbore OMD v SR.

### **Odkiaľ pochádzaš a akým spôsobom, čo sa stalo, že Ťa Tvoje kroky (kolieska) dovedli do Bratislavy?**

Býval som dlhé roky v Petrovciach, v rimavskosobotskom okrese. Je to pekná dedinka, trochu uspatá, žije svojim tempom, ktoré mi trochu pripomína pohodu z rozprávania mojich starých rodičov. Mestá ma ale stále priťahovali. Navyše ako som si uvedomil, že život na dedine nie je pre človeka, ktorý sám je odkázaný na pomoc a nemá silu robiť prácu okolo rodinného domu, tak ma ešte viac priťahovala myšlienka bývania v meste. Prvý vážnejší impulz na uskutočnenie tohto zámeru mi dala – vtedy ešte – moja priateľka. Presťahoval som sa k nej do Martina, potom som žil v Lučenci, no a napokon, keď sa naše cesty rozišli, presťahoval som sa pred tri roky do Bratislavy. Mám tu tie najlepšie podmienky na prácu, ktorú robím zo všetkého najradšej – venujem sa problematike občanov so zdravotným postihnutím.

### **Máš nejakú svoju „srdcovku“, ktorá Ťa v rámci práce pre OMD najviac baví či naplňuje?**

Riešenie konkrétnych problémov konkrétnych ľudí. Je to síce psychicky náročná práca a núti človeka neustále sa zdokonaľovať vo vedomostiach, ale dáva mi viac ako akákoľvek činnosť v tejto oblasti – len keby tie papierovačky okolo toho neboli... (úsmev)

### **Naopak, je niečo v súvislosti s prácou, ktorú robíš, či už pre OMD alebo ZTPM,**

### **ktorá Ťa vie rozladiť?**

Áno a to najmä v dvoch prípadoch. Keď sa stretnem s problémom, ktorý nie je možné uspokojivo riešiť, lebo zákony v danej oblasti nedostatočne riešia danú situáciu, respektíve zákony priamo proti-rečia ich pôvodnému zámeru. V druhom prípade ide situácie, kedy zdravotné postihnutie je v niektorých prípadoch pre rodinu očividne iba ako zárobková činnosť bez snahy aktívne riešiť vlastnú situáciu. Keď vidím, že riešenie je na dosah, prekážky nie sú, ale pohodlnosť je na prvom mieste. Neuznávam totiž, že zdravotné postihnutie je len o čakaní na invalidný dôchodok – nemyslím tu samozrejme na osoby, pre ktoré ich samotné postihnutie je maximálnym bremenom.

### **Leto sa nám blíži, aké máš dovolenkové plány?**

Tohto roku nerátam so žiadnou dovolenkou, nakoniec som doposiaľ nemal čas čerpať ani jeden deň dovolenky z tohtoročnej a minuloročnú som dočerpával kvôli služobnej ceste. Žijeme veľmi dôležité obdobie, kedy pripomienkujeme pre nás veľmi dôležité zákony alebo riešime dôležité problémy. Rád by som sa dostal aspoň na pár dní domov k rodine – k mamke a bratovi do Petrovíc. Tieto návštevy sú ale vždy skôr len o presunutí laptopu – teda môjho pracoviska o pár stovák kilometrov ďalej.

### **Patríš medzi typy ľudí, ktorých to vyslovene ťahá do cudzích krajín na návštevu?**

Keby ma moje zdravotné postihnutie toľko nelimitovalo určite by som cestoval.

val viac. Takto aspoň využívam každú príležitosť – pre človeka na vozíku vhodnú príležitosť. Mojim snom bolo vždy cestovať tak, že by som bol v jednej krajine minimálne 6 mesiacov s tým, že by som sa intenzívne venoval danému jazyku, kultúre a spoznávaniu mentality ľudí. Ľudí veľmi rád pozorujem, ich reakcie, prejavy emócie, všetko, čo prezrádza niečo z ich skrytého ja.

### **Ktoré si už navštívil a ktoré by si ešte chcel alebo sa na ne chytáš?**

Rozmýšľam, či uviesť aj okolité štáty, ale keď áno, tak bol som v Českej republike, v Poľsku, Maďarsku, Rakúsku, Chorvátsku, Slovinsku, Taliansku, Francúzsku, na Malte, v Egypte a to je asi všetko. Veľmi ma priťahuje Kanada so svojou nádherou scenériou, jazerami, ale severnú časť naozaj nemusím – zima je síce krásna, ale na vozíku iba z okna. Medzi reálnejšie splniteľné sny patrí návšteva napr. Holandska, Švajčiarska, ale keďže som teplo milný človek stále ma ťahá niekde smerom na juh – veľmi rád by som sa ešte vrátil do Talianska. Keby som mal hovoriť o mojom ozaj najväčšom sne, tak sú to USA, ale ani nie tie veľké mestá, skôr vidiek. Odmalička som túžil odšoférovať cestu z východného na západné pobrežie.

### **Aké sú tvoje záľuby, ako zvykneš tráviť svoj voľný čas? Ako si predstavuješ ideálne trávenie svojho voľného času, čo by ti spravilo najväčšiu radosť?**

Záľuby? Jednoznačne šoférovanie. Najradšej som, keď sa nikam nemusím ponáhľať a pohodovou jazdou idem okolím. Nepotrebujem dokonca ani rádio,

vysslovene ma baví počúvať hluk motora. Našťastie môžem ešte šoférovať a moja vodičská prax je o vyše 400 tisíc najazdených kilometrov. Môj voľný čas patrí rodine, mám rád veľmi svoju mamku a brata. Keď mám toho voľného času viac, tak cestujem za nimi. Ide o pre mňa najväčnejšie osoby, ktoré sú v mojom živote na prvom mieste. To je už iba čerešnička na torte, že máme v Petrovciach aj psa, moje obľúbené plemeno, ktorému som ostal verný svojou priazňou ešte z mojej chovateľskej minulosti – bordeauxská doga.

Ideálne trávenie voľného času pre mňa neexistuje. Zaujíma ma totiž toľko vecí, že nedokážem si vybrať niečo naj, ale celkom dobre by sa mi pozdávalo sedieť v tieni príjemných žien (úsmev). Vážne, mám rád divadlo, koncerty, orgánovú hudbu.

Akokoľvek rozmýšľam, stále mi vychádza, že najväčšiu radosť mám zo šťastného úsmevu pre mňa vzácných ľudí.

### **Najobľúbenejšie jedlo, nápoj, farba, film, hudba, kniha?**

Plnená paprika v rajčinovej omáčke, ale len pravým mäsom a žiadne náhražky.

Ovocné šťavy z čerstvo lisovaného sladkého ovocia.

Modrá – pripomínajúce nebo počas slnečného letného dňa.

Komédie a komédie, od Amarcordu po dnešné, pričom humor v nich môže byť na celej škále, len humor typu Monty Python nie je mi blízky.

Na hudbu mám len kritérium, aby bola melodická a v rámci toho sa mi páči tak vážna hudba ako moderná. Z vážnej hudby snáď najviac Mozart a Bach, kým

z modernej už dlhšiu dobu je mojim favoritom Barry White. Je pre mňa, ale obrovským zážitkom počúvať netradičné páry, ako napríklad vystúpenia typu Montserrat Caballé & Queen, Luciano Pavarotti & Barry White, Queen & Pavarotti, Alex Britti, Joe Cocker & Pavarotti a pod. (Pavarotti nie náhodou je tu toľko spomínaný).

Knihy od Miroslava Hanzelky a Jiřího Zigmunda, pri ich čítaní som mal pocit, že sedím s nimi v Tatrovke. Rád by som mal ich všetky knihy.

