



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
Ekónómka: Silvia Petruchová

s. 839 **markíza** text

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
Ozvenu zostavila: OMD v SR
Jazyková úprava: Simona Ďuriačová
Grafická úprava: Veronika Melicherová

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 nervovosvalovými 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 nervovosvalových ochorení, zákonných opatreniach a oblastiach spojených so životom postihnutých ľudí a ďalšie aktuality.

Nervovosvalové 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. Nervovosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Celkový počet osôb s nervovosvalovými 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

	aktuality 3	
	DBM bude 5. júna 2009..... 4	
	Vytúkaním krátkej správy podporíte zbierku 4	
	Koncert BM bude 9. júna 2009 5	
	zo zahraničia 5	
	Zákon o svalovej dystrofii v USA 5	
	výskum a starostlivosť 7	
	Odborný seminár Databáza pacientov s DMD/BMD v Prahe 7	
	Ako vznikla databáza 13	
	Čo databáza znamená pre nás rodičov?. 14	
	deň belasého motýľa 17	
	Komu sme pomohli 17	
	z našej činnosti 19	
	Rozrastáme sa 19	
	Podporené projekty 22	
	Juraj Barbarič nominovaný na cenu	
	Dar roka 24	
	Naše – vaše obľúbené VAU 24	
	o našich členoch 26	
	DystroRozhovor s Františkom Fábrym .. 26	
	Napísali: rodina Mladých..... 28	
	Príbeh Evy Gluchovej: Trampoty s nájaz- dovou rampou 29	
	32 téma 	
	32 Financovanie organizácií osôb so zdravotných postihnutím (ZP) v Slovinsku z verejných zdrojov	
	38..... agentúra osobnej asistencie 	
	38 Podporte kampaň: Právo na osobnú asistenciu 39 Správy z náborov asistentov	
	40 sociálne okienko 	
	40 Dotovaná dovolenka aj pre ľudí na invalidnom dôchodku	
	42 hlavu hore 	
	42 Návrh Charty rod. opatrovateľov	
	45 bez bariér 	
	45 .. Bezbariérová BA: prečo nefunguje?	
	50 miš – maš 	
	50 Napísali o svalových dystrofiách	
	52..... zvažte tvorby 	
	54..... športové okienko 	
	54 OMD Boccian open tour 'jar 2009	
	58 .. Aktuálny slovenský ranking v boccia	
	59 sociálna pomoc 	
	65 infoservis 	
	68 na voľný čas 	



Vyhľadávanie pacientov s Pompeho chorobou medzi členmi už v júni

genzyme

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR v spolupráci s farmaceutickou firmou GENZYME pripravuje projekt vyhľadávania pacientov s Pompeho chorobou medzi členmi organizácie.

Prvotnú informáciu o projekte ste si mohli prečítať v Ozvene č. 1/2009. V dnešnom čísle prinášame niektoré upresnenia ako bude projekt prebiehať a čo je potrebné, aby ste urobili Vy – naši členovia.

Vyhľadávanie pacientov prebieha pomocou skriningového vyšetrenia metódou suchej kvapky krvi (DBS – dried blood spot).

Čo je to Pompeho choroba?

Dedičné metabolické ochorenie. V tele chýba, netvorí sa vôbec alebo len zvyškovo, enzým kyselý maltázy. Hlavnou úlohou tohto enzýmu je štiepenie, rozkladanie glykogénu v bunkách. Chýbanie enzýmu vedie k hromadeniu glykogénu najmä v priečne pruhovanom svalstve a v srdcovom svale. Poznáme 3 formy Pompeho choroby: doječenskú, detskú a dospelú. Prejavujú sa rozmanito od svalovej slabosti až po respiračné zlyhanie, doječenská má najťažší priebeh a zhoršovanie, dospelá má ľahší priebeh.

Ako projekt prebehne?

Pacientov s Pompeho budeme vyhľadávať tak, že v priebehu júna dostane poštou na svoju adresu skriningový balíček každý člen/ka, ktorý má nejakú formu nervovosvalového ochorenia. Balíčky budú obsahovať návod ako postupovať s názornými obrázkami, set na skriningové vyšetrenie – filtračný papierik a lancetka, obálku so známou. Každý člen – pacient dostane v balíčku pridelené svoje číslo, pod ktorým mu bude skriningové vyšetrenie urobené (napr. OMD_PD001, OMD_PD020 až po OMD_PD289).

Prečo sa mám ako člen do vyhľadávania zapojiť?

Odhaduje sa, že na Slovensku by malo mať až 130 osôb Pompeho chorobu. Zatiaľ lekári nezistili ani jeden prípad výskytu tejto choroby. V Slovinsku, kde takýto projekt medzi členmi už prebehol, diagnostikovali na základe skriningu 5 pacientov s Pompeho chorobou. Najdôležitejším faktom je, že toto ochorenie je dnes

liečiteľné ako jediná forma svalovej myopatie.

Pre konkrétneho člena – pacienta to môže znamenať neporovnateľné zlepšenie zdravotného stavu a kvality života.

Ktorí členovia s NSO sa majú do vyhľadávania zapojiť?

Všetkým členom, ktorým doteraz **nebol presne určený druh ich svalového ochorenia**, majú svalové ochorenie neznámeho typu. Ďalej tí, ktorí majú síce diagnózu svalového ochorenia stanovenú, no bola určená len odhadom na základe klinických príznakov, nie genetickými testami. U väčšiny pacientov totižto toto ochorenie nie je vôbec diagnostikované a **vedené je pod nesprávnu diagnózu.**

Čo budem musieť urobiť?

Celý postup je veľmi jednoduchý a časovo nenáročný. Nie je potrebné navštevovať ani svojho lekára. Lancetkou pacient alebo rodič sám prepichne vrchnú časť kože na prste. Miesto pred tým vydezinfikuje. Nakvapká 4 kvapky krvi na filtračný papierik a nechá 2 hodiny uschnúť na suchom mieste. Nesmie na slnku ani na radiátore. Zaschnutý filtračný papierik vloží do ofrankovanej obálky a pošle na uvedenú adresu v Bratislave. To je všetko.

Čo ak mi zistia Pompeho chorobu, čo potom?

Pozitívne nálezy sa ďalej vyšetrí, aby diagnóza Pompeho choroby bola definitívne potvrdená alebo vylúčená. Po potvrdení diagnózy Pompeho choroby bude zahájená **enzymatická substitučná liečba**. Enzým sa aplikuje vnútrožilne v 2 týždňových intervaloch a nahrádza sa ním chýbajúci enzým. Touto liečbou sa dosiahli veľmi dobré výsledky u pacientov so všetkými 3 formami Pompeho choroby. Starostlivosť a liečba o takéhoto pacienta bude ďalej koordinovaná Centrom pre NSO vo FNsP Bratislava – Ružinov (dospelí) alebo II. Detskou klinikou DFNSP v Bratislave (deti).

OMD v SR

Odborné informácie boli čerpané z článku Pompeho choroba – liečiteľná myopatia doc. MUDr. Peter Špalek, PhD., 2008



Deň belasého motýľa bude 5. júna 2009

5. júna 2009 sa rozbieha už **9. ročník** nášho – vášho dňa. Dňa osvetvy o ochorení, ktorý je spojený s verejnou zbierkou.

V doterajšej histórii Dňa belasého motýľa sa z vyzbieraných vyše 3,5 milióna korún pomohlo vo vyše 160 – tich prípadoch. Stále to však nie je konečný počet, pretože vaše žiadosti ešte prijímame, ale už je najvyšší čas na príchod 5. júna 2009. Eurá na účte sa rýchlo mňajú a doplatky na vozíky sa nezmenšujú, práve naopak.

Výkonný výbor OMD v SR schválil nový formulár pre žiadateľov o sociálnu pomoc z verejnej zbierky. V spolupráci s Jurajom Johanidesom pripravujeme nový spot na DBM, veríme že jeho premiéra bude už tento rok!

Stále hľadáme dobrovoľníkov z radov našich členov, ktorí by chceli pomôcť pri zbierke už súčasným organizátorom. Ozvite sa nám a my vás s nimi skontaktujeme. Skoro každý má v blízkosti, či vzdialenej rodine študenta, študentku, oslovte ich, nech pomôžu súčasným organizátorom

Hľadáme aj nových organizátorov, ktorí by sa rozhodli zorganizovať Deň belasého motýľa v meste, v ktorom ešte nebol.

Nebojte sa, nenecháme Vás v tom samých! Ohotne vám pomôžeme naštartovať Deň belasého motýľa aj vo vašom meste, alebo dedinke.

Čo je nového v príprave samotného DBM, ku dňu uzávierky tohto čísla Ozveny?

Motýľiky sú už pripravené vyletieť ku organizátorom na celom Slovensku. Letáky, plagáty idú do tlače a rozhlasový spot budú vysielat všetky rádia na Slovensku, okrem dvoch rádii (Sity, Fun).

Televízny šot bude z celoštátnych televíznych staníc vysielaný zatiaľ len v STV.

Vyzývame aj všetkých, ktorí budú mať nejakú fotodokumentáciu alebo postrehy z tohtoročného DBM, aby nám ich poslali:

omd@omdvrs.sk

Vytukaním krátkej správy podporíte zbierku

V spolupráci s Fórom donorov bude možné opäť jednoduchým odoslatím darcovskej SMS podporiť verejnú zbierku Deň belasého motýľa.

Štartujeme 11. mája 2009, v pondelok a SMS posielajme v tvare:

Táto možnosť bude trvať až do 31. júla 2009. Platí pre všetkých mobilných operátorov a prispejete tak sumou 1 €. Viac informácií nájdete na: **www.darcovskasms.sk**

DMS MOTYL
na číslo 877

Koncert belasého motýľa bude 9. júna 2009



Srdečne vás všetkých pozývame na bratislavské námestie SNP, kde od 16 hodiny vystúpia po sebe tieto skupiny: Billy Barman, Vidiek, Horkýže Slíže a Polemic!

Moderovať bude Roman Bomboš. Samozrejme, že všetci vystúpia bez nároku na honorár a budú hrať len pre vás!

Urobte si výlet do Bratislavy a prídte podporiť náš – váš koncert!

Návrh aktualizácie zákona o svalovej dystrofii bol schválený a uvedený do platnosti.

Prezident George W. Bush dnes podpísal legislatívu súvisiacu s financovaním dôležitého výskumu a zlepšením starostlivosti o pacientov s Duchenneovou muskulárnou dystrofiou (DMD). Návrh stavia na úspechu skoršieho zákona, nazývaného **MD-CARE Act**¹, ktorý bol prijatý v roku 2001. Nová legislatíva bola jednomyselne odsúhlasená v americkej Snemovni reprezentantov a v americkom Senáte.

„Tento návrh znamená pre chlapcov s DMD, ich rodiny a pre každého, koho sa toto smrteľné ochorenie týka, veľmi veľa“, povedala Pat Furlongová, zakladateľka a hlavná výkonná predstaviteľka PPMD. Furlongová a jej skupina iniciovali vznik a prijatie pôvodnej legislatívy v roku 2001 a znova boli na popredných miestach pri úsilí o aktualizáciu tohto zákona.

„Rada by som poďakovala mnohým našim podporovateľom, predovšetkým našim spolubojovníkom z kongresu za ich vedenie a neuveriteľnú podporu“, povedala Furlongová. „Táto akcia podporuje nádej, že sme na ceste k liečbe DMD.“

Legislatíva (návrh číslo H.R. 5265) má názov “Paul D. Wellstone Muscular Dystrophy Community Assistance Research and Education (**MD-CARE**) **Amendments**”².

1. Pozn.: Voľne sa to dá preložiť ako „Zákon o starostlivosti o pacientov s muskulárnou dystrofiou“, prijatý v r. 2001
2. Pozn.: Voľne sa to dá preložiť ako „Doplnenie zákona Paula D. Wellstona o výskume a vzdelávaní v oblasti komunitnej pomoci pre svalovú dystrofiu“, prijatý v tomto roku 2008; ide o novelizáciu zákona z r. 2001

Je pomenovaný podľa posledného senátora z Minnesoty, ktorý pomohol bojovať proti príčinám vzniku svalových dystrofií.

Republikán Eliot Engle (D-NY) zastupoval komunitu okolo svalovej dystrofie v americkej Snemovni reprezentantov. „Pred rokom 2001 bolo len minimum zdrojov zameraných na výskum a vývoj liečby a starostlivosti pre ľudí trpiacich svalovou dystrofiou“, povedal Engel. „Aktualizácia tohto zákona dala novú nádej rodinám tisícok chlapcov, ktorých život je ukončený príliš skoro v dôsledku tohto smrteľného ochorenia. Som veľmi pyšný, že môžem byť toho súčasťou.“

Americký senátor Roger Wicker (R-MS), ktorý ako člen Snemovne reprezentantov podpísal pôvodný zákon z roku 2001, pochválil dnešný čin. „Je to veľký úspech kongresu a ešte väčší úspech pre tisíce chlapcov naprieč celou krajinou, ktorí trpia DMD“, povedal Wicker.

„Nájdenie spôsobu, ako vyliečiť svalovú dystrofiu, prevyšuje aj partizánčenie“, povedala senátorka Amy Klobucharová (D-MN), ktorá patrila medzi hlavné podporovateľky aktualizácie tohto zákona v americkom Senáte. „Vďaka pôvodnej legislatíve Paula Wellstona už boli v rámci výskumu dosiahnuté hlavné úspechy.“

DMD je najbežnejšie smrteľné genetické ochorenie diagnostikované v detstve. Postihuje jedného z 3.500 chlapcov narodených v Amerike, nevynímajúc žiadnu rasu ani kultúru. Ochorenie spôsobuje progresívnu stratu sily svalov, vedie k strate mobility a vážnym problémom súvisiacim so srdcom a pľúcami. Mladí muži s DMD sa dožívajú sotva tridsiatky.

Hlavný bojovník za túto legislatívu, senátor Johnny Isakson (R-GA), povedal „Som nesmierne rád, že senát prijal túto legislatívu. Dúfam, že to pomôže vedcom a výskumníkom nájsť lepšie vysvetlenie pre toto ochorenie a povedie to k zlepšeniu liečby a reálnej nádeji pre mnoho rodín postihnutých DMD.“

Legislatíva z roku 2001 bola vôbec prvou, ktorú schválil kongres. Nariadila Národnému inštitútu zdravia, aby založil šesť Centier excelentnosti a Národný koordinačný výbor pre svalovú dystrofiu, ktorý by zaistoval spoluprácu a jednotu v snažení o dosiahnutie daných cieľov. Zároveň nariadila Centru pre kontrolu a prevenciu chorôb rozšíriť zber údajov o svalovej dystrofii. Od prijatia tejto legislatívy sa udiali veľké posuny vo výskume, v skúšaní liekov a v metódach starostlivosti.

O DMD

DMD je najbežnejšie smrteľné genetické ochorenie diagnostikované v detstve. Keďže sa gén DMD nachádza na chromozóme X, postihuje chlapcov. Vyskytuje sa vo všetkých kultúrach a rasách. Chlapci a mladí muži s DMD majú nedostatok dystrofínu - proteínu, ktorý je dôležitý pre štruktúrnu stabilitu svalového vlákna. U pacientov sa vyvíja progresívna slabosť svalov, ktorá spôsobuje stratu mobility, závislosť na invalid-

nom vozíku a pokles respiračných a kardiologických funkcií. Momentálne neexistuje na DMD žiadna liečba a terapeutické možnosti sú tiež obmedzené.

O PPM D

Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD) je národná nezisková organizácia, ktorá bola založená v roku 1994 rodičmi detí s DMD a s Beckerovou muskulárnou dystrofiou. Cieľom organizácie je zlepšiť liečbu, kvalitu života a dlhodobé vyhliadky pre všetkých jednotlivcov postihnutých DMD, a to pomocou výskumu, vývoja, podpory, vzdelávania a súcitu. PPMD má sídlo v Middletowne, v Ohio a kanceláriu vo Fort Lee, v New Jersey. Pre viac informácií pozri www.parentprojectmd.org.

9. október 2008, WASHINGTON

Správa bola uverejnená na internetovej stránke

Preložil: Filip Zeman

Odborný seminár Databáza pacientov s DMD/BMD, 18. - 19. február, Praha

Odborný seminár, ktorý sa konal v hoteli Trója v Prahe, bol zameraný na zapojenie odborných lekárov do rozšírenia a skvalitnenia databázy pacientov s DMD/BMD a na nové informácie o prebiehajúcich výskumoch. Organizoval ho český Parent Project v spolupráci s Masarykovou univerzitou v Brne.

Na príprave seminára spolupracovala aj **Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR**, ktorá finančne podporila účasť vybraných slovenských lekárov na seminári. Popri zástupcovi OMD v SR sa ho zúčastnili 4 detskí neurológovia z Bratislavy, Banskej Bystrice a Košíc. Od apríla 2009 by mali MUDr. Mego (Sinalgis), MUDr. Viestová (DFNsP BA), MUDr. Okálová (DFNsP BB) a MUDr. Lazarová (DFN KE) **mať priamy vstup do databázy**. V praxi to znamená, že rodičia môžu kontaktovať ktoréhokoľvek z týchto lekárov, ak majú záujem, aby ich dieťa bolo vedené v registri a nemusia kvôli tomu cestovať do Brna.



Seminár začal v stredu večer spoločenským programom a na druhý deň pokračoval prednáškami v poradí:

PARENT PROJECT: Výskum – Liečba - Nádej
OMD v SR/skupina rodičov DAC: OMD v SR
ako sociálna a patientska organizácia

MUDr. Petr Vondráček: „Nové perspektívy terapie DMD/BMD“

Doc. MUDr. Taťána Maříková, CSc: Potřebné genetické testy pro výzkum a jejich dostupnost , spolupráce s neurology

Ing. Brabec Petr , MU: „Prezentácia technologických riešení registrov“

Rachel Thompson PR and Communications Officer, Treat-NMD: „Způsob zapojení ČR do mezinárodní činnosti TREAT-NMD “

Všetky prednášky je možné prečítať a stiahnuť na titulnej stránke www.omdvrs.sk

Sieť lekárov, ktorí sú zapojení do databázy

Ak ste v databáze a plánovali ste poslať doc. MUDr. Petrovi Vondáčkovi, Ph.D. fotokópiu odberu krvi, nemusíte a môžete si vybrať niektorého zo špecialistov v tomto zozname, teda ak už nie ste pacienti jedného z nich.

Čo všetko je potrebné pre zaradenie do databázy?

1. Písomný súhlas so zaradením
2. Kópie lekárskeho nálezov, hlavne svalové enzýmy (AST, ALT ,GMT, LDH), EMG vyšetrenie, genetické vyšetrenie s DNA analýzou, svalovú biopsiu

Čo všetko je teba dodať pre aktualizáciu:

Odber krvi hodnoty... CK, AST, ALT ,GMT, LDH

V najbližšej dobe sa bude v databáza rozširovať aj o vyšetrenia z interdisciplinárnej starostlivosti.

Západné Slovensko

MUDr. Karin Viestová

DFNsP

Klin. dets. neurológie/

Neuromuskulárna poradňa

Limbová 1, Bratislava 833 40

viestova@dfnsp.sk, www.dfnsp.sk

MUDr. Roman Mego

Sinalgis s.r.o. súkr.neurolog.centrum

Miletičova 32, Bratislava 821 08

Tel: 02/50201021

sinalgis@sinalgis.sk,

roman@sinalgis.sk, www.sinalgis.ak

Stredné Slovensko

MUDr. Katarína Okáľová

DFNsP Banská Bystrica

Neurologická ambulancia

Nám. Svobodu 1, 975 17 B. Bystrica

kokalova@dfnbb.sk, www.dfnbb.sk

Východné Slovensko

MUDr. Eva Lazarová

DFN Košice

Detské neur. oddelenie/ambulancia

Tr. SNP 1, 040 11 Košice

lazarova@dnkosice.sk,

www.dnkosice.sk

Správy zo seminára

ZDENĚK HAVIERNIK:

S potešením vám chcem oznámiť, že moja „misia“ na odborný seminár „Databáza pacientů s DMD/BMD“ bola veľmi úspešná. Okrem informácii o projekte „databáza“, boli na programe seminára aj odborné prednášky a predstavenie partnerských organizácií.

Zastupoval som nás rodičov zo Slovenska a bol som aj oficiálnym zástupcom OMD v SR. Mojou úlohou okrem odprezentovania činnosti OMD v SR a DAC (rodičovská skupina v rámci OMD v SR) bolo aj nadviazanie kontaktov s organizáciami v Čechách a kontaktov so slovenskými lekármi – detskými neurológmi, ktorí sa seminára zúčastnili a podporiť ich v tom, aby sa k projektu „databáza“ pridali.

Ku komunikácii len zbežne: spolupráca s Parent Projectom bude pokračovať, obnovenie spolupráce s novým vedením Asociace muskulárních dystrofií a nadviazanie kontaktu s rodičovskou skupinou SMA a taktiež so skupinou MDA-RIDE, ktorá sa skladá z členov Harley Davidson Club Praha a robia charitatívne akcie v prospech ľudí so svalovou dystrofiou v Čechách.

Databáza pacientov DMD/BMD je vlastne národný (český) a medzinárodný (aj slovenský) register, kde sa po evidencii aktualizujú údaje o ochorení. Jej prínos je v budúcnosti (dúfam blízkej), keď farmaceutické a biotechnologické



skupiny pracujúce na liečbe DMD/BMD budú mať možnosť z nej čerpať a vyberať si odtiaľ kandidátov pre klinické štúdie. Zároveň s tým sa naštartujú ďalšie kroky v rámci interdisciplinárnej starostlivosti na úrovni EU.

OMD v SR oslovila dvanásť slovenských lekárov, aby sa zúčastnili tohto dôležitého seminára o databáze. Účast potvrdili štyria, pričom po prezentácii o práci s databázou prejavili všetci záujem môcť mať priamy vstup do databázy.

Tešíme sa tomu. Znamená to, že budú štyri pracoviská na Slovensku, kde sa budú môcť do databázy zaevidovať noví pacienti a bude možné pravidelne aktualizovať údaje tých, čo už sú v data-



báze zaradení.

Osobitne nás teší, že pracoviská sú rovnomerne rozložené do všetkých regiónov Slovenska, nesústreďujú sa len v Bratislave. Veríme, že sa nám podarí zvýšiť počet a zastúpenie slovenských pacientov DBMD v databáze.

V Prahe sa zároveň rozbehli jednania o rozšírenie registra DMD/BMD aj o pacientov s SMA.

Ešte by sa patrilo záverečné slovo, a preto chcem na záver poďakovať hlavným organizátorom pánom Suchému, Stuchlíkovi, Trojanovi z Parentproject CZ, ako aj všetkým, ktorí sa na prípravách zúčastnili. Ďakujem aj lekárom, ktorí sa rozhodli urobiť niečo viac nad rámec svojich povinností a pomôcť nám - rodinám detí s DMD/BMD.

Ich snahu si nesmierne ceníme a dúfame, že naša spolupráca bude pokračovať aj ďalej.

MUDR. ROMAN MEGO:

Dňa 19.2.2009 sa v Prahe uskutočnil odborný seminár „Databáza pacientov s DMD/BMD“. Išlo o stretnutie odborníkov z odborov neurológie a genetiky, zástupcov združenia PP ČR, OMD v SR, členov, reprezentantov a sympatizantov uvedených združení. Seminár bol zameraný na zapojenie lekárov špecialistov do rozšírenia databázy pacientov s DMD/BMD a na odovzdanie nových informácií o prebiehajúcich klinických štúdiách liečby svalových dystrofií.

1. Prvým rečníkom odbornej

časti seminára bol p. Jozef Suchý, ktorý predstavil činnosť OZ Parent Project ČR. Parent project (Projekt rodičov) je nezisková organizácia založená rodičmi, ktorých deti sa narodili so svalovou dystrofiou Duchenne/Becker. Organizácia bola založená v roku 1994 v USA. V ČR pôsobí oficiálne od r. 2001

2. Ďalej vystúpil pán Zdeněk Havierník s prednáškou o OMD v SR ako o sociálnej a patientskej organizácii a súčasne predstavil novovzniknutú rodičovskú skupinu pri OMD v SR, ktorej cieľom je:

- vybudovanie webovej stránky,
- preklady článkov z odbornej literatúry,
- spolupráca na projekte s OMD v SR a PP CZ,
- vytváranie vlastných projektov

3. Genetička, Doc. MUDr. Taťána Maříková, CSc., vo svojej prednáške objasnila prínos genetiky pri diagnostike a výskume svalových dystrofií, upozornila na niektoré úskalnia pri interpretácii výsledkov genetických vyšetrení. Poukázala na dôležitosť úzkej spolupráce odborných lekárov v starostlivosti o pacientov so svalovou dystrofiou a ich rodiny.

4. Ing. Peter Brabec, MU, z Inštitútu bioštatistik a bioanalýzy Masarykovej Univerzity v Brne, predstavil databázu pacientov s DMD/BMD a jej použitie. Súčasťou prednášky boli praktické ukážky práce s databázou, zadávania údajov a spôsobu kontroly

5. MUDr. Petr Vondráček, PhD., z Kliniky detskej neurológie Masarykovej Univerzity v Brne, hovoril o nových

perspektívach liečby DMD/BMD. Účastníkom seminára priblížil prebiehajúce klinické štúdie a ich štádium. Dostupnosť liečby v bežnej praxi odhadol v horizonte 4-5 rokov.



6. Rachel Thompson, manažérka pre PR a komunikáciu z Treat-NMD v USA, v záverečnej prednáške prezentovala spôsob zapojenia sa ČR a SR do medzinárodnej činnosti „TREAT-NMD“.

Informácie, ktoré odzneli na seminári, boli veľmi aktuálne. Veľkú dôležitosť prikladám skutočnosti, že 4 slovenskí detskí neurológovia získali prístup do medzinárodnej databázy, vďaka čomu bude možné aktuálne a veľmi operatívne zadávať údaje o nových pacientoch a o všetkých zmenách zdravotného stavu už evidovaných pacientov. Je to garancia, že budú prvými na svete, ktorým bude aplikovaná účinná terapia.

Dispenzarizovaní pacienti v starostlivosti MUDr. Mega::

- 24 pacienti s diagnostikovanou svalovou dystrofiou, niekoľko je ešte

v štádiu vyšetovania

- 3 pacienti so SMA
- 3 pacienti s HSMN
- niekoľko pacientov s doteraz nediagnostikovanou myopatiou, pravdepodobne kongenitálnou
- 3 pacienti s myasteniou gravis
- 7 pacienti s kongenitálnym mysterným syndrómom

MUDR. KARIN VIESTOVÁ:

V dňoch 18. a 19.2.2009 som sa zúčastnila v Prahe odborného seminára Parent Project (Projekt rodičov). Je to nezisková organizácia v ČR založená rodičmi, ktorí majú deti postihnuté svalovou dystrofiou Duchenne/Becker. Títo rodičia spolu s Masarykovou univerzitou v Brne vytvorili „Databázu pacientov DMD/BMD a potenciálnych prenášačiek“.

Cieľom mojej účasti na tomto podujatí, bolo získanie prístupu do databázy pacientov a tým uľahčenie spolupráce s českými odborníkmi a v neposlednom rade aj väčšia šanca pre našich slovenských chlapcov, zapojiť sa do prebiehajúcich klinických štúdií.

Toto podujatie bolo veľmi príjemné, stretla som sa osobne s rodičmi postihnutých detí, oboznámili ma s problémami, o ktorých som ani netušila. Bolo to pre mňa prínosné stretnutie. Pracujem na Klinike detskej neurológie DFNSP v Bratislave cca 4 roky, pričom deťom s neuromuskulárnymi ochoreniami sa venujem asi 2 roky.

Počas hospitalizácie na našom oddelení pri podozrení na DMD realizujeme vyšetrenie svalových enzýmov, EMG vyšetrenie, podľa možností aj genetické vyšetrenie. V prípade nutnosti, posielame deti na svalovú biopsiu a ďalšie vyšetrenie do Brna.

Dispenzarizovaní pacienti:

Čo sa týka mnou dispenzarizovaných detí s DMD a BMD nie je ich veľa, nakoľko sa tejto problematike venujem len krátke obdobie. Väčšina chlapcov je v sledovaní Dr. Mega, ktorý predtým pracoval na Klinike detskej neurológie a po odchode od „nás“ prešli s ním aj jeho pacienti. Na našej klinike máme približne

- 15 detí, ktoré sme poslali na doriešenie do Brna (svalová biopsia a DNA analýza)
- tzn. cca 15 detí s PSD pletencovou príp. inou formou
- chlapcov s PSD - Duchenne som počas mojej krátkej praxe vyšetrila cca 3-4 a sú u mňa sledovaní
- pacientov so SMA je cca 2-3

MUDR. KATARÍNA OKÁĽOVÁ:

Úvodné prednášky podali informáciu o činnosti OZ Parent Project v ČR a OMD v SR. Následne doc. Vondráček podal aktuálne informácie o nových perspektívach liečby DMD/BMD. Veľmi zaujímavá bola prednáška docentky Maříkovej, genetičky o genetických testoch v oblasti neuromuskulárnych ochorení.

Hlavným cieľom seminára bolo informovať o súčasnom stave databázy pacientov s Duchenneovou a Beckerovou svalovou dystrofiou, s ponúknutou možnosťou aktívne sa zapájať do tejto databázy. Prednáška bola volená praktickým spôsobom, s náučným výkladom ako postupovať pri práci s databázou.

Na záver sme si vypočuli prednášku Rachel Thompson o činnosti Treat-NMD, siete, ktorá spája jednotlivé výskumné centrá, ktoré sú zapojené do výskumu v oblasti neuromuskulárnych ochorení.

Ďakujem Organizácii muskulárnych dystrofikov SR za pozvanie a umožnenie mojej účasti na tomto seminári. Celkovo celý seminár obohatil moje vedomosti o aktuálne informácie. Súčasne aj ďakujem za publikáciu Zlatý štandard starostlivosti o pacientov s DMD/BMD.

Venujem sa elektroencefalografii a USG CNS dojsť cez veľkú fontanelu. V oblasti NSO spolupracujem s odborníkmi na nervovosvalové ochorenia, konkrétne s EMG laboratóriom vo FNsP FD Roosevelta v Banskej Bystrici – Dr. Kanianska a Dr. Holecová, resp. s Dr. Megom v Bratislave. Pri liečbe postupujem podľa platných doporučení, ktoré sú všeobecne dostupné.

MUDR. EVA LAZAROVÁ:

V dňoch 18. – 19.3.2009 som sa veľmi rada zúčastnila odborného seminára zameraného na informácie o databáze pacientov s DMD/BMD a nových infor-

mácií o prebiehajúcich výskumoch.

Prednášky, ako aj materiál, s ktorým som sa oboznámila počas seminára, výrazne prispeli k mojej informovanosti o danej problematike a výrazne ma posunuli dopredu.

Myslím si, že spolupráca s českými pracoviskami zaoberajúcimi sa DMD/BMD veľmi prospeje aj našim pacientom, pretože úroveň poskytovania laboratórnej a genetickej diagnostiky na Slovensku veľmi zaostávajú. Veľmi vítam spoluprácu s brnenským pracoviskom a Doc.MUDr Vondráčkom P, Ph.D, taktiež oceňujem možnosť zaradiť našich pacientov do databázy DMD/BMD, pretože takto sa môžu tiež dostať do zahraničných klinických štúdií a terapeutických stratégií.

Dispenzarizovaní pacienti:

Na našej ambulnácii detskej neurológie Detskej fakultnej nemocnice sledujeme okrem iných diagnóz aj pacientov s neuromuskulárnymi ochoreniami. Konkrétne sledujem:

- 8 pacientov s geneticky dokázanou DMD
- 3 pacientov s geneticky potvrdenou SMA

Okrem pacientov s dokázanou DMD máme v sledovaní aj pacientov s doposiaľ presne neurčenou diagnózou neuromuskulárneho ochorenia.

Ako vznikla databáza pacientov s DMD/BMD

Občianske združenie Parent Project, ktoré združuje rodičov detí s Duchenne (DMD) a Becker muskulárnou dystrofiou (BMD) v Českej republike, v spolupráci s Klinikou detskej neurológie Fakultnej nemocnice (FN) Brno, zahájil v máji 2005 práce na projekte centrálnej databázy pacientov s DMD a BMD v Českej republike, s určením ich fenotypového a genotypového profilu pre účely budúcich medzinárodných štúdií a terapeutických stratégií. Podstatou projektu je zhromaždenie maximálneho množstva informácií o českých pacientoch, definovanie mutácií v dystrofinovom géne, ktoré sú zodpovedné za rozvoj ochorenia a jeho prenos v rodinách. Získané informácie budú využité pri medzinárodnej spolupráci so svetovými výskumnými centrami, ktoré pracujú na vývoji budúcej génovej liečbe týchto druhov svalových dystrofií.

Využitie databázy sa ponúka najmä v prípadoch, keď niektoré zo spolupracujúcich centier, bude potrebovať určitý počet pacientov so špecifickým typom mutácie v dystrofinovom géne, pre vývoj nových terapeutických postupov. V prípade objavenia účinnej liečebnej metódy, urýchli centrálna databáza výber a indikáciu vhodných pacientov.

Od decembra 2006 má projekt novú tvár a je verejne prístupný. Osobné údaje o pacientoch a ich zdravotnom stave sú však chránené heslom. Od roku

2007 na projekte popri Parent Project (finančná podpora) spolupracuje Inštitút bioštatistiky a analýzy Masarykovej Univerzity v Brne (technický realizátor a analýza údajov) a Fakultná nemocnica Brno (ako vedecký dozor). Organizácia muskulárných dystrofií na SR v tomto istom roku poskytuje priamu finančnú podporu pre databázu a od r. 2006 sa podieľa na šírení informácií o databáze medzi rodinami s DMD, počas medzinárodnej EAMDA konferencií Bratislave, na stránkach Ozveny aj na svojej webstránke. Od marca 2009 by mali mať prví 4 slovenskí detskí neurológovia vstup do databázy a mali by môcť registrovať pacientov s DMD/BMD.

Projekt vystupuje pod kompletným názvom „Centrálne databáza českých a slovenských pacientov s DMD/BMD – Medzinárodný register DMD/BMD“.

Od vytvorenia projektu sú v databáze sledovaní aj slovenskí pacienti s DMD. Buď priamo kontaktovali Dr. Vondráčka alebo im bolo odporúčané vstúpiť do databázy, počas „doriešovania“ presnej diagnostiky svalovej dystrofiie Duchenne/Becker, keďže na Slovensku sa robí len čiastočná diagnostika týchto chorôb.

Výskumná výpovedná hodnota projektu databázy rastie tým, čím je širšie jej regionálne pokrytie (región strednej Európy) a čím väčší počet pacientov je v nej zaradených. Takisto pravidelná aktualizácia dát je nesmierne dôležitá. Preto bolo potrebné rozšíriť sieť lekárov, ktorí sú opravení vstupovať do databázy a zadávať do nej aktuálne údaje.



Čo databáza znamená pre nás rodičov?

Mnohí si povedia nič, len ďalšia nezmyselná štatistika. Alebo ako som sa stretol už s názorom „veď môj syn je ešte v poriadku a chodí, keď bude na tom horšie, tak ho prihlásim“. Nemyslím si, že takýto prístup je správny a mal by sa šíriť. V dnešnom centralizovanom svete, kde sa všade pracuje s množstvom údajov a nie je hádam odvetvie, kde by nebola aspoň najzákladnejšia databáza, je táto databáza nejaké unikum. Prešiel som si internet a zistil, že každá väčšia organizácia DBMD vo svete má svoju vlastnú databázu buď na národnej alebo medzinárodnej úrovni. Okrem centrálnej Európskej v správe TREAT-NMD a americkej, ktorú spravuje Parent Project USA, majú svoju spoločnú databázu Írsko a Veľká Británia, Austrália, Nový Zéland a ďalej regionálne v Nemecku, Taliansku od konca minulého roka aj vo Fínsku. Všetky tieto databázy majú vo svojom obsahu veľké množstvo pacien-

tov, rádovo v stovkách a aj v tisícoch. Preto sa umožnilo rozšírenie databázy aj pre pacientov mimo Čiech, aby bola konkurencie schopná. Od apríla tohto roku tým, že pristúpili na spoluprácu aj slovenskí lekári, máme na Slovensku štyri kontaktné miesta, kde je možnosť pre novo diagnostikovaných, ale aj tých, čo nie sú ešte zaradení, aby sa mohli zaregistrovať a nemuseli pri tom komunikovať a korešpondovať s lekármi v Čechách. Pre tých, ktorí sú už zaradení, tým vznikla možnosť pravidelnej aktualizácie dát, v kratšom čase po vyšetrení u odborného lekára. Musíme si priznať, že veľa rodičov síce svojho syna zaregistrovali, ale to boli aj posledné údaje, ktoré sa do databázy dostali. To ale nie je dobré ani pre databázu, a ani pre chlapca, veď jeho stav sa mení a tieto zmeny treba zaznamenávať. Aktualizácia dát je potrebná minimálne jedenkrát ročne, ale ak by sme bazírovali na kvalite, tak aspoň dva krát do roka. To sa týka odberu krvi na svalové enzýmy a KO. Čo sa týka neurologických vyšetrení, tie by bolo potrebné takisto aktualizovať aspoň raz za rok. V budúcnosti sa plánuje rozšíriť databáza aj o ďalšie vyšetrenia, ktoré sú vedené ako interdisciplinárna starostlivosť a takisto sa plánuje aj rozšírenie v oblasti genetickej rodinnej anamnézy.

Všetko toto je potrebné pre to, aby záznamy boli čo najpresnejšie. Keď sa totiž bude niektoré z výskumných centier zaujímať o potenciálnych dobrovoľníkov pre svoje testy, bude ich zaujímať aj aktuálny stav daného pacienta. Mnohí

z vás si možno povedali, že na čo vytvárať databázu, keď lieky na DBMD sú už v testovaní a za pár rokov budú k dispozícii. V tomto zase musím oponovať a pripomenúť dôležitosť databázy. Lieky, ktoré sa momentálne pripravujú pre DBMD sú zamerané na pribrzdzenie a zastavenie progresie, nie na odstránenie jej podstaty. Takéto lieky sa ešte len budú testovať a pre ne bude treba zabezpečiť dobrovoľníkov. Taktiež sa dohodlo, že v prípade, keď lieky pre určitú skupinu prejdú z klinickej na marketingovú formu, rodiny chlapcov, ktorí sú zaradení v databáze, sa o tom dozvedia ako prvé, aby ich mohli chlapci začať užívať.

A teraz vystáva otázka, či môže tak malá databáza, ako je naša, konkurovať tým veľkým a jej dáta byť prospešné pre výskumné centrá. Samozrejme, že môže. A to za predpokladu, že jej počet registrovaným pacientov bude narastať. Takisto za predpokladu, že bude pravidelne upravovaná po technickej stránke a okrem základných výstupov sa bude dať z nej čerpať aj pre ďalšie odbory medicíny. Príkladom toho je rozšírenie databázy o genetickú anamnézu v rodine, ktorá by mala byť následne prospešná genetickým poradcom. Posledný z faktorov je pravidelná aktualizácia dát registrovaných.

Tí, ktorí sa rozhodnú zaradiť svojho syna do databázy by mali postupovať nasledovne:

1. Podpísať písomný súhlas so zaradením. Ten si môžete dopredu stiahnuť

na www.parentproject.cz alebo www.duchenne-ac.wbl.sk

2. Kópie lekárskeho nálezov a to genetické vyšetrenie s DNA analýzou, svalovú biopsiu, EMG vyšetrenie, svalové enzýmy (CK, AST, ALT, GMT, LDH)

3. S týmito dokumentmi je potrebné kontaktovať niektoré z miest prístupu k databáze a požiadať o zaradenie.

4. Preto, aby sme mali korektný odber krvi je potrebné vyvarovať sa niekoľkých problematických bodov. Ide o to, že svalové enzýmy (CK) sú jednou z najľahšie ovplyvniteľných častí odberu krvi.