#### **A čo tvoje variácie a umenie v kuchyni? Máš nejaký dobrý a osvedčený recept?**

Varím veľmi rád a je to pre mňa relax a zábava. Len málokedy mám naplánované čo sa ide variť, rád improvizujem a riadim sa podľa obsahu chladničky. Mám rád jednoduché a neprekombinované jedlá, veď harmónia chutí vyniká iba v prípade, keď neprispávame do jedla všetky možné korenia. Preto je dobré kombinovať tak maximálne 5 druhov. Čo ma poznáte viete, ako nemám rád aj všelijaké chleby so semiačkami. Tiež je to o tom, že vždy je podstatné ktorá chuť má byť favoritom, mnohokrát preto výber prílohy je druhá najdôležitejšia vec po samotnej chuti jedla. Preto chrumkať semiačka k jemnému šľavnatému mäsku je rozčarovaním.

Tých receptov je viac, ale jedná nikdy nie sú rovnaké a nie iba kvôli surovine, skoro pri každom varení skúšam iné chute.

**Tibi, nie si len známy gurmán, ale aj znalec žien. Nie je tajomstvom, že u žien si veľmi obľúbený. Ako hodnotíš ženy a**

#### **čo by si poradil mužom, ktorí úspech u žien nemajú?**

Touto otázkou ste ma nejako precenili. Znalcom žien nie som. Skôr obdivovateľom. Ako si hodnotím ženy? Ženy to majú veľmi ťažké. Emancipácia priniesla im iba ďalšie povinnosti a možnosti, ale neubrala z ich kvázi tradičných povinností. Neexistuje pritom univerzálny recept na ženy. Podstatné je ich počúvať a veru je to niekedy pre chlapa tvrdý oriešok. Čo poradiť mužom? Snáď to, že ženy majú úžasnú schopnosť vycítiť faloš, nech sa teda muži správajú prirodzene a hlavne nech sa neboja citov. Keď si muž nájde svoju vyvolenú (presnejšie si myslí, že si ju on našiel :- ) ) nech sa nebojí byť nežný a pozorný a hlavne má byť spoľahlivý – týmto viac dosiahne ako v posilňovni „vymakanými“ svalmi. Lenže hovorím, tu žiadne pravidlo neplatí.

#### **Zostaňme pri ženách. Aké ženy, prípadne členky OMD majú u Teba šancu?**

Má u mňa šancu každá žena, ktorá partnerstvo berie za vyvážený vzťah a ktorá problémy vo vzťahu berie ako prirodzenú súčasť spolunažívania. Ktorá nezapisuje čierne body a až pri určitom počte sa prehovorí, ktorá očakáva toľko, koľko aj sama je schopná dať. Jednoducho tie kritériá sú ukryté hlbšie, nie len pod vrstvou oblečenia.

#### **Si zadaný?**

Skôr som v očakávaní. Nie v nejakom křčovitom, jednoducho dvere sú pootvorené a vítam každé aj nesmelé zaklopkanie (úsmev).

**A teraz okamih pravdy - povedz nám**

číslo tvojho členského preukazu ... :)))

99.

**Ďakujeme za rozhovor a prajeme Ti hlavne veľa síl, energie a niekedy aj odolné nervy pri práci a zastupovaní občanov s ťažkým postihnutím, v súkromí pevné zdravičko a kopec lásky.**

dur, job + lusija, lu

## DystroLotéria

DystroLotéria si dáva letnú prestávku, rozhodla sa načerpať nové sily. To znamená, že čísla vylosované Andy Madunovou zostávajú v platnoti aj pre toto číslo Ozveny.

Zopakujme si pravidlá. Šesť čísel spomedzi všetkých členských preukazov nášho združenia nenašlo svojho adresáta. Buď nikto nemá záujem o žreby, alebo nepozná pravidlá Dystrolotérie. Zopakujme si ich: Každý člen OMD má členský preukaz a každý členský preukaz ma svoje číslo. A práve z týchto čísel žrebujeme šesť a budeme čakať. Čakať, kto sa nám prihlási, že sme vyžrebovali jeho číslo. Iba tomu, kto sa prihlási pošleme stieracie žreby v hodnote 100 Sk.

**Čísla dystrolotérie: 55, 148, 243, 318, 424, 516.**



## Seminár o osobnej asistencii ako forme pomoci počas štúdia a prechod do zamestnania



Školenie pod hlavičkou Agentúry osobnej asistencie sa konalo 29. apríla 2008 o 18. hodine na Fakulte matematiky, fyziky a informatiky (FMFI) Univerzity Komenského v Bratislave a bol organizovaný v spolupráci s pani doktorkou Mendelovou, ktorá na fakulte vedie Podporné centrum pre zrakovo postihnutých študentov.



Seminár bol určený tak študentom s postihnutím, ako aj študentom a iným záujemcom o prácu asistenta zo všetkých vysokých škôl v Bratislave. Seminára sa zúčastnilo 20 osôb (podľa prezenčnej listiny), okrem študentov s ťažkým telesným postihnutím a zrakovým postihnutím sa ho zúčastnili aj tí, ktorí asistenciu vykonávajú alebo by mali záujem vykonávať. Mal 3 časti – najprv odznela prednáška o princípoch osobnej asistencie spoje-

ná s prezentáciou, informovali sme zúčastnených aj o zaujímavých výsledkoch výskumu z diplomovej práce Ruženy Škovierovej (či prevláda pozitívna alebo negatívna skúsenosť s asistenciou u užívateľov, ako užívatelia riešia konflikty s asistentmi a aké ideálne vlastnosti by mal mať osobný asistent) spolu s odporúčaniami študentky s ťažkým telesným postihnutím na základe jej osobnej skúsenosti s asistenciou, ktorá jej umožňuje študovať na UK a bývať na internáte. Seminár sme ukončili krátko pred 21 hodinou, predchádzala mu veľmi zaujímavá diskusia, do ktorej sa zapojili všetci prítomní. Na záver nás najviac potešil fakt, že slabozraký mladý právnik našiel na seminári záujemkyňu o prácu asistentky, ktorá sa ho zúčastnila ako nezamestnaná so záujmom nájsť si brigádu.

Odovzdaných bolo 16 hodnotiacich dotazníkov, ktoré známkovali spokojnosť s prejavom prednášajúcich, spokojnosť s formou prednášky (prezentácia, diskusia) a obsah, zameranie seminára. Dotazník ukončila otvorená otázka s možnosťou napísať vlastné návrhy alebo pripomienky. Výrazne prevládalo vo všetkých oblastiach hodnotenie 1 – najvyššia spokojnosť. Ako návrhy na zlepšenie seminára sa opakovali farebnejšia prezentácia spolu s obrazovou, viac informácií o daňových a odvodových povinnostiach asistentov, viac zamerať problematiku asistencie aj na nevidiacich a nepočujúcich, v rámci seminára rozdať všetky formuláre súvisiace s asistenciou (zmluvy, výkazy, zoznam úkonov asistencie a iné) a keby sa dalo na mieste osloviť a nájsť asistentov. Na základe reakcií a záujmu zúčastnených hodnotíme organizáciu takýchto seminárov ako veľmi potrebnú, optimálne by bolo venovať sa vzdelávaniu v tejto oblasti pravidelne, systematicky vždy s dôrazom na jednu oblasť celkovej problematiky asistencie (napríklad obhajoba svojich práv na úrade, spôsob vybavenia tejto formy pomoci, ako hľadať asistentov a ako riešiť konflikty v praxi, daňové a odvodové povinnosti a mnohé iné). Najbližší seminár, ktorý zohľadní návrhy na zlepšenie, plánujeme v októbri 2008 opäť v spolupráci s pani Mendelovou.

Seminár zorganizovali a viedli Mária Duračinská a Jozef Blažek.

Seminár bol podporený a je aktivitou projektu Agentúra osobnej asistencie, ktorý Nadácia VÚB podporila na r. 2008 sumou 200.000,- Sk.



Celú prednášku o osobnej asistencii, ktorá odznela na seminári je možné si stiahnuť z titulnej stránky [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)

dur

## Registračná povinnosť osobných asistentov

Podľa zákona o správe daní a poplatkov je aj osobný asistent povinný zaregistrovať sa u svojho správcu dane (na daňovom úrade miestne príslušnom). Osobný asistent je povinný zaregistrovať sa do 30 dní od podpisu zmluvy o výkone osobnej asistencie. Daňový úrad prideliť zaregistrovanému daňovému subjektu (osobnému asistentovi) identifikačné číslo a o vykonanej registrácii vydá osvedčenie. Registrácia sa predkladá





správcovi dane na predpísanom tlačíve. Registrácia sa dá vybaviť aj písomnou formou. Stačí zaslať poštou vyplnené registračné tlačivo, kópiu zmluvy s užívateľom osobnej asistencie. Daňový úrad obratom zašle daňové identifikačné číslo.