- Akákoľvek svalová námaha vytvára vnútorné zranenia svalov a to zvyšuje CK, preto sa pred odberom vyvarujte dlhých prechádzok, športu a turistiky. Najlepšie aspoň dva dni pred odberom

- Modriny, podliatiny a hematómy sú to, čo je na druhom mieste. Je to síce skoro nemožné, ale pred odberom by ich chlapci nemali mať: dve čerstvé modriny o veľkosti 5x5 cm môžu skresliť výsledky rádovo o 100 jednotiek.

- Bežné ochorenia, ako sú virózy a bakteriálne infekcie skresľujú výsledky až o 150%. Preto neodporúčam odber vykonať počas ochorenia a minimálne tri týždne po chorobe.

- Odber krvi by mal byť bez boja a vzduchu. Vzniká tým svalová námaha a tá dokáže skresliť výsledok.

- Samotný náber by sa mal vykonať bez stiahnutia žíl a tzv. napumpovania svalov. Aj toto skresľuje výsledok.

V každom prípade by sa mali rodičia snažiť dodržiavať postup starostlivosti podľa odporúčaní skupiny TREAT-NMD a navštevovať s dieťaťom všetky odborné vyšetrenia v systéme interdisciplinárnej starostlivosti.

Čo dodať na záver. Som naozaj rád, že Parent Project CZ s takouto aktivitou prišiel a chcem im za túto záslužnú prácu poďakovať. Ďalšie poďakovanie musí smerovať k našim štyrom odborným lekárom zo Slovenska, ktorí sa na takéto niečo podujali a pristúpili na spoluprácu.

A všetkým vám, ktorí ste sa nerozhodli, chcem povedať len toľko.

Finančne vás táto vec nestojí nič, a keď si zoberiete koľko málo času potrebujete za rok na zabezpečenie potrebných údajov, je naozaj len prospešné, keď svojho syna zaregistrujete. Veď všetci čakáme, kedy bude niečo nové a takto vzniká možnosť byť medzi prvými, ktorí sa k preparátom v testoch dostanú.

Zdeněk „Andy“ Havierník

otec chlapca s DMD a koordinátor DAC



**The Central Database of Czech
Duchenne/Becker Muscular Dystrophy Patients
The International DMD/BMD Registry**

Komu sme pomohli zo zbierky

/ od apríla 2008 do apríla 2009 /

21.600 Sk - kúpa batérií do elektrického vozíka

Štefanovi Vráblikovi z Prešova

3.644 Sk - doplatok za elektrický vozík

pre Stanislava Pašku zo Spišských Vlachov (obr_4)

40.000 Sk - doplatok za elektrický vozík

pre Viliama Perniša z Polúvsia (obr_5)

15.455 Sk - zakúpenie antidekubitnej sedačky

pre Radovana Zmiju z Trebišova (obr_5)

12.992 Sk - zakúpenie batérií do elektrického vozíka

pre Radovana Černého z Hlohovca

9.714 Sk - zakúpenie batérií do elektrického vozíka

pre Evu Gluchovú z Nových Zámkov

17.000 Sk - doplatok za mechanický vozík

pre Janu Šefčíkovú zo Stupavy (obr_6)

5.200 Sk - zakúpenie batérií do elektrického vozíka

pre Jozefa Kuba z Bratislavy

30.148 Sk - doplatok za elektrický vozík

pre Vladimíra Vilgusa z Košíc

40.000 Sk - doplatok za elektrický vozík

pre Danielu Lackovú z Veľkej Lomnice

30.000 Sk - doplatok za mechanický vozík

pre Annu Balogovú z Hlinného

30.000 Sk - doplatok za mechanický vozík

pre Vieru Maľudovú zo Skrabského

22.798 Sk - doplatok za elektrický vozík

pre Lubomíra Róba zo Zelenča (obr_7)

7.460 Sk - antidekubitný matrac

pre Michala Hyhlíka zo Seliec (obr_8)

11.880 Sk - zakúpenie batérie do elektrického vozíka

pre Mariannu Vandrákovú z Vlachova

612 Sk - doplatok za nájzdové rampy

pre Evu Gluchovú z Nových Zámkov

7.000 Sk - doplatok za debarierizáciu

pre Milan Majerčiaka z Liptovského Mikuláša



8



5



7



6



4

11



12



40. 000 Sk – doplatok za elektrický vozík
pre Milana Majerčiaka z Liptovského Mikuláša

18.310 Sk – doplatok za elektrický vozík
pre Michala Sedláka z Novák (obr_21)

14.728 Sk – doplatok za mechanický vozík
pre Radovana Zmiju z Trebišova

26.745 Sk – doplatok za elektrický vozík
pre Mariána Košťála zo Smižian

22.745 Sk – doplatok za elektrický vozík
pre Františka Fábryho zo Žikavy

26.139 Sk – doplatenie za stropný zdvihák
pre Jána Bodžára z Piešťan (obr_12)

30.000 Sk – doplatok za mechanický vozík
pre Erika Kulašiaka z Martina

10.000 Sk – doplatok za mechanický vozík
pre Zuzanu Gajdošovú z Martina

35.420 Sk – doplatok za elektrický vozík
pre Miroslava Stehlíka z Košíc (obr_9)

10.000 Sk – doplatok za mechanický vozík
pre Máriu Košťálovú z Trenčianskych Teplíc

30.000 Sk – doplatok za mechanický vozík
pre Moniku Štefancovú z Trstenej (obr_10)

40.000 Sk – doplatok za elektrický vozík
pre Jána Kršiaka z Piešťan

3.266 Sk – zakúpenie antidekubitnej sedačky
pre Jána Kršiaka z Piešťan

30.148 Sk – doplatok za elektrický vozík
pre Evu Žilkovú z Bratislavy

29.082 Sk – doplatok za mechanický vozík
pre Michala Krištína z Prievidze (obr_13)

15.786 Sk – zakúpenie mechanického vozíka
pre Lýdiu Lazoríkovú z Lipian

7.760 Sk – doplatok na mechanický vozík
pre Davida Ondáša z Richnavy (obr_11)



21



10





Rozrastáme sa

S príchodom nového roka sme privítali v našom malom pracovnom kolektíve opäť ďalšie posily. Nový vietor a nápady priniesla **Silvia Petruchová**, ktorá po našej dlhoročnej hospodárke **Evke Györiovej** nastúpila na miesto ekonómky. **Evke** touto cestou ďakujeme za prácu, ktorú odvieďla pre oemdečko. Našťastie neodchádza ďaleko, **Evka** zostáva pracovať v našom susedstve vo firme **Ares**. **Druhou staro – novou tvárou**, ktorú medzi nami vítame je naša **Ad'ka Paulínyová**, ktorá sa vrátila zo Španielska a rozhodla sa pracovať s nami. Jej zameraním bude venovať sa hlavne rodinám, kde má dieťa **DMD** alebo iné svalové ochorenie, bude mať na starosti ich kontaktovanie, prípravu a organizáciu letných táborov.

SILVIA PETRUCHOVÁ

Silvi, povedz niečo o sebe ... kde si narodila, aké školy, či pracovné skúsenosti máš za sebou?

Pochádzam z Nitrianskeho Pravna, ale doma sa cítim skôr v Bratislave, aj keď tu ešte nebývam. Strávila som tu väčšinu svojho života, tak je to asi logické. Základnú aj strednú školu som absolvovala na Mokrohájskej, potom nasledovalo diaľkové bakalárske štúdium na Ekonomickej univerzite, nejaké zamestnanie, vždy ma to ťahalo k účtovníctvu a po desiatich rokoch som sa rozhodla, že predsa len skúsím „vyšku“, takže teraz som v 5. ročníku na Fakulte



matematiky, fyziky a informatiky UK. No a samozrejme v OMD-čku. :)

Aký bol Tvoj prvý kontakt s OMD?

Neviem, kedy to bolo presne, ale členkou bola v mojom mene skôr mama. Tá si želala, aby som niekam chodila, niekam patrila... V 15-nástich rokoch ma to ani trošku nenadchlo. :) Dlho som odolávala a bránila som sa akémukoľvek



združovaní, až kým som pochopila, že v OMD-čku sa pracuje s plným nasadením a pre všetkých a to býva vzácné...

Si mladá atraktívna žena, plná energie. Ako sa rada obliekaš, aké módne doplnky používaš, ktoré farby máš rada?

Farbu obľúbenú nemám. No v obliekaní som sa v poslednej dobe našla. Pochvaľujem si totiž, že v nákupných centrách začali vyrastať bezbariérové kabínky a aj pri vyberaní oblečenia už nemusím mať komplexy. Je to paráda! :) Určite mi záleží na tom, aby som vyzerala dobre, veď som predsa žena. :)

Povedz niečo o Tvojich záľubách?

V poslednej dobe hlavne fotografovanie. Ešte som len na začiatku. Okrem toho jazyky. Angličtina sa na mňa nie a nie nalepiť, tak to skúšam znova a znova...

Obľúbený nápoj, jedlo, film, hudba?

Obľúbený nápoj nemám, ale už tretí rok vynechávam kofeín, čiže bezkofeínová káva, bezkofeínový čaj... Ani jedák veľmi nie som, jem preto, aby som žila. V kuchyni si však poradím celkom dobre a radšej jem vlastné jedlá. Blíži sa obdobie špargle a tú milujem.

O čom ešte snívaš, aké máš najbližšie ciele?

Určite o vlastnom bývaní. Je zatiaľ v nedohľadne. Ale ja sa nevzdám. :) No a samozrejme dokončiť školu.

Ako Ty a muži? Akí muži majú u Teba šancu?

Je mi to úplne jedno, nemám jednoznačnú charakteristiku. Však nech to skúsia a budú vedieť. :)

ANDREA PAULÍNYOVÁ

Adka, povedz niečo o sebe... kde si narodila, aké školy, či pracovné skúsenosti máš za sebou?

Narodila som sa v nemocnici v Žiline, ale vyrastala som v krásnom mestečku, v Rajci. Po skončení strednej priemyselnej školy odevnej som rok pracovala a potom začala študovať katechetiku a filozofiu v Nitre. Toto štúdium ma nenapĺňalo, tak som odišla do Bratislavy a na Pedagogickej fakulte UK po piatich rokoch skončila štúdium liečebnej pedagogiky. Medzitým som si na rok odskočila ako dobrovoľníčka do Paraguaja a po skončení VŠ odišla pracovať do Španielska. Teraz som späť a začínam naberať pravé pracovné skúsenosti.

Aký bol Tvoj prvý kontakt s OMD?

Prvýkrát som bola v OMD kvôli daňovému priznaniu. Zobrala ma tam Sonča ktorej som robila osobnú asistenciu. O pár mesiacov na to som sa dostala ako asistentka do tábora v Beluškých Slatinách. Veľmi sa mi zapáčila hlavná myšlienka tábora a prístup OeMDákov k nám, bežným smrteľníkom a už som sa ich nepustila. Našla som v nich úžasných ľudí a najlepších priateľov. Postupne som spoznávala OMD ako dobrovoľníčka,



asistentka, a teraz zamestnankyňa. Nemerala by som za nič na svete...

Si mladá atraktívna žena, plná energie. Ako sa rada obliekaš, aké módné doplnky používaš, ktoré farby máš rada?

Rada si dám na seba čokoľvek v čom sa cítim dobre a pohodlne. Dokonca si začínam zvykať aj na elegantné oblečenie, čo som predtým nemohla vidieť ani na iných. Práve teraz u mňa fičí zelená, fialová, červená a modrá. S doplnkami je to tak, že ich nosím vždy a ku všetkému, sú prirodzenou súčasťou môjho života, dotvárajú moje ja.

Povedz niečo o Tvojich záľubách?

Veľmi rada som s ľuďmi, stretávam sa s priateľmi, spoznávam nové krajiny, rada čítam dobré knihy, tvorím, rada lyžujem a plávam a momentálne ma chytá aj tenis :)

Oblíbený nápoj, jedlo, film, kniha, hudba?

Nie je nič nad čistú vodu a dobrú kávu. Z jedál obľubujem bryndzové halušky a chipu. V poslednej dobe ma zaujal film Milionár z chatrče, z kníh jednoznačne budujú Khaled Hosseini MAJSTER ŠARKANOV a Gilbert Sinoué VYVOLENÝ OTROK. Rada počúvam Smatanovú, Elán, Ramazzottiho, Lauru Pausini, Ricarda Arjonu, Los Rancheros a Na kráľovej holi v podaní nášho Jožka:))).

O čom sníváš, aké máš najbližšie ciele?

Snívala som o tom že raz budem robiť v OMD a už je môj sen realitou. Teraz snívam o tom že budem v nejakej oblasti odborníčka, aby moja pomoc bola adresnejšia. Tiež snívam o tom aby môj život bol aj naďalej taký krásny aký je teraz, v podstate som veľmi šťastný človek, mám úžasnú rodinu, pravých priateľov, prácu čo ma naplňuje, zdravie, lásku, pokoj v duši, Božie požehnanie ... čo viac si môžem priať, veď mám všetko čo potrebujem.

Ako Ty a muži? Akí muži majú u Teba šancu?

Všetci tí, ktorí vedia nastúpiť a viesť sa v koči aj vo voze, muži s charizmou a prirodzenou inteligenciou.

◉

Predložené projekty

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR predložila na Ministerstvo financií SR ku koncu marca 2009 projekt s názvom „Budovanie kapacít Sociálneho centra pre osoby s nervovosvalovými ochoreniami“. Cieľom projektu je na jednom mieste zastrešiť špecializované

odborné sociálne poradenstvo a komplexnú sociálnu podporu a pomoc pre deti aj dospelých s nervovosvalovými ochoreniami, nielen našich členov, s ohľadom na ich špecifické potreby a požiadavky. Dotáciu vo výške 11.720 € sme žiadali na nákup výpočtovej techniky a tlač brožúrky o organizácii a jej činnostiach.

Podporené projekty

Komunitná nadácia Bratislava podporila 1. jarnú šachovú ligu OMD

Komunitná nadácia Bratislava v rámci svojho grantového kola Citibank Europe podporuje komunitné a vzdelávacie projekty. V rámci tohto programu bol podporený aj oemďácky projekt s názvom „Za stolom a bez stoličky alebo tvorivé aktívne utorky & OMD liga v šachu“. Na projektové aktivity – nákup materiálu na VAU a nákup šachovnic a šachových hodín sme žiadali spolu 898,45 EUR. Finančný grant sme dostali vo výške 500 € a bol použitý na nákup šachových figúrok zn. Staunton, 6 šachovnic a 6 šachových digitálnych hodín.

Jarná OMD liga v šachu sa koná od začiatku marca a bude prebiehať do konca mája v dvojtýždňových intervaloch. V súčasnosti sa ligy zúčastňujú títo hráči: **Skupina „A“:** Hricovíny Matúš, Hron Vladimír, Vanko Richard, Michlíková Helena

Skupina „B“: Unčovský Martin, Smižík Štefan, Perniš Viliam, Györiová Eva



Výsledky ligy uverejníme v Ozvene č. 3/2009.

Medzinárodný klub žien prispeje na kúpu „autového“ zdviháka

Na základe predloženého projektu, nám Medzinárodný klub žien (International Women Club), prispeje vo výške 1.960 € na kúpu špeciálneho zdviháka, ktorý slúži pri premiestňovaní z vozíka do auta a späť. Zdvihák bude slúžiť denne 5 zamestnancom oemdečka s ťažkým telesným postihnutím, pri prísune do práce a z práce, pri vybavovaní



pracovných povinností a stretnutí. Cieľom je zabezpečiť väčšiu bezpečnosť zamestnancov, pri prekladaní z auta a do auta, predchádzať pádom a úrazom. Teraz zamestnancov prenášajú na rukách naši pracovní a osobní asistenti. Zdvíhať tak súčasne bude šetriť fyzické sily a zdravie asistentov.

Projekt „Šach – Matvylúčeniu“ bol vybraný Kontom Orange

konto orange

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR predložila projekt s názvom Šach – mat vylúčeniu! na Konto Orange, v rámci jej grantového kola Prekročme spolu bariéry. Žiadali sme o grant vo výške 2.986,34 € na pokrytie nákladov na usporiadanie Tvorivo - šachového letného tábora pre ľudí so svalovou dystrofiou, ktorý by sa mal konať od 1. do 8. augusta 2009 v Penzióne Slniečko na Duchonke. Náš projekt bol úspešný a vybraný z 261 predložených projektov. Podporený bude vo výške 1.300 €.

Klub OMD Farfalletta Žilina bol podporený KIA Motors

Spoločnosť KIA Motors Slovakia s.r.o. v roku 2008 založila v Nadácii Pontis nadačný fond, ktorého cieľom je zvýšiť kvalitu života ľudí najmä v Žilinskom regióne.



Do prvého zamestnaneckého grantového programu „Starajme sa o lepší život“ sa v r. 2009 zapojilo 74 žiadateľov. Hodnotiacia komisia sa zhodla na podpore 14 projektov, medzi ktoré bol zaradený aj projekt Klubu OMD Farfalletta s názvom „Boccia rúca bariéry – boccia ľudí spája!“ Tento projekt bol podporený vo výške 1.455 EUR (43.833 Sk), pričom maximálna výška požadovaného finančného príspevku bola 1 500 € (45.189 Sk).

Projekt je zameraný na podporu voľnočasových – športových aktivít pre handicapované osoby, bez rozdielu veku a vytvorenie čo najlepších podmienok na šport boccia.

Kladie si za cieľ „bezbariérovosť v našich dušiach“ a teda je zameraný na integráciu znevýhodnených skupín obyvateľstva do spoločenského života a zároveň ich motiváciu, pri prekonávaní prekážok, nielen pri športe, ale aj v bežnom živote, rozvoj spolupatričnosti a osobnostného rastu. Výsledným efektom projektu bude séria podujatí a aktivít, ktoré napomôžu zvýšiť popularitu tohto športu a získať preň viac záujemcov ako i kvalitné športové náradie a pomôcky pre nich.

Klub OMD Farfalletta chce, v rámci grantového programu KIA Motors Slova-

ka administrovaného Nadáciou Pontis, zorganizovať za pomoci dobrovoľníkov 1. ročník Boccia mini ligy 2009, v období od 21. apríla do 31. októbra 2009.

Majka Smolková

PS: OMD v SR gratuluje úspešnej autorky projektu a spolu s ňou celému klubu, k podporenému projektu. Je to motivujúce aj pre ostatné OMD kluby, aby hľadali možnosti financovania svojich aktivít cez



rôzne spoločnosti a firmy, ktoré pôsobia v ich regióne.

Juraj Barbarič nominovaný na cenu Dar roka



Na základe návrhu Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, nezávislá komisia schválila nomináciu p. Juraja Barbariča na ocenenie v rámci Daru roka 2008. Slovenská humanitná rada srdečne zablahoželala organizácii aj Jurajovi.

Slávnostné odovzdávanie cien hlavným laureátom, a nominovaným bude 18. júna 2009 o 11. hodine v Zrkadlovej sieni Primaciálneho paláca v Bratislave.

Naše – Vaše obľúbené VAU



Aspoň takto v skratke vám priblížim naše VAU popoludnia, ktoré trávime spolu s našimi Omdákmi, ktorí sú z okolia Bratislavy. Ak máte záujem dozvedieť sa via o nejakej technike, kludne sa ozvite, rada Vám poviem o tom viac, možno sa Vám doma tiež podarí vyrobiť nejaký pekný kúsok. Ak máte nejaké nové nápady, podelte sa o ne s nami, budeme radi.



26. marca – VAU – ozdobovanie drevených truhličiek servítkovou technikou, vytvorenie ťažítok z kameňov

V marci sme ani trochu nazaháľali a vrhli sme sa do výroby pekných vecí. Jednou z vecí, ktorú sme vyrábali, bolo ozdobovanie drevenej truhličky známou ale stále atraktívnou servítkovou technikou. Krabičku sme si namalovali akrylovými farbami a potom prilepili vystrihnutú servítku. Krabičky boli naozaj rôznorodé a veľmi pekné. Ako ďalšiu milú vec sme si vyrobili ťažítka z kameňov v podobe zvieratiek. Kamene sme si namalovali akrylovými farbami, potom sme si prilepili oči a nakoniec nohy a zvieratko bolo na svete. Stvorili sme lienku, korytnačku, ryбку, chameleóna. Pekný darček sme vyrobili za pár chvíľ. Neodmysliteľnou a veľmi príjemnou súčasťou je už naše známe rádio Ozvena, naši dvaja moderátori Jožko a Lubko vkuse chrlili rôzne perly, nechýbali ani rozhovory s našimi osobnosťami na VAU a samozrejme skvele pesničky na želanie. Atmosféra pripomínala chvíle na letnom tábore. Ešte k tomu gitara a ohník a bolo by to senzačné.

23. apríla – VAU – vytvorenie obrázka na skle pomocou lepením farebného piesku

Príroda nám ponúka veľa rôznych materiálov, či už kamienky, paličky, listy, hlinu, piesok. Všetky tieto materiály sme už využili a vytvorili z nich naozaj unikátne veci. Teda všetky okrem piesku a tak prišlo aj na to, a tak sme sa pustili do toho. Na sklenené tabličky sme lepidlom prilepovali farebný piesok, a tým sme vytvárali rôzne obrázky vyplňané farebným pieskom. Bola to práca hodná mravcov, ale výsledok stál za to. Bolo to niečo nové a netradičné. Medzi hotovými obrázkami sa našli farební motýlikovia, kvetinky, zvieratká, či piesková pyramída.

**Milí naši VAUáci,
na ďalšie pokračovanie VAU sa môžete tešiť 25. júna (štvrtok) o 16.00 hod.
Máme pre vás pripravenú opekačku spojenú so súťažami na Železnej studničke.
Dúfame, že nám slniečko dopraje a prežijeme spolu pekný deň.**

**Príďte všetci, bude nám fajn.
Teší sa na vás kolektív OMD :)**

Dystorozhovor s Ferym Fábrym

Zoznámte sa bližšie s našim dlhoročným členom Františkom „Ferym“ Fábrym, ktorý je napriek veľmi ťažkému postihnutiu, ktoré mu spôsobuje svalová dystrofia, stále aktívny. Reprezentoval a reprezentuje oemdečko a svalových dystrofikov nielen na rôznych šachových turnajoch ...

Ty a OMD. A odkedy bojuješ s dystrofiou? Odkedy datuješ svoje členstvo?

Začalo sa to prejavovať v 9tich rokoch...a odvtedy bojujem, chodil som do svojich 33 rokov života, potom som spadol, zlomil som si stehennú kosť, 15 týždňov som mal sadru a už som sa na nohy nepostavil...

Členom som, ani neviem odkedy...asi od 1973 alebo 74 minulého storočia :), cítim sa už ako inventár...

Minulý rok oslávilo OMD 40 rokov od svojho založenia. Trošku sme si zaspomínali na časy minulé... Na čo spomínaš najradšej?

Na staré krásne „trníkove časy“, na Jožka Kráľa, to bola vynikajúca partia! Boli sme približne v rovnakom veku, tí chlapi, to bola moja „krvná skupina“, boli sme dobrí partáči...

Nechcem tým vôbec povedať, že mi nie je dobre aj s vami, práve naopak, ale keď už chcete spomínať, napadne ma moja mladosť a začiatky v OMD.

Nebol som úplne pri samotnom vzniku OMD, prišiel troška neskôr...



Bol som v kúpeľoch a tam som si prečítal oznam, že sa založila OMD, že kto chce, aby sa prihlásil. Urobil som to. Zhodou okolností som sa o rok neskôr stretol s Karolom Trníkom v kúpeľoch a nahovoril ma na rekreáciu na Homolke a tam sa zišla perfektná partia! Vtedy museli členov na rekreáciu doslova nahovárať, bolo to pre nás niečo úplne nové.

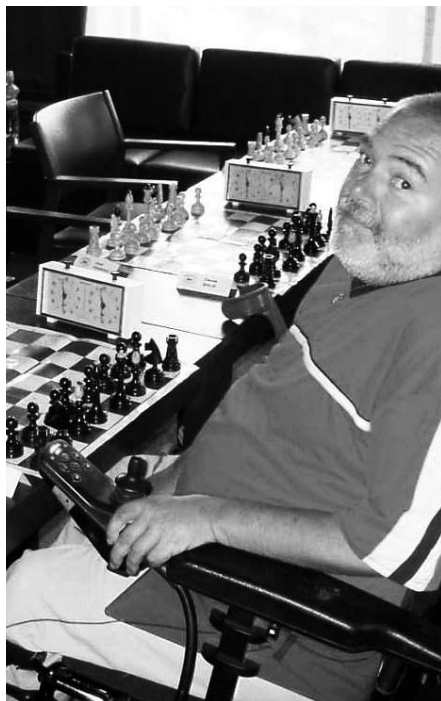
Neskôr sa začali organizovať šachové turnaje, potom majstrovstvá SR v šachu, tie začal robiť Jožko Kráľ a tých prvých 10-12 ročníkov som sa pravidelne zúčastňoval, bolo to počas rekreácií...

Mení sa spoločnosť, menia sa ľudia, mení sa politická situácia. Ty si už dlhoročným členom OMD, ako sa mení OMD a mení sa vôbec?

Samozrejme sa mení a to je dobre! Prišli noví ľudia, nové myšlienky, počítače.

Začiatky OMD boli „na kolene“, celá rodina bola zainteresovaná do práce... keď som navštevoval Karola Trníka, v jednom kúte izby sa tlačilo „myčko“, v druhom kúte rodina lepila známky na obálky...vtedy nemal ani elektrický písací stroj. Ale taká bola doba a začiatky sú vždy ťažké.

Dnes je aj Ozvena na vyššej úrovni, je to fajn, že ideme dopredu s novými myšlienkami a novými ľuďmi...



Si známy milovník života. Vždy usmiaty, dobre naladený, sršíš vtipom... Prezraď recept na dobrú náladu !)

Asi mám okolo seba dobrých ľudí, dobrých kamarátov...ale samozrejme, nie je to stále, tá dobrá nálada...ako každý človek, aj okolo mňa prejde mráčik, nie sú každý deň hody...

Moju srdcovou záležitosťou sú však papagáje, keď vidím, že sú všetky vtáky, ktoré chovám zdravé a v poriadku... Aj pekné počasie, keď sa mi niečo podarí, čo len maličkosť, čo ma povzbudí...

Pri tvojej záľube sa ešte trošku pozastavme, ako si sa dostal k chovaniu exotického vtáctva?

Môj otec chodil za prácou do Čiech a odtiaľ, nám deťom, nosil kanárikov. Potom, keď som chodil na základnú školu, mal som kamarátov, ktorí boli chovatelia, odvtedy ma to drží a svoj chov zveľaďujem.

Chodím aj na výstavy a burzy, mám niektoré kusy, ktoré sú hodné vystavovania...získal som aj prvé miesto na oblastnej výstave. Teraz sa plánujem zúčastniť sa na MS exotických vtákov v Nitre, budem vystavovať alexandrov čiernohlavých a žaka liberijského.

Bývaš na dedine, pohybuješ sa iba na elektrickom vozíku, ako to je u Vás v Žikave, kam sa dostaneš aj s vozíkom?

Je to problém, lebo celá dedina je bariérová, nedostanem sa do obchodu, do krčmy, fakticky ani do kostola, ani

na Obecný úrad, lebo všade sú schody... bojujem s tým, aj v našej dedinskej organizácii ZP...

Prečo to ide tak pomaly?

Ak sa to niekoho bytostne netýka, nemá záujem o riešenie...vypočujú si ma, ale neriešia...prítom nie som sám, ktorý by to potreboval, je nás viac u nás v dedine, ale tí ostatní sa uzatvárajú, nepodporia ma v tom, čo ma mrzí.

Viem však, že na svojom elektrickom vozíku podnikáš aj výlety do okolia.

Hlavne do prírody, tá ma lákala odjakživa...tam sa odreagujem, zregenerujem...je tu Zubria obora a hory, lúky... je tam dosť dobrá cesta, dostanem sa tam na elektrickom vozíku...

Na elektrickom vozíku som sa dostal aj do Zlatých Moraviec, čo som mohol prejsť aj do 30 km, môj nový vozík to zvládne bez problémov.

Si užívateľom osobnej asistencie, čo ti priniesla do života?

Samostatnosť. Cítim sa voľnejší.

Ak by sa o mňa starala len jedna osoba, nebola by schopná pomáhať mi pri všetkých činnostiach, ktoré potrebujem, predovšetkým pri mojich aktivitách mimo domu, keď chcem ísť niečo vybrať, na rekreáciu, alebo výstavu...

Pomoc jednej osoby je veľmi obmedzujúca pre ňu samotnú, ale predovšetkým aj pre osobu s postihnutím.

Osobná asistencia je vynikajúci nápad a je škoda, že nebola skôr, keď sme boli mladí, vedeli by sme ju využiť... Ja som sa o nej dozvedel z našej Ozveny. S nežnou revolúciou sa k nám našťastie dostala aj takáto forma pomoci.

Odkaz pre čitateľov Ozveny od Feriho.

Do ďalšej 40ky želim našim členom veľa zdravia, aj keď vieme, že našu chorobu nám nikto nezoberie, ale keď sa k nej niečo pridá niečo ďalšie, je to starosť navyše... ja som napríklad diabetik a už sa cítim ešte viac obmedzovaný.

Takže, predovšetkým zdravie, nech sa k dystrofií už nepridá ďalšie ochorenie.

Ďakujem za rozhovor.

Andy Madunová

Napísali ste nám

Milé OMD,

v mene nášho syna Alexa sa vám chceme veľmi pekne poďakovať za príspevok na zakúpenie elektrického invalidného vozíka. Vážime si vašu pomoc a budeme radi, ak vám niekedy v budúcnosti bu-

deme môcť pomôcť rovnako, ako ste boli ochotní pomôcť vy nám.

Alex už má vozík doma a veľmi sa potešil. Už na druhý deň chcel ponavštevovať svojich kamarátov a pochváliť sa

s novým „strojom“. Tešíme sa veľmi aj my, rodičia, pretože máme možnosť chodiť znova na dlhšie prechádzky a výlety, ktoré nás vždy naplňujú a spájajú.

Sme veľmi šťastní, že sme mali možnosť spoznať vďaka OMD skvelých ľudí s rovnakým alebo podobným osudom a mali sme možnosť zúčastniť sa aj letných táborov. Letné tábory nám dodali veľa, veľa energie do ďalších bojov.

Ešte raz vám srdečne ďakujeme a tešíme sa na ďalšie stretnutia.

S pozdravom

Alex, Sylvia a Vladimír Mladí



Môj príbeh

Tetu Evu Gluchovú, ako ju my v OMD, tak trošku „familiárne“ voláme, poznajú mnohí členovia, pretože je častou a kvalitnou prispievateľkou do Ozveny. Väčšinou sa s nami delí o svoje cestovateľské zážitky.

Dnes bude jej príspevok z „iného súdka“. Napísala ho na naše naliehanie preto, aby dodala odvalu tým, ktorých odrádza komplikované vybavovanie rôznych záležitostí súvisiacich s úpravou vchodu do bytového domu.

Ale, keď sa teta Eva dá do vybavovania, tak to nemôže skončiť inak, ako úspechom!

Trampoty s nájazdovou rampou

Mnohí ma poznáte a viete, že používam elektrický vozík. Bývam v sedemposchodovom paneláku na 2. poschodí. Na poschodie sa viem vyviezť výtahom, ale z ulice do vchodu som mala neprekonateľnú prekážku – 8 schodov. A tak som sa rozhodla, že si vybavím bezbariérový prístup do bytového domu. Napísala som Žiadosť o peňažný príspevok na vyhotovenie pevnej nájazdovej rampy a podala na ÚPSVaR v Nových Zámkoch.

O niekoľko dní telefonovali, či by nebola vhodnejšia šikmá schodisková plošina. Ja, že nie, lebo mi ju môžu poškodiť, rozkradnúť, zničiť, zariadenie má motor na elek-

trický pohon, pokazí sa... Dohodli sme sa, že to bude oceľová (železná) konštrukcia po obvoде uzavretá zábradlím, so sklonom 1:12 s napojením na existujúcu podestu s jednou pravouhlou zákrutou – teda do L.

V tomto duchu bol vypracovaný aj projekt a statický posudok. O mesiac ma prišli navštíviť dve sociálne pracovníčky z ÚPSVaR a o ďalší mesiac som dostala kladný „posudok“. Keďže pozemok pred obytným domom, na ktorom mala stáť rampa patrí mestu, musela so s ním uzatvoriť Nájomnú zmluvu, za účelom prenájmu pozemku, hoci išlo iba o 19 m štvorcových. Výšku nájomného stanovili na 13 Sk. Túto zmluvu muselo odsúhlasiť mestské zastupiteľstvo, na čo som čakala ďalšie dva mesiace.

A nasledovala najťažšia fáza, zbieranie podpisov. Keďže rampa má 12 metrov, musela som získať súhlas vlastníkov bytov nielen z môjho vchodu, aj zo susedného. Toto si vyžadovalo Bytové družstvo a aj Stavebný úrad. Na radu pani Mgr. Brichtovej z MPSVaR som zhotovila špeciálne podpisové hárkys s rubrikami: menoslov, súhlasím s výstavbou rampy, nesúhlasím – dôvod, podpis.

V našom vchode s výstavbou nájazdu súhlasili všetci, okrem dvoch nájomníkov. Vo vedľajšom vchode nepodpísali viacerí, lebo vraj rampa bude „špatič“ panelák, kto ju bude upratovať, deti budú po nej skákať a robiť hluk, stromy sa budú musieť vyrúbať (nemuseli sa), zničí sa predzáhradka, dôjde k úrazu....

Tieto „argumenty“ neboli dôvodom na to, aby sa rampa nepostavila. A tak sme s touto „kauzou“ s pomocou priateľky – poslankyne mesta – oslovili mestskú televíziu, neskôr aj TV Markízu. Medializácia pomohla, získala som potrebný počet hlasov. Nakoniec mojej žiadosti na vyhovelí aj na Bytovom družstve.

Prešli ďalšie dlhé týždne a na Mestskom úrade, odbore územného rozvoja a architektúry v Nových Zámkoch žiadali ďalšie dokumenty, tzv. Vyjadrenia a stanoviská k projektovej dokumentácii pre stavebné povolenie od týchto spoločností: Orange Slovensko (kvôli káblom), Obvodný úrad životného prostredia, Okresné riaditeľstvo hasičského a záchranného zboru, Západoslovenská energetika, SPP Komárno, Západoslovenská vodárenská spoločnosť, firma Brantner (zaoberá sa káblovými rozvodmi verejného osvetlenia), T-Com (vyjadrenie o existencii telekomunikačných vedení), vyjadrenie vlastníkov bytov, výpis z uznesenia bytového družstva a tzv. nájomnú zmluvu, podpísanú primátorom. Ešte som k žiadosti musela pripojiť aj Výpis z katastra nehnuteľností, Výpis z listu vlastníctva a kópiu katastrálnej mapy. Väčšina spoločností mi k vyjadreniam poslala aj situačné výkresy s vyznačením inžinierskych sietí. Niektoré adresy mi dali na stavebnom úrade, iné som si pozisťovala sama. Všade a neustále som vyvolávala, kým mi prišli písomné odpovede. Stálo ma to nemálo peňazí. Keď som všetky doklady mala, podala som Žiadosť o stavebné povolenie spolu s projektovou dokumentáciou a statickým posudkom a čakala som... Sem – tam aj zatelefonovala.



Do dvoch mesiacov mi poslali tzv. Oznámenie o začatí územného konania a nariadenia ústneho konania nazývané verejná vyhláška. Túto vyhlášku (s popisom a nákresom stavby) dostali všetci vlastníci dotknutých bytov a bola vyvesená vo vestibule domu. V určený deň a hodinu bol pred našim vchodom „zraz“, kde sa mohli predniesť námietky a pripomienky za prítomnosti zástupkyne so stavebného úradu. Pripadalo mi to všetko ako neskutočný sen. Tolko papierov a vybavovačiek, ako keby som chcela stavať vilu!

Tak som sa rozčúlila, až som našla riešenie – kratšiu cestu. Na radu známeho som to podala ako ohlásenie drobných stavieb. Majú na to tlačivo, ktoré som vyplnila a priložila potrebné doklady. Bolo treba uviesť aj zhotoviteľa stavby – zámočnícka firma. Do mesiaca som dostala oznámenie k ohláseniu jednoduchkej stavby, voči ktorej nemali námietky, Hurá, vytúženú rampu predsa len budem mať!

Oslovila som vyhladenú firmu (dlho trvalo, kým som našla serióznú), tá vypracovala cenovú ponuku na 103.618 Sk, ktorú som spolu s výkresom, živnostenským listom a potvrdením o trvalom pobyte odovzdala na schválenie na ÚPSVaR. Schválili a dostala som peniaze na výstavbu rampy. Ale bol už koniec októbra 2008 a blížila sa zima, museli sme sa poponáhľať.

Pred začatím prác (a to radím každému) som so zhotoviteľom spísala zmluvu o diele, ktorá obsahovala 7 bodov: účastníci zmluvy, predmet zmluvy, čas plnenia, cena diela, platobné podmienky, záručná doba, záverečné ustanovenia, podpisy, pečiatky.

Po odovzdaní rampy (12. decembra 2008) som podpísala preberací protokol. Majiteľ firmy bol veľmi slušný a korektný. Odviedol dobrú prácu, s rampami som spokojná. Posledný doklad, ktorý pýtali odo mňa na „úrade“ bola konečná faktúra za dodávku a montáž ocelevej rampy.

Na záver len tolko. Rampa bola postavená v priebehu týždňa, ale zháňanie a vybavovanie dokladov mi trvalo jeden a pol roka. Sama by som to nikdy nezvládla, môžem ďakovať len mojej osobnej asistentke a dvom kamarátkam, stavebnej inžinierke na dôchodku a poslankyni mesta (ktorá mi pomáha aj pri organizovaní Dňa belasého motýľa). Len s ich pomocou som sa dočkala konečného výsledku. Neskôr som sa dopytala, že všetky starosti okolo stavby môže na seba prevziať aj projektová kancelária, ktorá za klienta všetko vybaví „od A po Z“, ale za poplatok. Takže je aj takáto možnosť, ale ja som ju nevyužila, lebo na to nemám finančné prostriedky. Držala som sa Komenského myšlienky: „Veci nechť plynou, nebuď již násilí činěno.“

P.S. Ak máte akékoľvek otázky týkajúce sa tejto záležitosti, obráťte sa na mňa, rada Vám poradím zo svojich skúseností. 035/6421582 alebo 035/6474266.

Financovanie organizácii osôb so zdravotných postihnutím (ZP) v Slovinsku z verejných zdrojov



Dnešné zameranie rubriky Téma nadväzuje na reportáže z prvého Dňa osôb so zdravotným postihnutím na pôde slovenského parlamentu v decembri 2008, ktoré sme vám priniesli v Ozvene č. 1. Najzaujímavejšou prednáškou, z pohľadu jej využitia v praxi, bol príspevok Borisa Šuštaršiča, predsedu slovinskej OMD a súčasne predsedu slovinskej Národnej rady občanov so ZP (slovinšká skratka NSIOS).

V prednáške, ktorú vám nižšie prinášame v jej plnom znení, Boris Šuštaršič predstavil efektívny, funkčný a transparentný systém financovania organizácii, ktoré zastupujú osoby s postihnutím. Podstatnou črtou tohto systému je, že je financovaný z verejných prostriedkov štátu a že slúži na financovanie inštitucionálneho rozvoja organizácii (napr. mzdy zamestnancov, nájomné a iné prevádzkové náklady). Najvyšší predstavitelia Slovinska pochopili, že nie je možné, aby dlhodobé aktivity a rozvoj takýchto organizácii fungoval len cez projektové financovanie.