(viac info v OMD)



## Antidekubitný matrac s tvarovou pamäťou opäť plne hrađený

S platnosťou od 1. 7. 2008 by mal byť v Zozname zdravotníckych pomôcok hrađených z verejného zdravotného poistenia opäť hrađený v plnej výške zo strany zdravotnej poisťovne jediný antidekubitný matrac s tvarovou pamäťou.

Bola vytvorená nová podskupina K 3.2.3. Matrace AD polohovacie s tvarovou pamäťou. Súčasťou zmeny, že uvedený matrac je hrađený v plnej výške, je aj nové indikačné obmedzenie. Podmienkou na predpísanie AD matraca s tvarovou pamäťou lekárom je „trvalé pripútanie na lôžko, imobilita nesebestačnosť, stav vyžadujúci sústavnú ošetrovateľskú starostlivosť.“

Na základe výkladu MUDr. Evy Kmetyovej – predsedníčky pracovnej skupiny pre pomôcky skupiny K uvedené indikačné obmedzenie spĺňajú pacienti s progresívnymi ochoreniami, teda takýto matrac má lekár predpísať pacientom so svalovou dystrofiou či sklerózou multiplex. To znamená, že pod pojmom „sústavná ošetrovateľská starostlivosť“ sa nemyslí len výkon úkonov zdravotnej starostlivosti v domácnosti či nemocnici, ale ide o pojem všeobecnejší, ktorý zahŕňa jednoducho nutnosť sústavnej pomoci zo strany druhej osoby v domácnosti.

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR opakovane pripomenovala na MZ SR skutočnosť, že AD matrac s tvarovou pamäťou napriek tomu, že ide jedinou pomôckou tohto druhu a účelu v zozname, bol hrađený len čiastočne, hoci predtým bol hrađený v celej výške. O problémoch s antidekubitným matracom sme informovali aj všetkých členov a predsedníčku pracovnej skupiny pre pomôcky skupiny K, kam patria AD matrace.

V prípade, že Vám rehabilitačný lekár odmietne predpísať tento matrac, kontaktujte OMD. Budeme týchto lekárom inštruovať podľa odporúčaní MUDr. Kmetyovej.

dur

## Opatrovatelia si musia podať prihlášku na dôchodkové poistenie sami

Rodinní príslušníci, ktorí podľa zákona o sociálnej pomoci poberajú príspevok za

opatrovanie svojich detí alebo iného príbuzného, sa musia prihlásiť na dôchodkové poistenie na pobočke Sociálnej poisťovne podľa trvalého bydliska opatrovateľa, ak chcú aby za ne štát dôchodkové poistenie platil.

Prihlasujú sa prostredníctvom tlačiva Registračný list fyzickej osoby. Tento formulár si môžu opatrovatelia stiahnuť na [www.socpoist.sk](http://www.socpoist.sk) (časť Formuláre).

Dôchodkové poistenie vzniká odo dňa prihlásenia sa na toto poistenie, najskôr odo dňa podania prihlášky. Ak sa poberateľ príspevku za opatrovanie na dôchodkové poistenie neprihlási, doba poberania príspevku sa mu na dôchodkové účely nezhodnotí.

(viac info v OMD)



## Kam na výstavy

### **17. – 19. 9. 2008 - Messezentrum Neu / Wels / Rakúsko**

Výstava zameraná na zlepšenie kvalitu života postihnutých ľudí a ich rodinných príslušníkov. V najväčšej rakúskej výstavnej hale bude možné získať najnovšie informácie a spoznať technický vývoj v oblasti starostlivosti a terapie, ktoré postihnutý človek odkázaný na starostlivosť rôzneho druhu isto ocení.

### **21. - 24. 10. 2008 - Výstavišťa Brno / Česká republika - Medzinárodný veľtrh zdravotníckej techniky, rehabilitácie a zdravia**

Okrem odbornej prehliadky zdravotnej techniky, vybavenia nemocníc a pod, výstava zahŕňa segment REHAPROTEX zameraný na kompenzačné, protetické, ortopedické a rehabilitačné pomôcky; nájde sa tiež niečo pre seniorov (PRO SENIOR) , či zdravý životný štýl (WELLNESS).

sip

## Krátka správa z výstavy NON - HANDICAP

V dňoch 15. - 18. 4. 2008 sa v Prahe konala výstava NON-HANDICAP a keďže na Slovensku je úroveň takýchto výstav veľmi slabá, povedala som si, že sa tam pôjdem pozrieť. Neľutujem. Na jednom mieste bolo možné stretnúť a vidieť mechanické a elektrické invalidné vozíky, vodiach a asistenčných psov, združenia podporujúce rôzne skupiny hendikepovaných ľudí, pomôcky uľahčujúce život telesne a inak postihnutým ľuďom, úpravy auta - od ručného ovládania po rôzne zdvíhaky a rampy, a tiež bolo možné kúpiť si ručne vyrábané výrobky. Rozhodne to bol príjemne strávený čas a cesta, ktorú som tam merala, nebola zbytočná.

Mňa zaujali predovšetkým asistenční, resp. vodiaci psi. Bohužiaľ, v akcii som ich už



nevidela, pretože som mohla prísť len na posledný deň výstavy. Dozvedela som sa však, koľko trvá výcvik, na čo sú určení a tiež ako je to s podmienkami takýchto psov v Čechách. A hľadala som kontakty na Slovensku. Rovnako mi ušli všetky sprievodné akcie, ktoré sa počas výstavy konali. No informácií som získala dost.

Hľadala som pre seba vhodný mechanický vozík. Aj keď zaujal ma i elektrický, ktorý už dokáže plniť funkciu diaľkového ovládania - vie ovládať televízor, rádio, či otvárať dvere... to všetko sa dá naprogramovať.

Asi najviac sa teším z plávacieho goliera, ktorý som si tam kúpila. Ja, ako neplavec, som potrebovala niečo, čo by ma vo vode udržalo a dokázala by som vďaka tomu aj sama plávať. Plávacie kolesá som doposiaľ našla len detské alebo veľmi veľké, v ktorých som mohla byť len "zavesená". Golier som už aj vyskúšala a naozaj plní účel.

Keď už som tam bola, zaujímala som sa aj o možnosti ubytovania v Prahe. V tomto smere som ale veľmi nepochodila. Jediné združenie, ktoré reagovalo kladne, nejaké ubytovacie kapacity má, ale zrejme väčšinou obsadené.

V každom prípade som si doniesla množstvo propagačných materiálov, z ktorých budem ešte nejakú dobu čerpať, lebo stále nachádzam veľa užitočných pomôcok, či už pri rehabilitácii alebo v bežnom živote. Ďalšia fáza nastane, keď ich budem zháňať... Dôležité však je, aspoň o nich vedieť. Na to sú tieto výstavy skvelé. V tomto roku ich mám zmapované. Jednu v Olomouci som už prešvihla (jún), v októbri bude v Brne a veľmi lákavá sa koná v rakúskom Welse v septembri.

Náhoda chcela, aby sa v Prahe v rovnakom čase, ako bola výstava, konal medzinárodný turnaj v boccii. A tak som sa tam zašla pozrieť a povzbudiť našich. Okrem toho som si prvýkrát vyskúšala, aké to je, všade chodiť iba s elektrickým vozíkom. Bola som nadšená. Na miestach, kde som sa v Prahe pohybovala, som zväčša nemala problém. Teda až na počty turistov, ktorých som všade musela obchádzať. Nestihla som toho síce pochodiť veľa, lebo to nebol môj hlavný cieľ, ale keďže v Prahe som bola len veľmi dávno, niečo som si pozrieť chcela, a tak som sa prešla po Staromestskom námestí, Karlovom moste, pražskej ZOO a po Václaváku... Jediný problém som mala s metrom, kde som si s elektrickým vozíkom nastúpiť netrufla. Medzera medzi vozňom a nástupišťom sa mi zdala neprekonateľná... Napriek tomu to bol pekne strávený predĺžený víkend.