Hnutie ľudí s postihnutím, ako záujmové zoskupenie ľudí s podobným postihnutím, má v Slovinsku storočnú tradíciu. Prvé organizácie nevidiacich a nepočujúcich boli založené v období okolo prvej svetovej vojny, nasledovali organizácie vojnových veteránov a postihnutých robotníkov. Väčšina organizácií ľudí s postihnutím (OLP) bola v Slovinsku založená v šesťdesiatych a sedemdesiatych rokoch, t.j. za čias bývalej Juhoslávie, kedy bolo OLP umožnené spájať sa s podobnými organizáciami aj na európskej úrovni. To bolo akousi živou vodou na vznik kvalitných programov a na ich realizáciu v praxi.

V súčasnosti je v Slovinsku 26 organizácií so statusom OLP. 18 z nich má súčasne status reprezentantov OLP pre ľudí s rôznymi typmi postihnutia, napr. nevidiaci, nepočujúci, postihnutí robotníci, paraplegici, ľudia so svalovou dystrofiou, postihnutí športovci atď. Inými slovami, v Slovinsku neexistuje skupina postihnutých ľudí, ktorí nie sú organizovaní v nejakej vlastnej organizácii.

Začiatkom sedemdesiatych rokov bolo na úrovni bývalej Juhoslávie prijaté rozhodnutie, ktoré stanovovalo, že základné činnosti OLP, realizácia špecifických

sociálnych programov a kúpa budov, pozemkov a vybavenia týchto organizácií na území bývalých juhoslovenských republík, bude financovaná z výťažkov z lotérií. Toto rozhodnutie bolo významné z dvoch dôvodov. Po prvé, v období vysokej inflácie v bývalej Juhoslávii umožňoval podobný spôsob financovania zachovanie a udržanie stabilného financovania a po druhé, tieto peniaze neboli veľmi profilované v zmysle ich plánovaného určenia, teda OLP mali veľký vplyv pri rozhodovaní o tom, akým spôsobom sa ďalej použijú. Vďaka týmto dvom okolnostiam, zaznamenali OLP prudký rozvoj na strane ľudských zdrojov, materiálneho zabezpečenia a ich koncepcie, teda čoraz viac sa podobali podobným organizáciám v západnej Európe, a to tak z hľadiska účinnosti ako aj efektívnosti.

Vďaka samosprávnemu sociálnemu systému v bývalej Juhoslávii bolo pre ľudí s postihnutím prirodzené „hovoriť do“ riadenia OLP. Sami prirodzene inklinovali k oficiálnemu riadeniu verejného financovania týchto organizácií z výťažkov z lotérií a k pridelovaniu právneho postavenia a iných ekonomických úľav pre OLP, aby podporili ich aktivity. Na úrovni svojich vlastných organizácií, teda určovali charakteristické skupiny ľudí s postihnutím svoje potreby a záujmy a obhajovali implementáciu sociálnych a iných práv ľudí s postihnutím, v rámci bežného štátneho systému, ochrany týchto skupín obyvateľstva, zdravotnej starostlivosti, sociálneho

zabezpečenia, vzdelania a iných sociálnych aktivít.

Pokračovanie v činnostiach a v rozvoji OLP v novom štáte

Vznik Slovinska v roku 1991 bol významným prelomom v histórii, ktorý viedol k hlbokým sociálnym zmenám a k zmenám v organizácii samotného štátu. OLP začali okamžite upozorňovať na záujmy ľudí s postihnutím v Slovinsku. Pre nás bolo šťastnou náhodou, že prvou rozvojovou stratégiou, ktorú nový štát prijal, bola tá na ochranu práv ľudí s postihnutím. Ako zásadnú prioritu si OLP zaistili, aby predchádzajúce priaznivé podmienky pre ich fungovanie neboli zrušené. Iba vtedy mohli pokračovať v príprave nových systematických riešení, predovšetkým na úrovni fungovania OLP a ochrany všeobecných a konkrétnych práv ľudí s postihnutím.

Zákon o organizáciách ľudí s postihnutím

Po niekoľkých rokoch úsilia a nezdarov v rokovaníach, spolu s ignoranciou a nedôverčivosťou voči ľuďom s postihnutím, bol zákon o OLP v decembri 2002 konečne prijatý.

So zákonom sme veľmi spokojní, pretože počas jeho prípravy vzala slovinská vláda do úvahy všetky naše základné návrhy, súvisiace s reguláciou postavenia, činnosti, financovania a vlastníctva OLP.

Zákon o OLP je systematicky a štruktúrovane navrhnutý tak, že skupina ľudí s postihnutím, ktorí sa združujú na

základe spoločného záujmu, musí byť ustanovená a registrovaná ako mimovládna organizácia (MVO), v súlade so zákonom o spoločenstvách. Organizáciám ľudí s postihnutím je priznaný status takých organizácií na štátnej a tiež miestnej úrovni, na základe ktorého musia ministerstvu zodpovednému za ochranu ľudí s postihnutím, predkladať určenú dokumentáciu, z ktorej je jasné, že počas minimálne jedného roka, vykonávali určité špecifické činnosti definované pre OLP zákonom. Ak OLP preukáže, že z celkového počtu svojich členov združuje minimálne tretinu ľudí s rovnakým typom postihnutia, a že vykonáva všetky činnosti v zmysle vyššie spomínaného zákona, tak jej je pridelený aj status tzv. zastupujúcej OLP. Ku dnešnému dňu je v Slovinsku asi 18 takýchto organizácií.

Zákon tiež stanovuje cieľ OLP, a tým je slobodná a nezávislá organizácia ľudí s postihnutím a ich zákonných zástupcov s bežnými záujmami s cieľom definovať, obhajovať a riešiť špecifické potreby ľudí s postihnutím, ako aj prezentovať ich záujmy. OLP vykonáva svoju činnosť v súlade s princípmi národnej stratégie pre rozvoj ochrany práv ľudí s postihnutím a s medzinárodnými štandardmi na tomto poli.

Aby sa dosiahol cieľ, ktorým je kvalitný život ľudí s postihnutím, sú hlavné ciele OLP predovšetkým:

- implementácia ľudských práv pre ľudí s postihnutím,
- sociálna inklúzia a spoluúčasť na každodennom živote,
- nediskriminovanie ľudí s postihnutím,
- povzbudzovanie ľudí s postihnutím na spoliehanie sa na vlastné sily a schopnosti,
- nezávislosť ľudí s postihnutím pri užívaní služieb,
- ekonomická, sociálna, zdravotná a právna ochrana ľudí s postihnutím,
- sociálna spravodlivosť a rovnosť príležitostí.

Zákon tiež stanovuje

- definíciu človeka s postihnutím a jeho zástupcu ako člena OLP,
- štruktúru plánovacej dokumentácie, finančných a výročných správ, ktoré musia byť robené takým spôsobom, aby boli jasne predstavené a zobrazené údaje o investíciách, finančných zdrojoch, prevádzkových nákladoch a nákladoch na realizáciu špecifických sociálnych programov,
 - reguláciu vlastníctva OLP, ktorej predaj je neplatný, ak boli výnosy rozdelené medzi členov OLP alebo ak boli minuté na iné účely nespĺňujúce ciele OLP,
 - zriadenie, ciele a úlohy Národnej rady organizácií ľudí s postihnutím v Slovinsku,
 - zriadenie spoločnosti zamestnávajúcej ľudí s postihnutím alebo inštitútu, ak je v 100% vlastníctve OLP a ak jej cieľ je napĺňanie sociálnych cieľov stanovených v štatúte OLP.

Národná rada organizácií ľudí s postihnutím v Slovinsku (NSIOS)

Podľa zákona o OLP zastupujúce a ostatné OLP sa môžu združiť do Národnej rady organizácií ľudí s postihnutím, ktorá je založená na základe zmluvy uzavretej medzi OLP. Táto zmluva stanovuje úlohy Národnej rady a vzťahy medzi jednotlivými OLP a je predkladaná ministerstvu zodpovednému za ochranu ľudí s postihnutím.

Národnej rade nemôže byť pridelený status OLP, aby sa zaistilo, že zastupujúce a ostatné OLP, operujúce na štátnej úrovni, zostávajú v rámci svojich záujmov plne autonómne.

Účelom Národnej rady je zladovať záujmy všetkých ľudí s postihnutím v republike - majúc pritom na pamäti nezávislosť každej OLP a zastupovať ich v dialógu s profesionálnymi asociáciami, národnými orgánmi, verejnými inštitúciami a inými verejnými orgánmi.

V súlade s usmerneniami, navrhuje Národná rada svojich spoločných zástupcov do orgánov národných a ostatných verejných inštitúcií a do orgánov medzinárodných organizácií a asociácií a vykonáva ostatné spoločne dohodnuté činnosti.

Momentálne je v Slovinsku registrovaných 26 zastupujúcich a iných OLP, z ktorých 20 je združených v NSIOS. OLP, ktoré nie sú členom NSIOS sú malé organizácie, ktoré spravidla obhajujú extrémne sociálne postoje. Malo by byť

zdôraznené, že OLP združené v NSIOS spájajú až 98,565% organizovaných ľudí s postihnutím, zatiaľ čo organizácie mimo NSIOS zastrešujú iba 1,434% ľudí s postihnutím.

Na poli medzinárodnej spolupráce je NSIOS, ako predstaviteľ organizácií ľudí s postihnutím v Slovinsku, plnoprávnym členom European Disability Forum (EDF).

Fond na financovanie OLP a humanitárnych organizácií (FIHO)

V bývalej Juhoslávii to bolo pre OLP nastavené tak, že získavali peniaze z lotérií na dobré účely, priamo od organizátorov týchto hazardných hier, t.j. od Slovinskej lotérie. Za týmto účelom založila Slovinská lotéria lotériovú radu, ktorej väčšina predstaviteľov bola z OLP. Po osamostatnení Slovinska bola veľká dilema v tom, či by mali byť výťažky z lotérie zahrnuté do štátneho rozpočtu, alebo či majú byť držané oddelene, na špeciálnych verejných účtoch.

Po piatich rokoch diskusií prevážil postoj OLP, predovšetkým ten, že všetky financie z povolení štátu na organizovanie hazardných hier, by mali byť rezervované pre financovanie OLP, humanitárnych a športových organizácií formou verejného financovania, ktoré by bolo riadené oddelene od štátneho rozpočtu. Na tomto základe boli založené dva fondy. Jeden je pre financovanie OLP a humanitárnych organizácií a druhý pre financovanie športových organizácií.

Fond na financovanie OLP a humanitárnych organizácií v Slovinsku (FIHO) bol založený v roku 1998 zákonom Národného zhromaždenia Slovinska, ktorý zaručuje, že:

- fond zhromažďuje financie za dobrým účelom z povolení na prevádzkovanie hazardných hier a že je 40% vlastníkom Slovinskej lotérie ako najväčšieho organizátora hazardných hier v Slovinsku, čím sa predstavitelia fondu podieľajú na riadení Slovinskej lotérie takým podielom, ktorý zodpovedá ich podielu na kapitále,
- fond je riadený tridsať člennou radou menovanou Národným zhromaždením Slovinska, rada má päťročné funkčné obdobie,
- 16 predstaviteľov tejto rady je navrhovaných Národnou radou organizácií ľudí s postihnutím spomedzi predstaviteľov OLP, 12 členov je navrhovaných humanitárnymi organizáciami a dvaja členovia sú menovaní vládou Slovinska,
- fond má svoj vlastný štatút a pravidlá postupov pre získavanie financií. Hoci rada fondu prijíma tento štatút a pravidlá autonómne, musí ich pred uvedením do platnosti schváliť Národná rada Slovinska. Avšak pri udeľovaní svojho súhlasu nesmie Národná rada pozmeniť obsah týchto dokumentov,
- fond má svojho vlastného riaditeľa a vlastné zložky technickej podpory,
- prihlášky do verejného súťažného konania fondu môžu podávať len právnické osoby určené súkromným právom, ktoré majú postavenie OLP alebo humanitárnej organizácie v súlade so zákonom.

V roku 2009 vyhlásila FIHO verejnú súťaž na rezerváciu vyčlenených financií na financovanie OLP vo výške približne 14 123 000,- €. Momentálne pokračujú procedúry na distribúciu týchto zdrojov medzi jednotlivé OLP. Očakáva sa, že FIHO prijme konečné rozhodnutie o prerozdelení týchto financií do 15.12.2008, teda OLP by mohli postupne získavať rezervované peniaze pre rok 2009 v dvanástich splátkach od januára 2009.

My, slovinské OLP, sme veľmi spokojné s vyššie popísaným systémom verejného financovania, ktorý predstavuje spoľahlivý a stabilný zdroj peňazí. Tento systém zabezpečuje realizáciu množstva špeciálnych sociálnych programov, ktoré majú kľúčový význam pre kvalitu života ľudí s postihnutím, a ktoré v rovnakom čase dopĺňujú ochranu ľudí s postihnutím. Tieto financie tiež umožňujú realizáciu rôznych experimentálnych programov ako je napr. prispôbena preprava ľudí s postihnutím, mimo ambulatná posilňujúca rehabilitácia, podpora osobnej asistencie a pod.

OLP môžu získať peniaze buď priamo alebo nepriamo aj zo štátneho rozpočtu alebo od miestnych komunít. Toto však nie je stabilným zdrojom financovania, keďže je založený na projektovom financovaní a neexistuje pri ňom garancia, že OLP by mohli pokračovať v získavaní takýchto financií aj po skončení projektu. Členské poplatky vzbierané od ľudí s postihnutím sú iba symbolické, zatiaľ čo donorstvo a sponzoring

sú ešte stále pomerne vzácne zdroje financovania. Navyše, slovinské OLP nie sú spokojné s objemom financií získaných z Európskych štrukturálnych fondov, pretože Slovinsko zaostáva na poli Európskych verejných súťaží.

Ratifikácia a implementácia Dohovor OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím

Je veľkou poctou pre ľudí s postihnutím v Slovinsku, že Slovinsko bolo jednou z prvých európskych krajín, ktorá v apríli v roku 2008 ratifikovala Dohovor OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím a Opčný protokol. Z pohľadu ľudí s postihnutím považujeme za veľmi dôležité, že Slovinsko umožnilo odborným zástupcom ľudí s postihnutím zúčastňovať sa už vo fáze prípravy tohto Dohovoru na pôde Spojených národov. To nám umožnilo ovplyvniť slovinské postoje počas procesu písania Dohovoru OSN. Keď ministerka práce, sociálnych vecí a rodiny, pani Marjeta Cotmanová Dohovor na konci marca 2007 v New Yorku podpísala, bol pri tom v slovinskej delegácii aj zástupca ľudí s postihnutím, pán Mateja Toman. Navyše, ministerstvo zahraničných vecí umožnilo rovnaké zastúpenie ľudí s postihnutím v pracovnej skupine pri oficiálnom preklade Dohovoru OSN do slovinského jazyka. Účast týchto ľudí v tejto skupine sa ukázala byť veľmi užitočná, keďže sme boli schopní vyjadriť naše pozície do prekladu niekoľkých komplikovaných odborných fráz.

Národná rada OLP v Slovinsku, spolu so zástupcom OLP, bezpochyby prispela k rozhodnutiu Slovinska, ratifikovať Dohovor OSN počas jej Európskeho predsedníctva. Takisto oceňujeme skutočnosť, že počas tohto obdobia organizovalo Slovinsko medzinárodnú konferenciu s názvom Konvencia o právach ľudí s postihnutím - od slov ku skutočnosti.

OLP v Slovinsku si uvedomujú, že Slovinsko nemá dostatočné množstvo zvyšných zdrojov na realizáciu Dohovoru OSN tak, aby sa ochrana ľudí s postihnutím v Slovinsku oproti súčasnému stavu zlepšovala. Takisto si uvedomujeme, že Dohovor bude implementovaný postupne s ekonomickým rastom krajiny. Na druhej strane, ratifikácia Dohovoru OSN je pre ľudí s postihnutím veľmi užitočná, keďže s jeho jasne integrovaným postojom smerom ku komplexným prvkom ochrany ľudí s postihnutím priamo prispieva k zlepšovaniu národnej slovinskej stratégie v tejto oblasti. Navyše veríme, že Dohovor OSN prispeje k lepšiemu využitiu existujúcich verejných, sociálnych, zdravotných, vzdelávacích a ostatných finančných tokov zo štátneho rozpočtu ako aj zo zdravotného, invalidného a dôchodkového poisťovacieho systému v Slovinsku.

Boris Šuštaršič, prezident NSIOS
25. novembra 2008
NR SR, Bratislava
Preložil: Filip Zeman

Kampaň za právo na osobnú asistenciu

Millions confined to institutions
Millions dependent on elderly relatives
A minority living independent lives with
choice, control and Personal Assistants



Stop the difference
make article 19 of the UN Convention a reality

**Sign for personal
assistance law for all disabled people**

EUROPEAN NETWORK
ON INDEPENDENT LIVING (ENIL)



Organizácia ENIL (European Network of Independent Living, Európska sieť nezávislého života) práve zahájila podpisovú kampaň „Právo na osobnú asistenciu – Stop rozdielom“, prostredníctvom ktorej chce upriamiť pozornosť na Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, špeciálne na článok 19, ktorý hovorí, že všetci ľudia so zdravotným postihnutím by mali mať prístup k osobnej asistencii.

Kampaň bude trvať do septembra 2009, kedy jej výsledky budú prezentované Európskemu parlamentu.

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR sa pripojila ku kampani 24.3. 2009.

Túto podpisovú kampaň môže podporiť aj každý z vás individuálne na webovej adrese:

http://www.enil.eu/enil/index.php?option=com_content&task=view&id=148&Itemid=86

Prednáška o osobnej asistencii – 4. marec 2009

V priestoroch novovybudovaného Tréningového pracoviska v DSS Gaudeamus na Mokrohájskej ulici č. 3 zorganizovalo naše združenie prednášku, kde nosnou témou boli informácie o zmenách v zákone o kompenzáciách, s ohľadom na úpravy osobnej asistencie, o činnosti Agentúry osobnej asistencie a komunitných aktivitách oemdečka. Prednášala Alena Hradňanská a Jozef Blažek, ďalej sa za OMD zúčastnili Andrea Paulínyová a Lubomír Antol.

Ďakujeme Robovi Mezíkovi a p. Zaŕkovej za umožnenie informovať klientov DSS Gaudeamus, rodičov, asistentov a zamestnancov DSS.

Prednáška o osobnej asistencii a hre boccia – 5. marec 2009

Naša ďalšia prezentácia na vyučovacej hodiny profesorky Dagmar Nemček v budove Fakulty telesnej výchovy a športu Univerzity Komenského v Bratislave mala v jeden deň dvojnásobné pokračovanie. Naše dve prednášky si so záujmom vypočulo spolu cca 35 študentov. Priblížili sme im svet ľudí so zdravotným postihnutím, zameranie Agentúry osobnej asistencie a špecifický šport – boccia. Prezentácie viedli Silvia Petruchová a Jozef Blažek. Pomáhal nám náš pracovný asistent Ľubo Antol.



Dotované dovolenky aj pre ľudí na invalidnom dôchodku

Cestovná kancelária SOREA ponúka pobyty, na ktoré cez rekreačné poukazy prispieva štát. Dotácie Ministerstvo sociálnych vecí, práce a rodiny postupuje Konfederácii odborových zväzov. SOREA zabezpečuje pobyty na základe dohody, ktorú s konfederáciou uzavrela.

Na rekreačno – rehabilitačné pobyty je pre tento rok vyčlenená suma takmer 600 tisíc eur (zhruba 18 miliónov korún).

Dotácia na jeden pobyt je 70 eur (2109 korún). Pre záujemcov je na rok 2009 k dispozícii 8536 poukazov.

Kto môže o poukaz požiadať?

Občania SR nad 18 rokov s pobytom na území SR, ktorí poberajú plný starobný alebo plný výsluhový dôchodok, ak nie sú zamestnancami alebo nepodnikajú. Občania SR nad 18 rokov s trvalým pobytom na území SR, poberajúci invalidný dôchodok s percentuálnou mierou poklesu schopnosti pracovať v rozpätí 71 až 100 %, ak nie sú zamestnancami alebo nepodnikajú.

Ako postupovať?

Nárok na poukaz je len raz do roka.

Na dovolenku so štátnou dotáciou sa hlási priamo v hoteli alebo rekreačnom zariadení odborových zväzov, ktoré si záujemca vybral alebo cez cestovnú kanceláriu SOREA v Bratislave. Prihlášku je možné podať osobne, poštou, telefonicky alebo e-mailom. Ak sa záujemca prihlási včas, dostane z hotela potvrdenie o pobyte spolu s podmienkami úhrady a ďalšími pokynmi. V prípade, že si záujemca podal žiadosti na viaceré hotely a tie mu pobyt schvália, sám si z nich vyberie jeden a zaplatením rezervačného záznamu do 10 dní potvrdí svoju účasť. Neuhradené rezervácie sa stornujú a vybavujú sa ďalšie objednávky v poradí.

Na mieste čestné vyhlásenie

Nárok na pridelenie poukazu so štátnou účelovou dotáciou musí klient potvrdiť podpísaním čestného vyhlásenia o poberaní jednej z uvedených foriem dôchodku. Údaje na tlačive vypíše pracovník recepcie po príchode podľa preukazu totožnosti rekreaanta a potvrdí podpisom.

Trvanie a cena pobytu

Nástup a odchod z dotovaných pobytov je pevne stanovený. Začína sa v nedeľu večerou a končí v sobotu raňajkami. V cene je zahrnutých 6 ubytovaní v dvojlôžkovej izbe, 6 raňajok, 5 obedov, 6 večerí. Dopláca sa podľa cenníka, pri najlacnejšom pobyte na jar 79 eur (2380 Sk), na jeseň sa doplaca od 82 do 88 eur (2470 do 2651 Sk).

Môžete si aj doplatiť

Ak záujemca chce stráviť v hoteli napríklad o jednu noc navyše, má možnosť predĺžiť si pobyt za poplatok 7 eur (211 Sk) za deň plus večeru alebo raňajky, prípadne aj celú polpenziu. Ak jeden z manželov nespĺňa podmienku nároku na pridelenie dotácie, môže využiť ponuku SOREA – cenovo zvýhodnený seniorský pobyt nad 55 rokov. Ako sprievodcov si môžete zobrať priateľov, deti, ale aj rodinných maznáčikov. Takmer všetky hotely SOREA umožňujú za poplatok pobyt so zvieratom.

Prvá etapa predaja

Predaj pobytov so štátnou dotáciou pre nepracujúcich dôchodcov sa začal v polovici marca v 12 hoteloch SOREA, v lokalitách Vysoké a Nízke Tatry, Stará Lubovňa, Piešťany a v 2 zariadeniach odborových zväzov: penzión Oravská Horáreň – Zábava pri Hruštine a hotel Gladius Topolníky. Pre prvú etapu predaja poukazov do 29. augusta 2009 sú ešte voľné poukazy v hoteloch Lubovňa – Lubovnianske kúpele, Skalníčka – Horný Smokovec, SNP – Demänovská Dolina a v hoteli Titris Odborár – Tatranská Lomnica.

Druhá etapa predaja

Tí, ktorí majú záujem o pobyty SOREA ešte v tomto roku, majú väčšiu nádej uspieť na jeseň. Predaj poukazov na pobyty v druhej etape sa začína koncom augusta. Vybraný hotel však môžete osloviť už teraz. Podajte si preto už teraz žiadosť o termín rekreácie v druhej etape predaja pobytov. Dostupné sú pobyty od konca augusta do 29. novembra tohto roka. Keďže dopyt prevyšuje ponuku, nezabúdajte, že platí základná zásada „Kto prv príde, ten prv melie“.

Oblúbené hotely

Najväčší záujem je o hotely nižšej kategórie, o cenovo výhodnejšie pobyty. Patria medzi ne hotely Hutník – Tatranské Matliare, Lubovňa – Stará Lubovňa, Ďumbier – Liptovský Ján, Urán – Tatranská Lomnica.

Bezbariérové hotely

Bezbariérové izby aj s toaletami majú hotel Urán, Máj v Liptovskom Mikuláši (kúpeľňa s plne bezbariérových sprchovacím kútom) a hotel Titris Odborár (táto izba má však len jednu posteľ, druhé lôžko je len ako prístelka). U ostatných si to musíte preveriť.

Rátajte s daňou

Pri pobyte v domácich hoteloch a penziónoch musia platiť návštevníci podľa zákona o miestnych daniach aj daň za ubytovanie. Táto daň sa pri dotovaných pobytoch v hoteloch SOREA pohybuje od pol do 1 eura (od 5 do 30 korún) na osobu a noc, podľa nariadení obcí. V niektorých lokalitách sú od dane oslobodené osoby staršie ako 70 rokov a osoby s ťažkým zdravotným postihnutím.

Spracovala dur podľa článku v SME, Autor: Vladimír Ješko, 8. apríl 2009

Európska charta pre rodinných opatrovateľov

Na internetovej stránke MPSVaR nás zaujal návrh charty pre rodinných opatrovateľov. Návrh je ešte z r. 2007, myslíme si však, že požiadavka na vznik takejto charty je dnes ešte aktuálnejšia. Veľa mám, z radov našich rodín, kde žije dieťa alebo dospelý člen so svalovým ochorením, sa vzdáva svojho vlastného uplatnenia, obetuje sa a plne sa venuje dieťaťu a starostlivosti okolo neho. Ide o ťažkú prácu po fyzickej aj psychickej stránke. Napriek tomu, že OMD v SR upozorňovalo na problém opatrovateľského príspevku, ani nový zákon o kompenzáciách nezlepšil finančnú situáciu týchto rodín.

Preambula

Európska charta pre rodinných opatrovateľov vychádza z významných medzinárodných chárt, ktoré už boli podpísané alebo sú v procese vypracovania (pod záštitou Organizácie Spojených národov, Rady Európy, Európskej únie, Európskeho fóra zdravotného postihnutia – EDF) a priamo sa zaoberá kvalitou života, dôstojnosťou, právami a úplným občianstvom osôb s postihnutím a ich rodín.

Implementuje projekt „Podpora pre rodinných opatrovateľov“, ktorý uskutočnili niektoré členské organizácie COFACE - Handicap v období rokov 2005 a 2006.

Charta sa ako návrh predloží rozličným organizáciám zastupujúcim osoby s postihnutím a potrebami úplnej závislosti a ich rodiny v rámci Európskej únie, rovnako ako aj inštitúciám Európskej únie.

Táto charta prispieva k zladeniu rodinného života a pracovného života prostredníctvom možnosti slobodnej a informovanej voľby opatrovateľa v súlade s cieľmi Lisabonskej stratégie.

1- Definícia rodinného opatrovateľa

Rodinný opatrovateľ je „neprofesionálna osoba, ktorá poskytuje primárnu pomoc pri činnostiach denného života, čiastočne alebo úplne, závislej osobe a jej bezprostrednému okoliu. Táto pravidelná starostlivosť sa môže poskytovať trvale alebo dočasne a môže mať rozličné formy, najmä nasledujúce: ošetrovanie, starostlivosť, pomoc pri vzdelávaní a sociálnom živote, administratívne formality, koordinácia, trvalý dohľad, psychologická podpora, komunikácia, domáce činnosti, atď.“

2- Voľba rodinného opatrovateľa

Osoby s postihnutím a potrebami komplexnej závislosti by vždy mali mať možnosť vybrať si svojho neprofesionálneho opatrovateľa spomedzi členov rodiny alebo bezprostredných kruhov. Ak tieto osoby nie sú schopné vyjadriť svoju voľbu, musí

sa vynaložiť akékoľvek možné úsilie, aby sa rešpektovali ich prania. Podobne musia mať rodinní opatrovatelia možnosť, splniť svoju úlohu poskytovateľa starostlivosti na základe plného alebo čiastočného úväzku, aby boli tak schopní túto úlohu zladíť so svojimi vlastnými pracovnými činnosťami. Takáto voľba musí byť vždy slobodná, informovaná a otvorená na prehodnotenie.

3- Solidarita štátu

Skutočnosť, že osoby s postihnutím a potrebami úplnej závislosti si môžu zvoliť svojich vlastných neprofesionálnych opatrovateľov, a efektívna solidarita v rámci rodín v žiadnom prípade nezabavuje štátne a miestne verejné orgány ich príslušných zodpovedností voči osobám, ktoré prijímajú a voči osobám, ktoré poskytujú starostlivosť. Okrem toho, takéto poskytovanie starostlivosti by malo spĺňať požiadavky oficiálneho uznania z hľadiska sociálnych práv a všetkých druhov sociálnej podpory. Starostlivosť takto poskytovaná by okrem toho mala byť tiež predmetom zákonného finančného uznania.

4- Rodinná solidarita

Vo všeobecnosti sú rodiny jedným z najlepších prostredí, v ktorých osoby s postihnutím a potrebami úplnej závislosti môžu naplniť svoje životy. Solidarita v rámci rodín by mala dopĺňať verejnú solidaritu a byť v súlade s verejnou solidaritou.

5- Miesto rodinného opatrovateľa v systéme zdravotnej starostlivosti

Miesto rodinného opatrovateľa by sa malo uznať a ako také zohľadniť vo všetkých politikách, týkajúcich sa zdravia a sociálnej ochrany. Takéto sociálne uznanie by malo „formalizovať“ funkciu rodinných opatrovateľov. Rodinní opatrovatelia majú nárok obrátiť sa v prípade potreby na opatrovateľské zariadenia a rozličné siete, poskytujúce morálnu a psychologickú podporu.

6- Oficiálny štatút rodinného opatrovateľa

Ako súčasť svojej opatrovateľskej funkcie, by rodinní opatrovatelia, mali mať možnosť využívať sociálne práva a zdroje potrebné na poskytovanie pomoci osobám s postihnutím a potrebami úplnej závislosti v každodenných činnostiach a spoločenskom živote. Rodinní opatrovatelia majú nárok na využívanie rovnakých príležitostí, pokiaľ ide o:

- prácu a zamestnanie: úpravy pracovného času, dovolenky, návrat do práce, zachovanie zdravotného a sociálneho zabezpečenia;
- univerzálny prístup: doprava, ubytovanie, kultúra, vybudované prostredie, komunikácia, atd. prostredníctvom finančnej náhrady;
- odchod do dôchodku: prostredníctvom oficiálneho uznania ich štatútu ako opatrovateľov;
- oficiálne uznanie predchádzajúcej praxe v ich funkcii opatrovateľa.

7- Kvalita života

Pokiaľ ide o kvalitu života, sú osoba, ktorá prijíma starostlivosť, aj opatrovateľ vzájomne závislí. Preto je vhodné, ak sa vypracujú všetky preventívne politiky (choroba, únava, nadmerné pracovné zaťaženie, vyčerpanie atď.) tak, aby umožnili rodinnému opatrovateľovi v plnej miere splniť jeho osobné potreby. Opatrovateľ aj osoba prijímajúca starostlivosť, by mali mať možnosť, využívať podporu schválených a kvalitných miestnych zariadení a služieb.

8- Právo na oddych

Toto je základná potreba, ktorá sa musí splniť, pokiaľ ide o podporu, občasnú alebo núdzovú pomoc, náhradnú službu, alebo špičkové centrá dočasnej starostlivosti počas rozličných časových období v závislosti od potrieb (dovolenka, oddych, zdravie atď.).

9- Informovanosť/školenie

Rodinní opatrovatelia by mali byť informovaní o svojich právach a povinnostiach. Mali by mať prístup ku všetkým informáciám, ktoré im pomôžu naplniť ich funkciu opatrovateľov. Tiež by mali mať prístup ku všetkým špeciálnym školiacim programom, zameraným na zlepšenie kvality poskytovania starostlivosti. Školiaci systém by mali vypracovať verejné orgány za plného poradenstva reprezentatívnych subjektov.

10- Hodnotenie

Hodnotenie by malo byť kontinuálne a malo by zahrňovať osobu prijímajúcu starostlivosť, aj osobu poskytujúcu starostlivosť, rovnako ako aj verejné orgány:

- hodnotenie osoby, ktorej sa poskytuje pomoc a hodnotenie potrieb opatrovateľa.
- hodnotenie poskytovaných služieb v pravidelných intervaloch, alebo podľa požiadavky: verejné orgány by mali zabezpečiť, aby sa primerane realizovala kvalitná opatera a formulovať potrebné odporúčania.

Osoba, ktorá prijíma opateru a rodinný opatrovateľ vedia najlepšie určiť svoje potreby a ako ich splniť. Je nevyhnutné, aby sa zúčastňovali, alebo boli zastúpení osobou, ktorú si zvolia, na procese hodnotenia.

COFACE-Handicap – 17 rue de Londres – B-1050-BRUXELLES

Tel.: +322(0)2 511 41 79 – Fax: 514 47 73

coface@brutele.be

www.coface.eu.org

Bezbariérová Bratislava: prečo nefunguje?

Je zarážajúce a nepochopiteľné, že hlavné mesto ako najväčšie a najbohatšie slovenské mesto, ktoré súčasne stavia na turistickom ruchu, stále nevie alebo nechce urobiť kroky, ktoré by z nej spravili mesto prístupné aj pre jej obyvateľov a hostí, ktorí sa pohybujú na vozíku, či sú jednoducho starší a pohyb im robí problémy a pre mamy s deťmi a kočíkmi. Všetci títo by boli užívateľmi skutočne prístupnej dopravy, podchodov v meste, či jej kultúrnych inštitúcií.

V nasledujúcich článkoch si prečítate o „akože“ bezbariérovej úprave podchodu, ktorá však v skutočnosti nevieme komu bude slúžiť ... Ide o typický príklad riešenia, ktoré je robené od stola a bez ľudí s postihnutím a v protiklade s ich skutočnými potrebami.

Napište nám vaše skúsenosti s bezbariérovými úpravami tam, kde žijete a bývate. Sú naozaj robené tak, aby uľahčili život nám ľuďom s ťažkým telesným postihnutím? Alebo len tak „pro forma, aby sa nepovedalo“?

Dobrý deň – služby občanom Bratislava,

minulý týždeň som konečne vyskúšala podchod na Patrónke. Myslím konkrétne schodiskové plošiny, ktoré sú tam namontované. Na začiatku ma potešilo, že sa také niečo urobilo, pretože voľakedy som na Mokrohájsku ulicu chodila do školy a prechod tam veľmi chýbal. No a teraz, keď som síce v Bratislave, ale na iných miestach, rada by som sa občas prešla na Partizánsku lúku, Železnú studničku a pod. a plošina mi prišla vhod.

Moje skúsenosti s touto plošinou z minulého týždňa:

Mám čip, ktorý som si bola vyzdvihnúť na Magistráte hl. mesta hneď na druhý deň, ako odznela reportáž v správach televízie Markíza. Nie je ľahké tam len tak ísť, pretože bezbariérová MDH chodí sporadicky a hlavne nie na pravidelných linkách. Ja používam elektrický vozík a to si vôbec nemôžem dovoliť nijakú náhodu. Bezbariérová linka 30 (z mojich pozorovaní) chodí vcelku OK. Dostala som sa tam a chcela som sa dostať aj naspäť a to za pomoci podchodu. Prišla som okolo pol siedmej večer. Plošinu som za pomoci čipu spojzdnila, privolala, ale neotvorila. Bol tam zámok. Asi, aby sa čo najviac zabránilo jej poškodeniu. Chápem, ale ja som to netušila, že práve ten zámok bude problém. Snažila som sa prečítať si všetky návody a oznamy, ktoré tam viseli (a neboli zošúchané), ale o zámku nebola ani zmienka. Pokúšala som sa to tlačidlom otvoriť, ale nič. Bol tam zvonček na obsluhu, ale ja som mala čip a kamaráta, tak som nevidela dôvod niekoho volať. S plošinami mám dosť bohaté skúsenosti. Pán z podchodu vybehol o niekoľko minút, zrejme zbadal, že sa niečo deje. Vraj už

nikoho nečakal. Prevádzkové hodiny sú do 19.00 hod., či nevidím, že je to tam napísané. Naozaj som to nikde nevidela. Ani keď mi to povedal. Vraj „v ústave“ to vedia. Ja som mala pocit, že je to pre všetkých... A tak ma iba informoval, že cez týždeň „to funguje“ do siedmej večer, v sobotu do dvanástej a v nedeľu mám smolu. Pravdupovediac inokedy ako cez víkend, sa tam asi nedostanem. Takže plošinu môžem vylúčiť a teda v konečnom dôsledku sa do tých miest asi nedostanem vôbec. Som sklamaná...

Chápem, že sa musí nejako chrániť pred vandalmi, sama som bola dosť skeptická, keď som videla, že sa plošiny namontovali. Ale nielen pre vandalov. Jednoducho plošinám neverím, jednu používam denno-denne v škole a vždy je to lotéria, raz sa tam dostanem, raz nie a niekedy trvá dlho, kým ju „rozchodíme“, niekedy ma prinúti zostať tam, kde nechcem... Elektrický vozík je ťažký a zrejme aj plošine spôsobuje problémy. Jednoducho chodiaci človek, keď sa na ňu postaví a odvieze, funguje, keď tam nastúpim ja s mojím vozíkom, stojím. Toto mi robí plošina v škole a urobila mi to aj plošina v kine v Auparku. Nepovažujem to za náhodou. A servis je väčšinou v nedohľadne.

Som zásadne PROTI plošinám. Necítim sa na nich bezpečne. Zdá sa mi to príliš veľa peňazí na to, aby to tak nespoľahlivo fungovalo. A už vôbec by som ich nedávala na miesta, kde majú slúžiť nonstop, nie podľa prevádzkových hodín, keď nemôže byť zabezpečená obsluha. Nechávať ju bez dozoru je hlúposť, radšej by som bola za výťahy, alebo iné bezpečnejšie riešenia. Na Patrónke by som bola za priechod pre chodcov na svetelnej križovatke pri Vojenskej nemocnici... Možno sa to niekomu zdalo príliš nebezpečné riešenie, ale ja osobne si myslím, že by bolo omnoho účinnejšie. Navyše plošina je dosť dlhá a kým som sa dostala z jednej strany na druhú, ušli mi dva spoje. A to som bola sama. Neviem si predstaviť čas strávený v podchode, keď budú chcieť ísť čo len dvaja vozičkári s vychovateľkami... Aj na to treba myslieť, plošiny sú časovo náročné...

Zvážila by som preto nasadzovanie schodiskových plošín ...

Dúfam, že na tento mail niekto zareaguje a že mi odpíše. Chcela by som vedieť, ako sa s tým uvažuje do budúcnosti... A samozrejme v najbližších dňoch prídem vrátiť čip, veď ho vôbec nepotrebujem. Plošine na Patrónke, z hľadiska jej plnej funkčnosti, dávam čas do konca kalendárneho roka...