## Slovak Lines prináša zmeny pri cestovaní v prospech ľudí s „ŤZP“

Dňa 12.6.2008 vstúpil do platnosti nový Prepravný poriadok autobusovej dopravy spoločnosti Slovak Lines, a. s. Prináša zmeny, ktoré uľahčujú osobám s ťažkým zdravotným postihnutím (ŤZP) cestovanie v autobusoch spoločnosti.

Hoci cestujúci so zdravotným postihnutím mali pri cestovaní autobusom vždy osobitné práva, či už v podobe vyhradených sedadiel v autobuse alebo zľavy pri preprave, prax posledných rokov ukázala, že to v súčasnej dobe nestačí. Dnes už prepravný poriadok spoločnosti Slovak Lines prináša štandardy modernej doby pri preprave nielen osobám s invalidným vozíkom, ktoré sú samostatné a cestujú bez sprievodcu, ale mení napríklad aj pravidlá prepravy detských kočíkov

V zmysle nového prepravného poriadku je vodič autobusu pri preprave cestujúceho s invalidným vozíkom alebo s detským kočíkom povinný vyvinúť maximálne úsilie

na zabezpečenie ich nástupu na prepravu, samotnej prepravy a výstupu, a to spravidla požiadanim cestujúcich o poskytnutie pomoci. Mať sprievodcu pri preprave už u osoby s ťažkým zdravotným postihnutím nie je povinnosť, ale možnosť. Spoločnosť zároveň podnikla kroky, aby so zmenami boli oboznámení všetci vodiči spoločnosti a dôsledne sa ňou riadili.

Zdroj: <http://www.slovaklines.sk/slovak-lines-informuje.html> (skrátene)

## Pokuta

Zastavil som, lebo sa predom mnou náhle zjavil policajt s vytrčenou plácačkou. Pristúpil k okienku a vraví:

„Pán vodič, vaše doklady, prosím.“

Listoval v nich a jeho prísna tvár nasvedčovala, že je to so mnou vážne, asi som vyviedol niečo, o čom neviem.

„Tak, akého priestupku ste sa dopustili?“ spýtal sa a podal mi doklady.

„Nie som si ničoho vedomý,“ povedal som s malou dušičkou.

„Tak ja vám to teda poviem. Pred križovatkou je stopka, nič vám to nevraví?“

„Stopka? To nie je možné, bol by som si ju predsa všimol...“

„No a keďže poriadok kvôli bezpečnosti musí byť, pre dnešok to budú dve tisícky,“ povedal a dôležito vytrhol pokutový blok.

„Dve tisíce? Preboha, to je presne suma, ktorú som mal odloženú na stravu mojich detí. Pán policajt, nešlo by to lacnejšie? Inak budú moje deti hladovať. Máte deti? No vi-

díte, tak potom určite viete, o čom hovorím... Chudiatka, moje malé... Prosím vás...“

„No, dobre, tak, teda tisíc...“

„Tisíc korún? Veď to je hotový majetok, budem musieť siahnuť na inkaso. A ak nás doložujú ako nejakých posledných neplatičov, budete to mať na svedomí vy, áno, práve vy. Ach, Bože, čoho som sa to ja nešťastný dožil. Ja, úbohý bezdomovec...“

„Už som vypísal blok, nemôžem inak, iba ak by...“

„Čo ak by...?“

„Iba ak by som sumu prepísal, ale hovorím vám, že to robím po prvý krát. Tak, koľko?“

„No, nemám toho veľa...“ pozrel som do peňaženky, zívala takmer prázdnotou.

„Dvadsať... štyridsať korún, aj päťdesiat halierov. Viac naozaj nemám.“

„No, teda, dobre. Počkajte, pohľadám v pokynoch, či nie je niektorý priestupok lacnejší... Prekročenie rýchlosti, nečitateľná ešpézetka...aha, neoprávnené vytrubovanie je za 50 korún, ale lacnejšie už nič nemáme. No, dobre, dajte tých vašich štyridsať a ja doložím zbytok.“

„Ďakujem vám, pán policajt, ani neviete, čo ste urobil pre moju rodinu.“

„Tak sa majte a druhý krát si dajte na tú stopku pozor,“ povedal mierne a podával mi ruku.

„Aj vy sa majte, ale tá stopka tam nebola.“

„Akože, nebola?“

„No, tak, že nebola,“ tvrdil som svoje.

„Bola a aj stále tam ešte je!“ dôrazne ma presviedčal muž zákona.

„Dobre, tak sa poďme pozrieť... No, tak, kde je, no?“

„Aha, tu za týmto konárom, vidíte?“

„Za konárom? A to tvrdíte len tak, ako keby sa nič nestalo? Ako ju má vodič vidieť, keď je za konárom? Há?“

„Všetci, ktorí chodia tadiaľto už vedia, že je tam...“

„To nie je ospravedlnenie! Je toto váš rajón, pán policajt?“

„Áno, môj.“

„Tak, aby ste vedeli, podám na vás sťažnosť u vašeho nadriadeného za zanedbanie povinnosti. Mali ste už dávno odstránenie inkriminovaného konára nahlásiť...“

„Prosím vás, nie. Viete, aký prísny trest ma čaká? Vyhodia ma zo zamestnania, dostanem peňažnú pokutu, ach, ja nešťastný, čo moje deti a moja rodina... Nebudem mať na stravu a inkaso...“

„Pochopte, poriadok kvôli bezpečnosti musí byť... iba ak by...“

„Ak by čo?“

„Iba ak by som vám pomohol ten konár odpíliť a bude po probléme...“

## Boccia

Jar a leto na bocciovom Slovensku boli bohaté na dianie na palubovkách a mimo nich. A to už ani nevrviac, že čo čaká našich reprezentantov, vrchol každého športovca – paralympiáda. Prinášame Vám reportáže z dvoch celoslovenských turnajov, na ktorých sa okrem trofejí a skúseností, zbierajú aj body do rankingu. Boli to štvrtý ročník Zvolen cupu a piaty ročník Boccia Manín cupu. Svojim spôsobom boli prelomovými, ak nerátame Masters a Majstrovstvá SR, a nasadili tak latku ďalším turnajom. Vo Zvolene bola spustená časomiera a v Považskej Bystrici ešte pridali aj call-room. Novinkou na Slovensku je naša Anketa Boccista roka. Chceli sme vypichnúť jednotlivú výkonnosť športovcov, ktorú podávali behom roka a oceniť ich športové výsledky. Momentálne sa hľadá spôsob ako ďalej v bocci na Slovensku, nakoľko stále pribúdajú noví hráči a nie je v silách žiadneho organizátora turnaju, aby dodržaní všetkých pravidiel ISPRA odohrali turnaj za jeden deň. Preto sa aj v júni na pozvanie Zuzky Gabkovej stretli zástupcovia klubov, aby túto a ďalšie otázky vyriešili. Navrhli sa rôzne riešenia, ktoré sa budú dolaďovať na ďalších plánovaných spoločných stretnutiach.

### Čo a kedy ešte čaká boccistov v roku 2008?

- 26. – 27. 7. **English cup**,
- 6. – 17. 9. **PARALYMPIÁDA 2008, PEKING**,
- 4. – 5. 10. **Majstrovstvá SR**, Dubnica,
- 8. 11. **Masters**, Bratislava,
- 6. 12. **Mikulášsky turnaj**, Žiar nad Hronom

## Medzinárodné Majstrovstvá ČR

Medzinárodné Majstrovstvá ČR sa konali v dňoch 20. – 21. 4. 2008 v Prahe – Hostivaři. Na turnaji sa zúčastnili hráči z Čiech, Maďarska, Dánska, Belgicka, Anglicka a Slovenska. Slovensko reprezentovalo osem športovcov (z každej kategórie dvaja).

Losovaním boli súťažiaci rozdelení do skupín, z ktorých do štvrtfinále v kategóriách BC1 a BC2 postúpili prví a traja s najlepším skóre a v kategóriách BC3 a BC4 prví a dvaja hráči s najlepším skóre. Hralo sa na šiestich kurtoch s umelým povrchom podľa platných pravidiel CP ISRA. Naši hráči podali výborné výkony, hlavne v BC2 a korunu všetkému dala super Martina Strehárskeho. Veríme, že tento triumf dodá patričné sebavedomie na paralympiádu v Pekingu. Svoje medzinárodné skúsenosti išla zbierať aj Alenka Hradňanská. Vedúca našej výpravy bola Janka Matisová.

**Umiestnenie slovenských hráčov** (v zátvorke počet hráčov vo svojej kategórii):

**BC1 (17):** 4. Lenka Ďurdinová, 11. Jakub Nagy

**BC2 (16):** 2. Tomáš Král, 3. Tomáš Dančo

**BC3 (19):** 10. Alena Hradňanská, 15. Matej Švaňa  
**BC4 (18):** 1. Martin Strehársky, 4. Róbert Ďurkovič

Zdroj [www.skalius.sk](http://www.skalius.sk).

## Boccia Zvolen cup 2008 4. ročník

V máji sa vo Zvolene konal konečne prvý tohtoročný celoslovenský turnaj v boccii - Zvolen Cup 2008. Bol to turnaj jednotlivcov všetkých kategórií, t.j. BC1, BC2, BC3, BC4. Patril k najväčším, aké sa doposiaľ hrali. Z tohto pohľadu to organizátor ŠKTP Apollón Zvolen na čele s Milanom Stečíkom zvládol skvele. Zápasy bežali bez zbytočného zdržovania. Celý turnaj sa odohral v rekordne rýchlom čase vzhľadom na počet hráčov, ktorí sa zúčastnili (i keď pomohol tomu skorší začiatok na úkor nášho spánku).

Novinkou bolo, že sa hralo vo všetkých kategóriách aj s časomierou (okrem BC3, kde zlyhala technika), čo doteraz na bežných turnajoch nebolo zvykom, ale odteraz to už snáď bude pravidlom.

Do diania bolo prvýkrát zapojených niekoľko našich nových rozhodcov, ktorí celý deň úspešne zbierali skúsenosti pod vedením hlavnej rozhodkyne Anky Javorníckej. Rozhodcovský maratón si za ŠK OMD Boccian naostro vyskúšali Mirka Šalátová, Peťo Hulej, Peter Bohuš, za žilinský klub Farfalletta zas "Indi" Kondela.

Z hráčov registrovaných v kluboch OMD v SR sa zúčastnili:

ŠK OMD Boccian: Zuzana Pilarčíková, Peter Osvald, Martin Benčat, Richard Hlinka, Alena Hradňanská, Miroslava Dobrotková, Rudolf Krajčír, Silvia Petruchová, Martin Unčovský, Martin Rybarčák, Michal Galiovský. Za ŠK OMD Manín Považská Bystrica Stano Minárik a Michal Gabčo a nakoniec za Klub OMD Farfalletta Žilina Mária Smolková a Ľuba Škvarnová.

Bohatá výprava, len škoda, že takmer všetci prešli stovky kilometrov kvôli jedinému zápasu. Darilo sa však Alik Hradňanskej, ktorá zachránila farby klubov OMD ziskom najcennejšieho pohára. V BC3 svoju premiéru na celoslovenskom turnaji mali hráčky žilinskej Farfalletty, kde Ľubka Škvarnová stroskotala až semifinále na Maťovi Švaňovi. Pekný úspech dosiahol v BC4 Michal Galiovský, dostal sa až do semifinále, kde však nestačil altiusáckym bleskom Maťovi Strehárskemu a v boji o 3. miesto Maťovi Burianovi. Triumf Altiusu v BC 4 potvrdil svojim víťazstvom Robo Ďurkovič.

PS: Z niekoľkých strán sa ozývalo, že je treba pochváliť klasický obed školskej jedálne, ktorý všetkým dobre padol. :)

**Kategória BC1:** 1. Lenka Ďurdinová - ŠK Altius BA,  
2. Jakub Nagy - ŠK Altius BA    3. Peter Škultéty - ŠK TP Victória  
**Kategória BC2:** 1. Tomáš Král - ŠK TP Victória,



2. Róbert Mezik - ŠK Altius BA, 3. Peter Hudeček - ŠK Altius BA

**Kategória BC3:**1. Alena Hradňanská – ŠK OMD Boccian BA,

2. Adam Burianek - ŠK Altius BA, 3. Matej Švaňa - ŠK Altius BA

**Kategória BC4:**1. Róbert Ďurkovič - ŠK Altius BA

2. Martin Strehársky - ŠK Altius BA, 3. Martin Burian – ŠK Altius BA

Sip

## ANKETA ČASOPISU OZVENA „BOCCISTA ROKA 2007“ 1. ročník

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR vyhlásila 1. ročník ankety o najlepšieho boccistu roku 2007 vo všetkých štyroch kategóriách a aj bez rozdielu kategórie. Nad anketou zobraza záštitu naša Ozvena, ktorá sa športu boccia venuje pravidelne vo svojich stranách a OMD, ako je známe, tento šport podporuje. Hlasovali zástupcovia všetkých klubov na Slovensku, ktorí sa zúčastňovali turnajov v roku 2007 a špeciálny hlas dostal reprezentačný tréner Martin Gabko.

Slávnostné vyhlásenie Ankety prebehlo počas 5. ročníka Boccia Manín cupu v Považskej Bystrici. Ceny laureátom a pamätné taniere s vygravírovaným názvom ankety, kategóriou a menom financoval náš sympatizant Roman Kičko. Ďakujeme a oceneným blahoželáme!

Absolútnym víťazom Ankety boccista roku 2007 sa stal člen OMD v SR, Hráč ŠK Altiusu Bratislava, zverenec Martina Gabka, Robo Ďurkovič. So všetkými laureátmi prinesieme krátky rozhovor v nasledujúcej Ozvene.

### Laureáti Ankety boccista roka 2007:

BC 1 : Lenka Ďurdinová, ŠK Altius D.K.

BC 2 : Tomáš Král, ŠK TP Victoria Ž.nH.

BC 3 : Alena Hradňanská, ŠK OMD Boccian BA

BC 4 : Róbert Ďurkovič, ŠK Altius BA

Bez rozdielu kategórii : Róbert Ďurkovič



názov hlasujúceho klubu	BC 1	BC 2	BC 3	BC 4	Bez rozd.
Klub OMD Manín P Byst.	Ďurdinová	Mezik	Hradňanská	Ďurkovič	Burian
Reprezent. tréner M.Gabko	Ďurdinová	Král	Hradňanská	Ďurkovič	Ďurkovič
ŠK ALTIUS – Bratislava	Ďurdinová	Mezik	Švaňa	Burian	Ďurdinová
ŠK ALTIUS - Dolný Kubín	Ďurdinová	Mezik	Švaňa	Ďurkovič	Ďurkovič

ŠK Boccian OMD BA	Ďurdinová	Mezík	Hradňanská	Ďurkovič	Hradňanská
ŠK HRABINY Nová Baňa	Magdolen	Kráľ		Minárik S.	Chlustová
ŠK Pegas Remata	Ďurdinová	Kráľ	Švaňa	Minárik S.	Strehársky
ŠKTP Apollón Zvolen	Škultéty	Kráľ	Hradňanská	Ďurkovič	
ŠKTP Victoria Žiar n. /Hr.	Škultéty	Kráľ	Hradňanská	Ďurkovič	Škultéty