S pozdravom

Silvia Petruchová

17. 9.2008

Dobrý deň,

sme veľmi radi, že ste sa s nami podelila o Vaše skúsenosti s plošinou v podchode na Patrónke v Bratislave. Pomôžete nám tým v ďalšej práci, nakoľko s uvedeným typom zariadení zatiaľ nemáme veľké skúsenosti, preto by sme Vás chceli poprosiť o trpezlivosť. Schodisková plošina je prvým takýmto zariadením, ktorým sme chceli aspoň čiastočne uviesť podchod na Patrónke do bezbariérového stavu, na ktorý sa žiaľ pri stavbe týchto objektov pozabudlo. Postupne sa snažíme na základe dotazov občanov vychytať všetky chyby zariadenia i jeho obsluhy a prevádzky, aby sme mohli tieto poznatky využiť pri ďalších plošinách, ktoré plánujeme osadiť v podchode pod Staromestskou ul. pri starom rozhlase, a v podchode na Hodžovom námestí. Plošina na Patrónke funguje Po-Pi 6.00 - 19.00 hod, So 7.00 - 12.00 hod s obsluhou, mimo tento čas môžete plošinu samozrejme použiť sama, potrebujete čip k ovládaniu plošiny, kľúč k uzamykaniu plošiny, zaškolenie od výrobcu a pravdepodobne aj sprievodcu, nakoľko otvorenie krytu plošiny kľúčom je dosť fyzicky náročné, po zaškolení by ste videla, či ste schopná ho zvládnuť sama. Je potrebné dostaviť sa na front office magistrátu hl. m. SR Bratislavy na Primaciálnom námestí prípadne na odd. cestného hospodárstva magistrátu hl. m. SR Bratislavy na Rontgenovu ul. 24 v Petržalke, kde Vám bude k čipu odovzdaný aj kľúč od uzamykania plošiny a dohodnete si termín zaškolenia výrobcu a plošinu môžete používať nepretržite. Čo sa týka časovej náročnosti presunu, ten trvá cca. 3,5 minúty. Rýchlosť je nastavená podľa platných predpisov a noriem. Pri zvažovaní, ako čo najrýchlejšie a najefektívnejšie zabezpečiť bezbariérový prechod cez podchody v Bratislave, sme i my zvažovali viacero možností. Technické riešenie stavby podchodov nám však neumožňuje iné riešenie, pevné schodiská majú vysoký sklon, neumožňujú nám vybudovanie pohyblivých chodníkov ani zjazdových rámp, takisto je problém s umiestnením výťahov, ktoré nie je technicky uskutočniteľné. Zvážili a konzultovali sme s odborníkmi naozaj všetky možnosti. Schodiskové plošiny nám v momentálnej situácii poskytli najlepšie východisko, ako dostať aspoň niektoré z podchodov do bezbariérového stavu. Na kontrolu do podchodu na Patrónke chodíme takmer denne, získavame informácie od imobilných občanov, ktorí využívajú plošiny v tomto objekte, a snažíme sa čo najviac prispôbiť požiadavky na osadenie ďalších plošín, aby sme vyhovelí čo najväčšiemu počtu zdravotne postihnutých občanov i návštevníkov hlavného mesta SR Bratislavy. Ešte raz ďakujeme za Váš podnet, a veríme, že s inštalovaním ďalších plošín sa Váš názor na tieto zariadenia zmení k lepšiemu.

S pozdravom

Michaela Čibová, správka podchodov

23. 9. 2008

Plošine už neverím, hovorí vozičkárka

Sklamanie priniesla mnohým vozičkárom plošina, ktorú pre nich v júli spustili v podchode na Patrónke. Magnetický čip, ktorý dokáže plošinu privolať, totiž nie je magický. Často mu chýba kľúčik, ktorý otvára zámku do bezbariérového raja. Najmä cez víkendy. „Rada by som sa občas prešla na Partizánskej lúke alebo Železnej studienke. Keď som sa dozvedela o novej plošine, hneď na druhý deň som sa vybrala na magistrát po čip,“ tešila sa spočiatku 32-ročná Silvia Petruchová. Pôvodom Prievidžanka v Bratislave študuje aj pracuje na prírodovedeckej fakulte. Jej nadšenie však rýchlo opadlo. Na Patrónku sa doviezla bezbariérovou linkou 30 o pol siedmej večer. „Plošinu som za pomoci čipu privolala, ale neotvorila. Bola tam zámka. Preštudovala som všetky nezošúchané návody, ale o zámke nikde ani zmienka,“ opisuje.

Darmo mala so sebou kamaráta, ani dve hlavy nič nevyhútali. Zámku nie a nie otvoriť. „Vtom z podchodu vybehol akýsi pán. Vraj už nikoho nečakal. Prevádzkové hodiny sú do siedmej, či nevidím, že je to tam napísané. Lebo v ústave to vedia,“ spomína Silvia.

Otváracie hodiny naozaj v návode chýbajú. Cez týždeň od šiestej ráno do siedmej večer, v sobotu od siedmej do dvanástej napoludnie a v nedeľu majú ľudia na vozíku smolu. „Inokedy ako cez víkend sa na toto miesto nedostanem. Takže plošinu môžem vylúčiť. Som

sklamaná,“ uzatvára dievčina. Napokon vysvitlo, že kľúčik má okrem pracovníka z podchodu už iba jedna osoba. „Výškoliili nám človeka v domove,“ hovorí Oľga Binderová, učiteľka z neďalekej Špeciálnej základnej školy a Praktickej školy pre telesne postihnutých na Dúbravskej ceste. Práve ona dva roky prosila magistrát, aby deťom pri prechode cez frekventovanú a nebezpečnú cestu pomohol. „Žiadala som, aby vymysleli spôsob, ktorý bude vyhovovať všetkým. Sedem dní v týždni, 24 hodín denne. Preto ma toto nevydarené riešenie kvôli ostatným mrzí,“ dodáva. Magistrát včera nedokázal odpovedať, či plošina bude niekedy slúžiť aj mimo vyhradených hodín. Primátor Andrej Ďurkovský (KDH) však pred tromi mesiacmi sľúbil, že rovnaké plošiny magistrát vybuduje aj v ďalších štyroch podchodoch v správe mesta. „Načo míňať peniaze?“ myslí si študentka. Plošinám už neverí. Čip sa rozhodla radšej vrátiť na magistrát. Aby ju zbytočne nedráždil. Veď je pre ňu úplne zbytočný.

denník Pravda

23.09.2008

Pridrahý kľúčik - glosa

Za plošinu na Patrónke dal magistrát 830-tisíc korún (27,5 tisíce eur). Mala podať ruku všetkým imobilným občanom, pre ktorých sú v Bratislave mnohé miesta stále nedostupné. Vysvitlo však,

že cez víkend je nedostupná aj ona sama. A tak na oddych na neďalekej Partizánskej lúke môžu vozičkári zabudnúť. Chýba im kľúčik. Podchod Patrónka je prvý debarierizovaný, na naliehavú žiadosť učiteľky zo školy pre telesne postihnuté deti. Dnes sama priznáva, že výsledok nie je najšťastnejší. Úradníkov x-krát prosila, aby mysleli na VŠETKÝCH vozičkárov. Nepodarilo sa. Hoci jednoduchším a tiež lacnejším riešením by bol aj betónový nadjazd alebo semafor s tlačidlom na križovatke pri Vojenskej nemocnici. Magistrát sa však rozhodol pre plošinu. Drahú a pre mnohých zbytočnú. Radnica včera nerozlúskla, ako týmto ľuďom pomôcť. Vie však, že do dvoch rokov majú pribudnúť rovnaké mašiny v ďalších štyroch podchodoch. Za ďalších päť miliónov (166-tisíc eur).

denník Pravda

23.09.2008

Autorka: ŠTOFKOVÁ Ľuboslava



Namiesto záveru ...

Ahoj, Silvia,

z magistrátu mi „odpovedali“ až dnes, a to rovno tlačovou správou. Plošina bude otvorená s obsluhou denne, vrátane soboty a nedele, od 6. ráno do 22. večer a magistrát chce sledovať jej návštevnosť - to znamená, že ju nebudú využívať ľudia, zas ju zavrú...

Maj sa pekne

Ľubka, 30. 9. 2008

Bratislava má desaťmiliónové záchody!

Bratislava má nové verejné toalety, ktoré sú prístupné aj pre ľudí na vozíkoch a mamy s deťmi! Nové záchody pre verejnosť sa nachádzajú priamo v centre mesta, oproti podzemným garážam na Uršulínskej ulici, za Magistrátom hl. mesta, na Primaciálnom námestí a sú skutočne luxusné. Žiaľ, veľa ľudí, hostí a návštevníkov hlavného mesta o nich vôbec nevie. Tabuľa, ktorá upozorňuje na vstup do nich je veľmi nenápadná. Fungujú už približne od leta r. 2008.

ÚNIK DO VIRTUÁLNEHO SVETA: MOJE DRUHÉ JA CELKOM INÉ

Ocitnúť sa v koži niekoho iného a zahrať si celkom odlišnú rolu – tento prastarý sen si dnes splňajú milióny ľudí. Ako avatari – virtuálne postavy zo sveta fantázie – sa pohybujú po počítačmi simulovaných svetoch. Splňajú si všetky možné želania a formou hry si skúšajú nové spôsoby globálnej komunikácie.

Jason Rowe má ťažké postihnutie – a je hrdina. V „real life“, v skutočnom živote, trpí svalovou atrofiou. Je pre neho veľmi ťažké hovoriť, sedí na vozíku a ostáva mu možno už len niekoľko rokov života. Ale je aj mocný bojovník Rurouni Kenshin – v Star Wars Galaxies.

„Môžem jazdiť na speederbiku, bojovať proti príšerám alebo sa stretávať s priateľmi v bare,“ hovorí Rowe. Celý deň je on – line ako ostrostrelec v pancierovom brnení. Svoju figúrku riadi cez touchscreen – obrazovku citlivú na dotyk. „V skutočnom živote sa mnohí dostávajú do rozpakov, keď ma spoznajú“, hovorí tento 32 – ročný muž. „Keď som on – line, je jedno, ako v skutočnosti vyzerám. Tam sa človek stretne s mojimi myšlienkami, charakterom, nie telom. Je to pre mňa neuveriteľné oslobodenie. Monitor je mojim oknom do sveta“.

Časopis GEO

<http://www.geo-magazin.sk/ludia-a-kultura/spolocnost/moje-druhe-ja-je-uplne-ine?page=1>





PARTNERSKÝ VZŤAH SO ŽENOU SO SVALOVÝM OCHORENÍM: NAPRIEK VOZÍKU JE JEDNODUCHO SEXI

Eva (28) o sebe hovorí: Trpím Friedrichovou ataxiou, veľmi vzácnou neurologickou dedičnou chorobou, dôsledkom ktorej človek postupne stráca schopnosť chodiť. Našťastie môžem ďalej pracovať ako sociálne pedagogička aj napriek vozíku, ktorý už väčšinou potrebujem. Doma to ešte „ide“ aj bez neho, ale na dlhších trasách už nedokážem stáť pevne na nohách. Pocit, že sa na mňa díva niekto so súcitom a nie kvôli mojej atraktivite, ma trápi, ale aj tak som vo svojom tele šťastná. Napriek svojej chorobe všetko cítim a mám krásneho priateľa Nikolu, ktorý dokonca začal študovať lekársku techniku, aby mi neskôr mohol vyrobiť super vozík. Keď

sme sa pred tromi rokmi zoznámili, mala som skoro o 20 kilogramov menej a ešte žiadny vozík, ale už som horšie chodila.

Jej partner Nikola (24) o jeho vzťahu k Eve: Samozrejme, že som sa musel najprv s Evinou chorobou vysporiadať. Ale čo by som to bol za muža, keby som kvôli tomu nechcel byť so ženou, do ktorej som sa veľmi zaľúbil. Eva vždy presne vie, čo chce a je veľmi dobrosrdečná. Obdivujem jej silu, odvalu a charizmu. Ak niekoho milujete, neopustíte ho iba preto, že jeho telo nefunguje na sto percent.

mesačník JOY, február 2009

OVEDCOVI HAWKINGOVI: BOJUJE O ŽIVOT PRE INFEKCIU

Prestížneho britského bádateľa hospitalizovali s infekciou hrudníka. Svetoznámeho britského matematika a astrofyzika Stephena Hawkinga, ktorý v uplynulých troch týždňoch bojoval s infekciou hrudníka, včera vo veľmi vážnom stave previezli do nemocnice pri Londýne. V súčasnosti 67 – ročný Hawking, ktorý učí na Cambridgeskej Univerzite, sa preslávil prácami na tému čiernych dier. Hawking trpí už desaťročia na amyotrofickú laterálnu sklerózu, nervové ochorenie, ktoré zapríčiňuje odumieranie svalstva. Pohybuje sa na invalidnom vozíku a dorozumieva sa len vďaka počítačom riadenému syntetizátoru reči.

Denník SME, 22. 4. 2009



MÁ SA LEPŠIE, ZOTAVUJE SA V NEMOCNICI

Známy britský astrofyzik Stephen Hawking (67) skončil s dýchacími problémami v nemocnici. Informácie, ktoré sa začali vynárať v utorok v noci,

hovorili, že vedec je vo vážnom stave. Odvtedy sa mu údajne uľavilo. Stephen Hawking sa podľa viacerých zdrojov cítil zle už dlhší čas. Vedec ešte zostane v nemocnici na pozorovaní, no podľa lekárov nie je v ohrození života a zotavuje sa. Hawkinga vedecká komunita považuje za Einsteina 21. storočia. Je autorom populárnych kníh *Stručné dejiny času* a *Vesmír v orechovej škrupinke*. Hawking je jedným z najznámejších pacientov trpiacich amyotrofickou laterálnou sklerózou. V dôsledku choroby je pripútaný na elektrický vozík, môže hýbať iba prstami na jednej ruke. Tými ovláda svoj dopravný prostriedok a hlasový syntetizátor, ktorý za neho hovorí.

Denník Plus 1 deň
23.4. 2009

Čéče...

„Mladý muž, asi vás sklamem. Cestovný lístok síce platný máte, ale na Chvatimechu nestojíme.“

„Ako to, že nestojíte, veď ešte nedávno...“

„Nový cestovný poriadok.“

Do kelu! Už len to mi chýbalo! Konduktor sa obrátil k ďalšiemu cestujúcemu a mňa nechal napospas zúfalstvu. Čo teraz ja nešťastný urobím? Ten pohovor nesmiem zmeškať, inak som v kýbli. Také miesto už nezoženiem. Tuho som rozmyšľal, čo urobím a potom som sa vybral za sprievodcom.

„To je nehoráznosť, len tak nyrnyx-dyrnyx zmeniť cestovný poriadok. Nemyslíte?“ vyčítal som mu.

„Pane, mne to nehovorte, ja o tom nerozhodujem,“ povedal s profesionálnou chladnokrvnosťou.

„No, dobre, ale čo mám teraz urobiť?“ spýtal som sa s bezmocnosťou v hlase.

„Vystúpte si stanicu pred Chvatimechom a zbytok docestujte autobusom alebo

pešo,“ povedal a naďalej sa venoval štikaniu lístkov.

„To nemôžem, ja mám prípoj na Chvatimechu, ten ma nepočká.“

„Máte ešte druhú možnosť, vystúpiť jednu stanicu za Chvatimechom,“ radil mi s pokojom Angličana.

„Takú radu za pec kladú, veď som vám povedal, že ja musím vystúpiť na Chvatimechu, tak už ma neštvite,“ rozčúľil som sa.

„Pre mňa si vystúpte hoci aj v Hornej Dolnej a neotravujte.“

Zničené som si sadol do sedadla a bolo mi z toho všetkého nanič. Ešte pred chvíľou som sa videl v kresle manažéra a naraz sú všetky nádeje nájsť si slušnú robotu v lufte. Keď sa muž v modrom vracal z pochôdzky, pristavil sa pri mne a povedal:

„Je mi vás naozaj ľúto, ale cestovný poriadok nezmením. Iba ak by som...“

„Čo ste chceli povedať?“

„Mohol by som požiadať strojvodcu, aby spomalil. Ste dobrým športovcom? Viete utekať?“

„Ešte donedávna som behával štvrtku za náš atletický klub.“

„Takže, dávajte dobrý pozor, aby ste sa neocitol pod kolesami vlaku. V stanici vlak spomalí a ja vás chytím za golier kabáta a budem vás držať vo vzduchu. Vy budete kmitať nohami ako pri behu, aby ste nespadli v momente, keď sa dotknete zeme. Jasný? Zapamätajte si, že nesmiete spomaliť, lebo začnete robiť kotrmelce.“

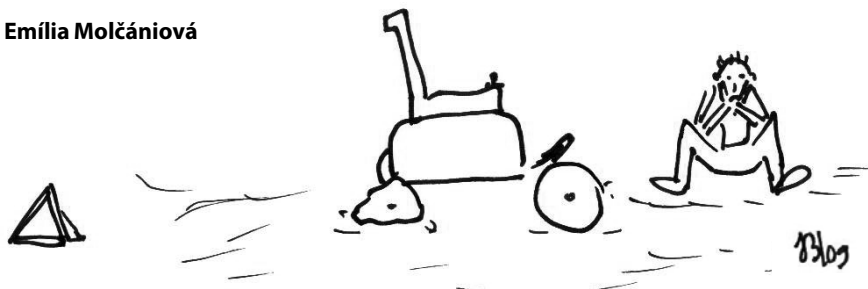
„Vy ste poklad, pán sprievodca. Ako sa vám odmením?“

„Tak, že zmáknete pohovor.“

Keď sme prichádzali do stanice, vlak išiel naozaj pomaly a ja som do bodky splnil konduktorove inštrukcie. Nastal okamih, kedy som sa dotkol zeme, moja rýchlosť postupne klesala a posledný vagón ma práve míňal. Bol som zachránený. To som si však len myslel, lebo ma voľakto opäť chytil za golier a zodvihol do vzduchu. S prekvapením som zistil, že stojím na plošine pri schodíkoch a vlak zasa naberá na rýchlosti. Vtedy sa spoza mňa ktosi ozval:

„Čéče, hochu, ty máš ale kvalt a hlavne kliku, žes to stihnuť. Jak to, že nevíš, že to tady nestaví...?“

Emília Molčániová

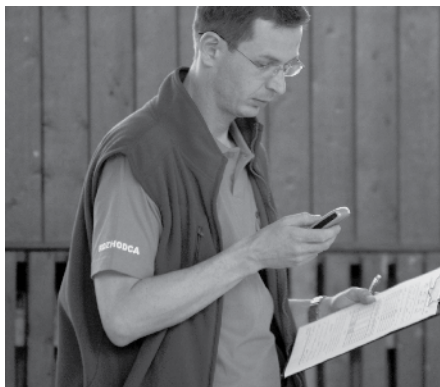


OMD Boccian open tour 'jar 2009

ŠK OMD Boccian sa podujal zorganizovať sériu turnajov, zvlášť pre kategórie BC 3 a BC 4. Súčasťou turnaja BC 3 bol aj jarný turnaj pre hráčov Boccianu v kategóriách BC 1 – 2.

Obidva turnaje sa odohrali v „domácych“ priestoroch Boccianu, v telocvični Špeciálnej základnej školy na Nevädzovej ulici č. 2. v Bratislave. Tieto priestory škola klubu bezplatne zapožičiava na pravidelné sobotňajšie tréningy a tak tomu bolo aj pri týchto dvoch celodenných turnajoch. Výhodou telocvične je jej bezbariérovosť a to sa týka aj sociálneho zariadenia, ktoré je umiestnené vo vedľajšej budove.

Hralo sa na „polakovaných“ parketách, na nie ideálne rovnom povrchu. Podmienky však boli pre všetkých rovnaké. Hlavným rozhodcom obidvoch turnajov bol Robo Javornický a obstál, tak ako aj ostatní rozhodcovia, na jednotku!



OMD Boccian open tour 'jar 2009 – kategória BC 4

21. marec 2009 – na tento deň bolo naplánované nielen 1. kolo prezidentských volieb, ale hlavne turnaj v kategórii BC4. Pozvanie prijala kompletná slovenská špička v tejto kategórii, avšak pre chorobu sa ospravedlnil Martin Strehársky. Všetci zúčastnení si zaslúžia uznanie, zvlášť hráči, lebo silné ochladenie sa podpísalo aj na teplote v hale. Pikantériou turnaja bola i možnosť vhodiť svoj hlas do volebnej urny, ktorú sme si do telocvične zavolali.

Desiatí hráči boli žrebom rozdelení do dvoch skupín, kde pred tým boli nasadení jednotka a dvojka turnaja. Prví dvaja z každej skupiny postúpili do semifinále.