## Boccia Manín cup 2008 5. ročník

Sobota 21.6. sa pre nás boccistov niesla celý deň v športovom duchu. Za pekného slnečného rána sa k nám do Považskej Bystrice začali zbierať boccisti z rôznych kútov Slovenska, aby si mohli zmerať sily na 5. ročníku Boccia Manín cupu. Tento rok prišiel z celej histórie Boccia Manín cupu rekordný počet hráčov a to 54 hráčov z deviatich klubov. Po rannom rozlosovaní a rozhádzaní hráčov, ktorí sa mali možnosť oboznámiť s povrchom v hale, sme za prítomnosti pána zástupcu primátora mesta Považská Bystrica Ing. Kuboviča zahájili 5.ročník Boccia Manín cupu. Tento rok sme sa po minuloročných skúsenostiach, ktoré boli pre nás dobrou školou, rozhodli turnaj pripraviť na medzinárodnej úrovni. Oproti minulým rokom pribudol call room a časomiera na kurtoch. Call room s časomierou je možno pre viacerých hráčov poriadnym strašiakom, ale na medzinárodných turnajoch sa bez call roomu a časomiere nehrá žiadny turnaj a aby naši hráči boli na takéto pravidlá súťaže pripravení treba, aby sa u nás hralo čo najviac takýchto turnajov, čo určite bude prínosom pre každého hráča. Aby sa celé takéto podujatie vydarilo čo najlepšie je potrebné mať dostatok dobrovoľníkov ako na prípravu haly tak aj k časomieram. Môžem povedať, že sa nám podarilo dať dokopy skvelý tím dobrovoľníkov, ktorým chcem toto cestou poďakovať za všetko, čo spravili pre úspešný priebeh turnaja. K úspešnému priebehu prispel aj kolektív rozhodcov, ktorí nejdennýkrát pre nedostatok rozhodcov rozhodovali zápas za zápasom, za čo im patrí veľká vďaka. Počas turnaja sa odohralo vo všetkých kategóriách dohromady 54 zápasov, ktoré svojou hrou obohatili celý turnaj a mnohých hráčov o nové skúsenosti. Dúfam, že sa nám o rok podarí zorganizovať opäť také pekné podujatie s tak skvelými ľuďmi. Všetkým prajem pekné leto a veľa krásnych zážitkov a našej výprave na paralympiádu do Pekingu veľa šťastia a hlavne zdravia, aby sa chalani mohli pobiť o tie najcennejšie kovy.

S pozdravom predseda Klubu OMD Manín



### Za podporu ďakujeme:

Mestu Považská Bystrica, Slovenskému zväzu telesne postihnutým športovcom MŠK Považská Bystrica.

Firmám: TENA, s.r.o. Považská Bystrica, Thuasne SK, s.r.o., Reha Slovakia, s.r.o., Kobit SK, s.r.o. Dolný Kubín a páňovi Dušanovi Bristenskému

Na Manín cupe sme videli množstvo skvelých a dramatických súbojov. Medzi najväčšie prekvapenie možno označiť triumf klubu OMD Farfalletty. Odniesli si domov do Žiliny všetky kovy v BC 3, nebrajúc do úvahy súčasný slovenský rebríček. Farfallettácky zvalcovali všetko, čo im stálo v ceste. Daň zatvorenia call-roomu v stanovený čas si vyžiadal diskvalifikáciu troch hráčov, ktorí tím darovali súperom výhru 0:6. V ostatných kategóriách dominovali favoriti. BC1 vyhral suverénne Jakub Nagy, ktorý s prehľadom zdolal aj svoju rivalku Lenku Ďurdinovú. V BC2 trio z Altiusu vytlačilo z prvej trojky slovenskú jednotku Tomáša Kráľa. V BC4 sa na stupienok dostala skoro po dvoch rokoch opäť žena zásluhou hráčky OMD Boccianu Silvie Petruchovej. Mimochodom v súboji o 3. miesto zdolala najnovší objav z Altiusu Natáliu Turčinovú. Finále patrilo našim olympionikom, v nervydrásajúcom duely ho zvládol lepšie najlepší boccista na Slovensku Robo Ďurkovič. K zdarnému výsledku turnaj prispel okrem iného aj kvalitný rozhodcovský team, ktorý tento krát viedla Janka Matisová.

### Výsledky Boccia Manín cupu 2008 ( hráči klubov OMD v SR a finálové výsledky)

- BC 1: 1. k. Krivačka Baláži 1:13, Osvald – Škultéty 1:7.

**Finálová trojka:** Nagy – Ďurdinová 10:1, Nagy - Baláži 8:2, Ďurdinová – Baláži 12:1.

- BC 2: 1. k. Sykora – Janotík 3:3, Hlinka – Brašeň. 2. k. : Sýkora – Kráľ 1:6.

**Finálová trojka:** Mezík – Minarech 10:2, Mezík - Hudeček 11:1.

Minarech – Hudeček 5:3



• **BC 3:** 1. k. Fridrichová – Švaňa 0:4, Škvarnová – Szolárová 4:1, Smolková – Krajčír 7:4, Burianek – Hradňanská 5:1.

**Semifinále:** Fridrichová – Škvarnová 4:3, Smolková – Burianek 3:2.

**Finále:** Smolková – Fridrichová 4:3. o 3 miesto: Škvarnová – Burianek 5:3

• **BC 4:** 1. k. Petruchová – Gabčo 7:5,

Čižmár – Turčinová 0:4,

Rybarčák – Unčovský 3:1,

Minárik – Galiovský 6:1.

2. k. Petruchová – Rom 7:2,

Rybarčák – Turčinová 3:5,

Minárik – Strehársky 0:8.

**Semifinále:** Petruchová – Ďurkovič 0:10,

Turčinová – Strehársky 0:10.

**Finále:** Ďurkovič – Strehársky 3:2.

o 3 miesto: Petruchová – Turčinová 4:1



**Kategória BC1:** 1. Jakub Nagy - ŠK Altius BA,

2. Lenka Ďurdinová - ŠK Altius BA, 3. Lukáš Baláži - ŠK Altius BA

**Kategória BC2:** 1. Róbert Mezik - ŠK Altius BA

2. Peter Minarech - ŠK Altius BA, 3. Peter Hudeček - ŠK Altius BA

**Kategória BC3:** 1. Mária Smolková - ŠK OMD Farfalletta ZA

2. Monika Fridrichová,

3. Luba Škvarnová - obe ŠK OMD Farfalletta ZA

**Kategória BC4:** 1. Róbert Ďurkovič - ŠK Altius BA

2. Martin Strehársky - ŠK Altius BA,

3. Silvia Petruchová - ŠK OMD Boccian BA



**STREDO-SLOVENSKÁ ENERGETIKA**

sta, job

## Slovenský ranking ( Stav k 22. 6. 2008 )

### Kategória: BC1

Rank	Meno športovca	Športový klub	Body – jún 2008
1.	Jakub Nagy	ŠK ALTIUS	233,94
2.	Lenka Ďurdinová	ŠK ALTIUS	152,44
3	Peter Škultéty	ŠK TP VICTORIA	123,92

### Kategória: BC2

Rank	Meno športovca	Športový klub	Body – jún 2008
1.	Tomáš Král	ŠK TP VICTORIA	189,64

2.	Róbert Mežík	ŠK ALTIUS	163,44
3.	Peter Hudeček	ŠK ALTIUS	148,44

**Kategória: BC3**

Rank	Meno športovca	Športový klub	Body – jún 2008
1.	Matej Švaňa	ŠK ALTIUS	115,06
2.	Alena Hradňanská	Boccian BA	104,80
3.	Adam Burianek	ŠK ALTIUS	100,43

**Kategória: BC4**

Rank	Meno športovca	Športový klub	Body – jún 2008
1.	Róbert Ďurkovič	ŠK ALTIUS	245,03
2.	Martin Strehársky	ŠK ALTIUS	227,38
3.	Martin Burian	ŠK ALTIUS	122,55

**Poradie všetkých hráčov registrovaných v kluboch OMD:**

Rank	Meno, kategória	Športový klub	Body
4.	Stanislav Minárik (BC4)	Manín PB	105,50
4.	Mária Smolková (BC3)	Farfalletta ZA	56,72
5.	Miroslava Dobrotková (BC3)	Boccian BA	54,98
6.	Rudolf Krajčír (BC3)	Boccian BA	51,64
6.	Silvia Petruchová (BC4)	Boccian BA	65,56
7.	Luba Škvarnová (BC3)	Farfalletta ZA	43,40
8.	Monika Fridrichová (BC3)	Farfalletta ZA	35,57
8.	Michal Gabčo (BC4)	Manín PB	59,89
10.	Zuzana Pilárčiková (BC1)	Boccian BA	40,11
10.	Martin Unčovský (BC4)	Boccian BA	44,83
11.	Peter Osvald (BC1)	Boccian BA	39,28
12.	Martin Benčat (BC1)	Boccian BA	13,33
12.	Martin Rybarčák (BC4)	Boccian BA	34,67
13.	Vendelín Krivačka (BC1)	Boccian TN	12,07
14.	Michal Galiovský (BC4)	Boccian TN	22,66
17.	Radovan Čižmár (BC4)	Boccian BA	9,00
18.	Ladislav Čeliga (BC4)	Boccian BA	8,87

19.	Patrik Sýkora (BC2)	Manín PB	30,04
21.	Miloš Valjent (BC2)	Manín PB	28,66
22.	Richard Hlinka (BC2)	Boccian BA	27,36

Zdroj www.skaltius.sk

## Držíme palce našim členom paralympiikom V Pekingu!

**Robovi Ďurkovičovi a Martinovi Strehárskemu**, v športe boccia a **Alenke Kánovej**, v športe stolný tenis. O ich výsledkoch Vás budeme informovať v Ozvene č. 4.



## ŠTATÚT POMOCI Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR z verejnej zbierky „Deň belasého motýľa“

Výťažok z verejnej zbierky organizovanej OMD v SR je možné použiť na účely, ktoré povolilo MV SR v rozhodnutí o povolení verejnej zbierky.

V súlade so zameraním organizácie je cieľom verejnej zbierky pomoc ľuďom s nervosvalovými ochoreniami, ktorí sú v dôsledku týchto ochorení odkázaní na používanie zložitých pomôcok alebo prístrojov.

Sociálnu pomoc z verejnej zbierky je možné poskytovať iba členom OMD, ktorí majú nejaký druh nervosvalového ochorenia, prípadne, ktorí majú ochorenie, ktoré je dôsledkami veľmi podobné nervosvalovým ochoreniam a spôsobuje imobilitu.

Výnimočne je možné podporiť žiadateľa pri doplatení nákladov za úpravu bytu s cieľom odstrániť jeho bariéry, taktiež na zakúpenie lieku, ktorý podstatne zlepšuje zdravotný stav žiadateľa.

Sociálna pomoc z verejnej zbierky sa poskytuje vtedy, keď financie na žiadaný účel neposkytuje štát, prípadne poskytuje ale iba časť. Členovia OMD môžu žiadať o sociálnu pomoc na tieto účely:

a) úhrada kompenzačnej pomôcky alebo jej doplatku

- najmä kompenzačné pomôcky pre imobilných členov OMD, ktorí sú odkázaní na polohovacie postele, dýchacie prístroje, odsávačky hlienu, ambuvaky, zdravotnícky materiál potrebný pri používaní týchto pomôcok alebo ktorý potrebujú tracheotomizovaní pacienti a iné pomôcky nehradené v plnej výške poisťovňou

- za kompenzačné pomôcky sa považujú aj tie pomôcky, ktoré zlepšujú zdravotný stav

a funkčnosť človeka s postihnutím, prednosť však majú kompenzačné pomôcky zlepšujúce mobilitu a zachraňujúce život

- o výške podpory rozhodujú členovia VV po vzájomnej konzultácii a zvážení všetkých okolností žiadosti

- v prípade, že pomôcku priznanú pomôcku je potrebné dopraviť k žiadateľovi, náklady na dopravu nie sú súčasťou nákladov na pomôcku

b) úprava bytu – pomoc pri dohradení nákladov pri debarierizácii bytu, ak člen OMD nemá dostatok financií potrebných na doplatenie úhrady

- maximálne do výšky 7.000 Sk, ak je doplatok občana nižší, potom suma, ktorú tvorí doplatok

c) lieky – ktoré nehradí zdravotná poisťovňa – sú predpísané odborným lekárom a ich užívanie vedie k podstatnému zlepšeniu zdravotného stavu

- za lieky sa nepovažujú vitamíny

- K písomnej žiadosti, kde žiadateľ opíše v stručnosti svoju situáciu je potrebné priložiť:

- doklady o príjme žiadateľa - ak je poberateľom peňažného príspevku na zvýšené výdavky z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny - Odbor sociálnych vecí, stačí kópia rozhodnutia

- zoznam nadácií a organizácií, ktoré boli v tejto veci oslovené

- ak už niektoré nadácie prisľúbili pomoc, potom je potrebné uviesť, koľko žiadateľ získal z iných zdrojov a dokladovať tieto skutočnosti (napr. rozhodnutia z ÚPSVR, dary od iných nadácií a pod.)

- doklad o cene pomôcky alebo inej skutočnosti, vo forme predfaktúry alebo faktúry

- ak žiadateľ má vlastný účet, v žiadosti uvedie číslo účtu a priloží kópiu kartičky k účtu

Sociálnu odkázanosť na peňažnú pomoc bude žiadateľ dokladovať príjmom. Ak je poberateľom. Hranica príjmu žiadateľa je 3-násobok životného minima pre jedného člena rodiny.

V odôvodnených prípadoch, podľa charakteru žiadosti môžu členovia VV rozhodnúť aj o poskytnutí sociálnej pomoci žiadateľovi, ktorý prekračuje príjmom 3-násobok životného minima.

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 rozhoduje Výkonný výbor na zasadnutí alebo hlasovaním per rollam.



## Organizácie podporujúce ľudí so zdravotným postihnutím, ktoré prispievajú na kompenzačné pomôcky

Ak potrebujete získať finančné prostriedky na doplatenie kompenzačných pomôcok, uvádzame adresy na nadácie, ktoré Vám môžu na základe písomnej žiadosti vyhovieť.

### Dobré rady pri oslovovaní nadácií:

- organizáciu oslovujte vždy písomnou žiadosťou, v ktorej stručne opíšete svoj problém
- ku žiadosti priložte doklady, ktorými môžete potvrdiť svoje tvrdenia, napr.: od lekára o diagnóze, kópie posudku z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny, kópie rozhodnutí, kópie predfaktúr /ak žiadate o pomôcky/,
- dokladujte svoju príjmovú situáciu
- ak ste oslovili aj iné nadácie ktoré prislúbili čiastočnú pomoc, napíšte to do žiadosti aj prislúbenými sumami
- ak potrebujete získať vyššiu čiastku, je lepšie „poskladať“ pomoc z viacerých zdrojov *pre deti*
- **Detský fond SR - Konto Bariéry**, Západná 2, 821 02 BA, Tel.: 02/4333 7825, 4342 1634
- **Konto NÁDEJE**, Slovenská televízia, Mlynská dolina, 845 45 BA, tel.: +421 2 6061 2492
- „Charitatívny fond LION“ spravuje **SOCIA - Nadácia pre podporu sociálnych zmien**, Fond odporuje aktivity zamerané na zlepšenie podmienok života detí so zdravotným postihnutím, alebo dlhodobo chorých detí a mládeže **do 25 rokov**, Legionárska 13, 831 04 Bratislava, Tel/fax: 02/5564 5214, 5564 5215, e-mail.: petijova@socia.sk, www.socia.sk  
*pre deti aj dospelých*
- **Humanitná nadácia zdravotne postihnutých**, Poliklinika Tehelná, Tehelná ul. 26, 831 03 BA 3, Tel/Fax/záznam: 02/ 4445 1720, e-mail: nadacia@inmail.sk, nadacia@slovanet.sk
- **Nadácia PENTA**, Križkova 9, 811 04 Bratislava, Tel.: 02/5778 8191, www.nadaciapenta.sk
- **Nadácia Markíza**, Bratislavská 1/A, 841 06 Bratislava, Tel.: 02/6827 4111
- **EXIMBANKA**, Groslingova 1, 813 50 Bratislava
- **Nadácia J&T**, Lamačská cesta 3, 841 04 Bratislava, tel.: +421 259 418 416, Odb. pracovníčka Nadácie J&T, Alena Vasovčáková,, nadaciajt@jtfg.sk, www.nadaciajt.sk
- **Nadácia RIEČKA**, Jiráskova 12, 984 01 Lučenec, tel./fax: 047/432 03 98, Mail: info@nadaciariecka.sk, www.nadaciariecka.sk

*iba pre dospelých:*

- **Asociácia organizácií zdravotne postihnutých osôb (AOZPO)** - Slovensko bez bariér, ( členov OMD dopredu upozorňujeme, že ich žiadosti automaticky posielajú do OMD ... ), Benediktiho 5, 811 05 Bratislava (pri Slovenskom rozhlase),  
Tel/fax: 00421 - 2 - 52444119, E-mail: aozpo@stonline.sk



## Blahoželáme

21. 6. uzavreli manželstvo

Mária Janásková a Milan Pahola

Na titul Ing. boli slávnostne promovaní Karol Žitňanský, Matúš Hricovíny a Emka Drobcová.

Zo srdca gratulujeme novomanželom a úspešným absolventom vysokoškolského štúdia a v ďalšom živote prajeme len to najlepšie.

Kolektív OMD v SR



## Vítame nových členov

**Andričíková Katarína**, Bežovce, **Andričíková Mária**, Bežovce, **Gaspárová Anna**, Žilina, **Chovancová Jarmila**, Kľačno, **Mgr. Majerčáková Andrea**, Košice, **Marčoková Eva za syna Michala**, Senné, **Špániková Andrea za syna Mateja**, Hlohovec, **Vilgus Vladislav**, Košice, **Dolníková Mariola**, Žilina, **Tekeliová Miroslava**, Oslany, **Ing. Kanalášová Silvia za syna Sebastiana**, Ohradzany, **Kulašiak Erik**, Martin, **Szalay Ladislav**, Žihárec

Informácie o prijímaní nových členov získate na našej stránke [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk), kde je k dispozícii aj prihláška za člena OMD, prípadne telefonicky.

## Opustila nás

Bóbová Anna, Nová Dedina, 43 r.

*Odpočívaj v pokoji, navždy ostávaš v našich srdciach.*

## Krížovky

Spomedzi správnych lúštitelov sme vyžrebovali dvoch, ktorým posielame knihy:

**Lapišáková Anna, Zaťková Katarína**

# TRULIK MEDICAL TECHNOLOGY, S.R.O.



## Dodávateľ zdravotných pomôcok na Slovensku

### **Elektrické vozíky**

- pevný rám s joystickom
- skladací rám s joystickom

### **Elektrické skútre**

- štvorkolesové
- trojkolesové

### **Kočiare**

- skladacie pre interiér a exteriér

### **Mechanické vozíky**

- pevné
- skladacie na kríž

### **Zdravotné pomôcky**

- palice výškovo nastaviteľné
- palice 3-bodové a 4-bodové
- rôzne chodítka a G-aparáty
- podpazušné barly
- sedačky do vane
- sklopné držadlá k WC
- toaletné vozíky s brzdou
- toaletné kreslá bez koliesok
- gelové sedačky
- fusaky do kočíkov

[www.trulikmedicaltech.com](http://www.trulikmedicaltech.com)



### **Obchodné oddelenie:**

Hrachová 4, 821 05 Bratislava  
Tel./fax: 421 2 4341 0751  
E-mail: [sales@trulikmedicaltech.com](mailto:sales@trulikmedicaltech.com)

### **Servisné oddelenie:**

Jedľová 26, 010 04 Žilina  
Tel./fax: 421 41 7635 545  
E-mail: [servis@trulikmedicaltech.com](mailto:servis@trulikmedicaltech.com)



S	K	Ú	M	A	Ť	M	S	K	O	K	Y	A	Y	R	A	K	T	E	L	O	M
S	R	U	Š	I	Ť	A	O	P	O	A	K	K	O	A	A	P	I	I	L	H	O
A	O	A	E	I	I	L	A	L	O	L	Í	L	T	K	O	N	A	T	E	L	L
K	T	V	P	O	B	Ý	I	A	O	N	N	E	Z	E	A	A	A	Ú	T	A	O
Č	I	O	O	O	O	B	L	R	R	Í	A	T	N	T	L	N	T	R	O	D	P
I	T	R	T	A	R	O	E	E	K	K	K	I	Í	A	Ť	U	Y	P	H	Y	L
N	E	T	Y	Í	B	T	T	I	C	I	N	V	Ť	U	L	R					
D	L	D	K	R	O	E	I	M	T	I	I	I	I	N	T	O					
O	E	Y	A	Í	V	L	D	N	P	R	Č	Ž	Ý	E	Y	K					
P	O	N	O	R	K	A	A	Z	P	O	E	V	V	D	R	O					
S	A	A	Á	O	Á	G	I	O	V	Z	L	P	O	H	L	A	D	I	Ť	R	
I	I	S	F	R	I	D	R	I	Ch	E	S	Ch	L	L	E	R	Á	H	O	P	
C	M	O	K	G	E	M	N	I	K	O	S	L	O	N	I	C	A	R	K	I	
I	L	A	O	A	I	E	Ť	E	O	S	T	Ť	P	A	R	A	G	A	I	N	
A	C	L	L	N	N	A	E	A	L	T	L	N	R	Á	B	Y	R	Ť	N	K	
L	I	I	A	I	N	K	K	I	Ť	A	K	A	Í	Ť	V	Ý	V	E	V	A	
X	M	R	L	Z	O	T	O	U	N	Ä	K	A	E	C	N						
E	E	I	O	Á	I	S	T	O	R	A	P	I	Ch	E	I	<b>Ak chceš...</b>					
T	R	Z	P	C	R	I	V	E	E	I	N	A	Č	E	M	<b>Fridrich Schller</b>					
A	O	P	Á	I	R	K	I	E	R	Z	É	E	N	O	N	Dokončenie citátu je					
R	D	Z	R	A	A	N	Ť	Á	T	A	P	R	T	I	I	v tajničke osemsm-					
O	O	C	E	I	N	A	V	O	D	U	B	Ý	U	S	C	rovky. Má 27 písmen					
K	A	P	C	E	I	T	U	N	H	A	L	D	O	P	A						

BARET, BUDOVANIE, DENÁRE, DO RE MI, GIGANTI, GRIOTKA, HOTEL, HRANA, IHRAŤ, KALENDÁR, KALNÍK, KAPCE, KOFOLA, KOLIBRÍKY, KONATEL, KORATEX, KORUNA, KOTVIŤ, KOZÁCI, KRÁLICI, KROTITEL, KURIÉR, LAICI, LALOK, LANOVKA, LAOSAN, LETKY, LOPÁR, LOVČICE, MALI OSVETU, MALÝ BOTEL, MEČANIE, MINARET, MOLETKA, MOTÝL, MIERA, NAPÄŤ, NENIVOČIŤ, NIAGARA, NIMNICA, OBLOK, OBRANA, OBROBIŤ, OHLADY, OCHOTNÍCI, ORGANIZÁCIA, PANIC, PINKA, PO LOV, PODLAHNUTIE, POHÁRE, POHLADIŤ, POLOM, PONORKA, PRIVÍTANIE, PRÚTIE, RAKETA, RIADITELIA, ROLKA, ROLNÍK, ROZOZNAŤ, RUŠIŤ, RYBÁR, SCHODY, SKOKY, SKÚMAŤ, SLEČINKA, SLONICA, SPODNIČKA, SPONA, STENANIE, ŠEPOTY, TANKISTKA, TOPIŤ, TROVA, UPEČENÝ RAK, ÚTULNÝ VLEK, VETERNÍKY, VETRY, VIERA, VÝVEVA, ZNIEŤ, ZVESŤ, ŽIVITELKA