Poradie skupiny „A“:

1. Ďurkovič Róbert (4 víťazstvá),
2. Rybarčák Martin (2 v.),
3. Albertová Katarína (2 v.),
4. Čižmár Radko (1 v.),
5. Galiovský Michal (1 v.)

Robo potvrdil úlohu favorita. Taktiež aj druhý Jimmy, len v jeho prípade to bol tesný súboj s Katkou, ktorá dostala divokú kartu a potvrdila, že právom. Jej návrat na boccistické kurty, by bol určite príjemným oživením.



boccistickým matadorom Stankom. Silvia vstúpila do turnaja s vysokou prehrou a na postup jej nestačil ani impozantný finiš v podobe víťazstva nad Burkom. Na poslednú chvíľu pozvaná Miška si vybojovala cenný tie-break s víťazom skupiny „B“.



- 1. **Semifinále:** Ďurkovič Róbert – Minárík Stanislav 7 : 2 (2:0,1:0,4:0,0:2)
- 2. **Semifinále:** Burian Martin – Rybarčák Martin 1 : 5 (0:1,0:1,1:0,0:3)
- Súboj o 3. miesto:** Burian Martin – Minárík Stanislav 11 : 2 (2:0,6:0,0:2,3:0)
- Finále:** Ďurkovič Róbert – Rybarčák Martin 15 : 0 (5:0,4:0,5:0,1:0)

Robo potvrdil úlohu favorita a celý turnaj s prehľadom, aj napriek chorobe vyhral. Prekvapením bolo druhé miesto Jimmyho Rybarčáka. Vysokú výkonnosť potvrdil postupom do semifinále aj Stano Minárík..

Poradie skupiny „B“ : 1. Burian Martin (3 v.), 2. Minárík Stanislav (3 v.), 3. Unčovský Martin (2 v.), 4. Petruchová Silvia (2 v.), 5. Balcová Michaela (0 v.)

V skupine „smrtí“ si prvenstvo vybojovala nasadená dvojka pred

Rozhodcovia: Javornický Róbert, Bašták Ondrej, Mezik Róbert, Kinčešová Martina, Minárík Martin.



OMD Boccian open tour 'jar 2009 – kategória BC 3

18. apríl 2009 – kategóriou BC 3 pokračovala naša jarná tour. Oproti tour BC4 pribudla aj časomiera, časomerači a tiež zásluhou slniečka aj pekné počasie. Rozrástol sa aj počet rozhodcov, ale klesol počet zástupcov z médií. Z hráčov sa zišla kompletná špička v BC3. Prišli aj zástupkyne Farfalletty Majka, Lubka, Monika a z reprezentačného sústreďenia „altiusácke“ duo Matej a Adam. Doplnili ich samozrejme traja zástupcovia usporiadateľského tímu.

Do dvoch skupín k nasadeným jednotkám (Matej, Alka) sa vyžrebovali ďalší hráči. V skupinách sa hralo systémom každý s každým, prví dvaja do semifinále, tretí o piate a štvrtí o siedme miesto.

Poradie skupiny „A“ : 1. Hradňanská Alena (asistent: Róbert Juríček) (2 v.), 2. Smolková Mária (Veronika Kaššovicová)(2 v.), 3. Krajčír Rudolf (Zuzana Marošová)(1 v.), 4. Dobrotková Miriam (Vladimír Dobrotka) (1 v.)

O postupe zo skupiny sa rozhodovalo v zápasoch posledného kola. Veľmi dobrý výkon podal Rudy s asistentkou Zuzkou Marošovou. Počas celého turnaja neprehrali ani jeden zápas v riadnom hracom čase a podarilo sa mu zložiť favorizovanú Alku 3:1.

Poradie skupiny „B“ : 1. Burianek Adam (Andrej Burianek) (3 v.), 2. Švaňa



Matej (Miroslava Minárová), (2 v.),
3. Fridrichová Monika (Fridrichová Stanislava) (1 v.), 4. Škvarnová Luba (Alena Cvachová a Katarína Kubová (0 v.).
Adam potvrdil svoju stúpajúcu formu a s prehľadom postúpil do ďalších bojov...

1. Semifinále: Burianek Adam – Smolková Mária 8 : 1 (4:0,3:0,1:0,0:1)

2. Semifinále: Švaňa Matej – Hradňanská Alena 5 : 1 (3:0,1:0,0:1,1:0)

Favoriti nezaváhali, Alka stále hľadá asistenta. Tentoraz jej ho musel robiť jej priateľ Boby.

Súboj o 7. miesto: Dobrotková Miriam - Škvarnová Luba 5 : 1

Súboj o 5. miesto: Krajčír Rudolf – Fridrichová Monika 5 : 1

Rudy dal peknú bodku za svojim výborným výkonom na turnaji

Súboj o 3. miesto: Hradňanská Alena – Smolková Mária 3 : 3 (0:2,0:1,1:0,2:0), Na 3. mieste skončila Hradňanská.

Zápasový sobotňajší maratón si jednotlivky svojich klubov predĺžili o tie-break. Apropo pri všetkých troch tiebreakoch bola rozhodkyňa Anika.

Finále: Burianek Adam – Švaňa Matej 6 : 2 (4:0,2:0,0:1,0:1)

Adam si v prvých dvoch zmenách urobil dostatočný náskok, aby si trofej spolu s asistentom a otcem v jednej osobe odniesli domov do Karlovky

Rozhodcovia: Javornický Róbert (hlavný), Bašták Ondrej, Pagáč Martin, Šalátová Miroslava, Hulej Peter, Ľapušová Mária, Kubinová Anika, Kondela Indy.

Časomerači: Dano Spišiak, Júlia Surovcová Mária Sapárová, Lucia Mrkvicová, Rudolf Székely s kamošom Peťom, Andrea Paulínyová.



Jarný turnaj v kategórii BC 1 – BC 2

Turnaj sme zorganizovali len pre hráčov Boccianu, nakoľko sa už nenašlo viac voľných termínov pre zorganizovanie turnaja s väčšou účasťou.

1. Semifinále: Osvald Petet (asistent Zdeno Antolík) – Hlinka Richard 4 : 5

Riško prekvapujúco zvíťazil, keď využil Peťo zaváhanie v jednej zmene (0:5)

2. Semifinále: Benčat Martin (Palkovič) – Pilarčíková Zuzana (pani Pilarčíková) 1 : 5

Zuzka prekvapujúco výrazne zvíťazila nad Maťom.

Súboj o 3. miesto: Benčat Martin – Osvald Peter 3 : 3

Tie-breaková dráma s šťastnejším koncom pre pezinčana Maťa.

Finále: Hlinka Richard – Pilarčíková Zuzana 5 : 4



Rišo potvrdil svoju sobotňajšiu formu a zdolal svoju rivalku Zuzku.

Generálny sponzor bola firma Caminus. Cenami prispela firma Gilmour a.s. a tiež moderátor televízie Markíza Patrik Herman. Krásne sklenené vázy, trofeje ozdobila Lucia Mrkvicová.

Všetkým spomenutým ďakujeme za úspešný priebeh série OMD Boccian open tour 'jar 2009 a tešíme sa na ďalšie turnaje.

job



Aktuálny slovenský rankink v boccia

Kategória: BC1

1. Jakub Nagy, 2. Lenka Ďurdinová, obaja ŠK Altius, 3. Peter Škultéty, ŠK TP Viktória, 4. Daniel Magdolen, ŠK TP Victoria, 5. Lukáš Baláži, ŠK Altius, 6. Michal Machara, ŠK Altius. 10. Zuzana Pilarčíková, 11. Vendelín Krivačka, 12. Peter Osvald, 13. Martin Benčat, všetci ŠK OMD Boccian

Kategória BC2

1. Tomáš Král, ŠK TP Victoria, 2. Róbert Mezík, 3. Tomáš Dančo, 4. Peter Hudeček, 5. Michal Ostrožanský, všetci ŠK Altius, 23. Patrik Sýkora, 24. Miloš Valjent, obaja Klub OMD Manín, 25. Richard Hlinka, ŠK OMD Boccian

Kategória BC3

1. Matej Švaňa, ŠK Altiusobr_30, 2. Alena Hradňanská, ŠK OMD Boccian, 3. Adam Burianek, ŠK Altius, 4. Mária Smolková, Klub OMD Farfalletta, 5. Rudolf Krajčír, ŠK OMD Boccian, 6. Mirka Dobrotková, ŠK OMD Boccian, 7. Monika Fridrichová, 9. Luba Škvarnová, obe Klub OMD Farfalletta

Kategória BC4

1. Róbert Ďurkovič, 2. Martin Strehársky, 3. Martin Burian, všetci ŠK Altius

4. Stanislav Minárik, Klub OMD Manín,
5. Silvia Petruchová, ŠK OMD Boccian,
6. Jana Maceková, ŠK TP Victoria,
7. Martin Unčovský, ŠK OMD Boccian,
9. Michal Gabčo, Klub OMD Manín,
11. Martin Rybarčák, 15. Michal Galiov-
ský, 17. Radovan Čižmár, 18. Ladislav
Čeliga, všetci ŠK OMD Boccian

Anketa Boccista roka 2008

V máji budú rozoslané zástupcom klubov a reprezentačnému trénerovi anketové lístky.

O výsledkoch Ankety Vás budeme informovať v najbližšej Ozvene.

Môžete požiadať o finančný príspevok MPSVaR do výšky 829,35 €

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny poskytuje na základe Výnosu MPSVR dotáciu na humanitnú osobám, ktoré sa ocitli v hmotnej alebo sociálnej núdzi alebo na humanitnú aktivitu.

Dotáciu na humanitnú možno poskytnúť:

a) fyzickej osobe v hmotnej núdzi alebo v sociálnej núdzi na financovanie riešenia mimoriadnej krízovej životnej situácie, ktorú nemožno riešiť inými formami sociálnej pomoci,

b) fyzickej osobe alebo právnickej osobe na humanitnú aktivitu.

Dotáciu možno poskytnúť v príslušnom rozpočtovom roku najviac vo výške 829,85 €.

Písomná žiadosť o poskytnutie dotácie sa predkladá ministerstvu v termíne od 1. januára do 31. októbra príslušného rozpočtového roka.

V prípade, že si o dotáciu požiada poberateľ príspevku na opatrovanie výška dotácie môže byť cca 200 €.

Žiadateľ o dotáciu na humanitnú starostlivosť v liste opíše svoju sociálnu situáciu: v akej je sociálnej aj finančnej situácii

List treba poslať na adresu:

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR

Špitálska 4-6

816 43 Bratislava

Pracovníci príslušného Úradu práce, môžu na základe žiadosti vykonať sociálne šetrenie, aby potvrdili Ministerstvu práce údaje vo vašej žiadosti.

Žiadosti treba posielat' písomne na vyplnenom tlačive:

Žiadosť o poskytnutie dotácie na humanitnú starostlivosť (pre fyzickú osobu)

Identifikácia žiadateľa			
Meno a priezvisko žiadateľa			
Adresa trvalého alebo prechodného pobytu (ulica, číslo)			
PSČ			
Okres		Mesto/ Obec	
Číslo telefónu		Kraj	
Bankové spojenie			
Číslo účtu a kód banky			
Požadovaná suma dotácie			
Odôvodnenie žiadosti			

Vyhlasenie žiadateľa

Vyhlasujem, že všetky údaje uvedené v tejto žiadosti sú pravdivé, presné a úplné a finančné prostriedky sa použijú na účel, na ktorý boli poskytnuté.

Súhlasím so spracúvaním a sprístupňovaním mojich osobných údajov na účel poskytnutia dotácie.

Viac informácií nájdete na:

<http://www.employment.gov.sk/new/index.php?SMC=1&id=427>

Zdroj: www.csz.sk

ŠTATÚT POMOCI

Organizácie muskulárnych dystrofií v SR z verejnej zbierky „Deň belasého motýľa“

Na poslednom zasadnutí Výkonného výboru OMD v SR v decembri 2008 boli schválené dve výrazné zmeny v Štatúte pomoci. Poskytnutie pomoci z verejnej zbierky už nie je podmienené výškou príjmu žiadateľa. Druhou zmenou je povinnosť žiadateľa, vyplniť predtlačенý formulár, ktorý je jednotný pre všetkých žiadateľov.

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 nervovosvalovými 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 nervovosvalového ochorenia, prípadne, ktorí majú ochorenie, ktoré je dôsledkami veľmi podobné nervovosvalovým 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 žiadateľovi 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 250 € (7.531,50); 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

Žiadosti o sociálnu pomoc z účtu verejnej zbierky Deň belasého motýľa sa podávajú písomne na špeciálnom formulári. O jeho zaslanie poštou alebo elektronicky si žiadateľ požiada písomne alebo telefonicky v sídle organizácie. Vyplnený formulár spolu s vyžiadanými prílohami je potrebné poslať poštou na adresu organizácie.

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 OMD v SR na zasadnutí alebo hlasovaním per rollam.

Zmena Štatútu pomoci bola schválená na zasadnutí VV OMD v SR, 4. 12. 2008

FORMULÁR

PRE ŽIADATEĽA O SOCIÁLNU POMOC Z VEREJNEJ ZBIERKY DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA

1. Meno a priezvisko žiadateľa:

(ak žiada rodič dieťaťa, treba vypísať aj meno dieťaťa)

2. Meno a priezvisko dieťaťa:

3. Adresa:

4. Telefón:

5. E-mail:

6. Diagnóza žiadateľa:

(ak rodič žiada za dieťa, napíšte diagnózu dieťaťa)

7. Predmet žiadosti:

(napíšte názov pomôcky, názov firmy, ktorá ju distribuuje, opíšte pomôcku, jej vlastnosti, prečo ste si vybrali práve túto pomôcku. Ak nežiadate pomôcku, ale inú podporu: napr. doplatok nákladov na debarierizáciu bytu, opíšte čo všetko ste v byte alebo dome potrebovali upraviť)

8. Cieľ žiadosti:

(Opíšte, dôsledky zdravotného postihnutia, v čom Vám pomôcka, alebo úprava bytu pomôže, pri akých činnostiach ju budete využívať a pod.)

9. Podieľa sa na financovaní pomôcky aj iná inštitúcia alebo iná osoba? Ak áno, vyplňte kto a napíšte sumu, ktorou príspeje. (ak áno, ktoré a koľko prispeli, vypíšte)

- Úrad práce sociálnych vecí a rodiny	<input type="checkbox"/> áno	<input type="checkbox"/> nie	Suma:	<input type="text"/>
- Zdravotná poisťovňa:	<input type="checkbox"/> áno	<input type="checkbox"/> nie	Suma:	<input type="text"/>
- Iné nadácie:	<input type="checkbox"/> áno	<input type="checkbox"/> nie	Suma:	<input type="text"/>
- Iní sponzori:	<input type="checkbox"/> áno	<input type="checkbox"/> nie	Suma:	<input type="text"/>
- Vlastné zdroje	<input type="checkbox"/> áno	<input type="checkbox"/> nie	Suma:	<input type="text"/>

10. Dostali ste zamietavé odpovede z niektorých nadácií? (ak áno, z ktorých, vypíšte)

11. Príjmová situácia žiadateľa: (ak žiada rodič dieťaťa, treba opísať príjmovú situáciu oboch rodičov)

Ak žiadateľ alebo dieťa poberá zvýšené výdavky súvisiace s opotrebovaním šatstva, bielizne, obuvi, alebo príspevok na prevádzku osobného motorového vozidla, údaje o príjme nemusíte vyplňovať. Priložte kópiu rozhodnutia o týchto zvýšených výdavkoch.

- Máte príjem zo zamestnania?	<input type="checkbox"/> áno	<input type="checkbox"/> nie	koľko mesačne?	<input type="text"/>
- Má príjem zo zamestnania manžel/manželka žiadateľa?	<input type="checkbox"/> áno	<input type="checkbox"/> nie	koľko mesačne?	<input type="text"/>
- Ste poberateľom príspevku na opatrovanie?	<input type="checkbox"/> áno	<input type="checkbox"/> nie	koľko mesačne?	<input type="text"/>
- Ste poberateľom invalidného dôchodku?	<input type="checkbox"/> áno	<input type="checkbox"/> nie	koľko mesačne?	<input type="text"/>

K žiadosti priložte tieto doklady: (môžu byť aj kópie, origíny dokumentov si ponechajte)

- Posudok Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny SR
- Doklad o cene pomôcky (predfaktúra alebo faktúra)
- Rozhodnutie o priznaní peňažného príspevku na zaobstaranie pomôcky
- Kópiu kartičky k osobnému účtu, ak ste už pomôcku zaplatili z vlastných zdrojov

Vyhlasujem, že všetky údaje uvedené v tejto žiadosti a v prílohách sú pravdivé a presné. Súhlasím s použitím osobných údajov na ich spracovanie, poskytovanie, sprístupňovanie a ich zverejňovanie prostredníctvom oprávnených osôb v súlade so zákonom č. 428/2002 Z.z. o ochrane osobných údajov.

Miesto, dátum:

Podpis žiadateľa:

Zoznam nadácií a organizácií, 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 prisľúbili čiastočnú pomoc, napíšte to do žiadosti aj s prisľúbenými sumami
- ak potrebujete získať vyššiu čiastku, je lepšie „poskladať“ pomoc z viacerých zdrojov

Pre deti do 26 rokov:

Detský fond SR - Konto Bariéry,
Západná 2, 821 02 Bratislava,
Tel.: 02/4333 7825, 4342 1634

Konto NÁDEJE, Slovenská televízia,
Mlynská dolina, 845 45 Bratislava,
tel.: +421 2 6061 2492

Charitatívny fond LION,

spravuje SOCIA - Nadácia pre podporu sociálnych zmien

Fond podporuje 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

Nadácia MIROSLAVA ŠATANA,

Brezová 7, 956 21 Jarovce

Pre deti aj dospelých:

Humanitná nadácia zdravotne postih-

nutých, 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, Grösslingova 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,, nadaciaj@jtfg.sk, www.nadaciaj.sk

Nadácia RIEČKA, Jiráskova 12, 984 01 Lučenec, tel./fax : 047/432 03 98, E - mail: info@nadaciariiecka.sk, www.nadaciariiecka.sk

Nadácia MONDI Business Paper SCP, Bystrická cesta 13, 034 01 Ružomberok (pre región Liptova)

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 rozhlas) Tel/fax: 00421 – 2 – 52444119, E-mail: aozpo@stonline.sk



INFOSERVIS

Blahoželáme jubilantom!

Od januára do mája 2009 oslávili okrúhle jubileum títo naši členovia:

K 60. výročiu srdečne blahoželáme:

Emílii Chmelkovej, Hlohovec,
Vlaste Liszkayovej, Trnava,
Pavlovi Mrákavovi, Trenčín,

K 50. výročiu srdečne blahoželáme:

Dušanovi Pramukovi, Žarnovica,
Olge Skáčikovej, Trakovice,
Amálii Nagyovej, Bratislava.

K 40. výročiu srdečne blahoželáme:

Erike Bartošovej, Semerovo,
Márii Izsófovej, Tomášikovo,
Renáte Káčerovej, Hlohovec

K 30. výročiu srdečne blahoželáme:

Kataríne Dobrovodskej, Pezinok,
Marekovi Mrázovi, Košice,
Kataríne Andričikovej, Bežovce,
Marte Kušnirákovej, Bratislava,
Erike Fischerovej, Cífer

Vítame nových členov

Osрман Jozef z Lednických Rovní,
Janoška Ivan zo Žiliny,
Tkáč Julián z Humenného,
Nigutová Jana z Košíc,
Ičo Štefan z Topoľčian,
Kubalová Alena z Oravského Veselého,
Raschmann Jozef zo Zohoru

Zakladá sa šachový klub OMD

Záujemcovia o novovznikajúci šachový klub OMD hláste sa na mako2@centrum.sk alebo na omd@omdvsk.sk. Hľadáme hráčov z rôznych miest a kútov Slovenska. Iniciátori sú Feri Fabry (predstavujeme ho v DystroRozhovore) a Marcelo Dirnbach.

Ďalej hľadáme záujemcov na plánovaný štvordňový (predĺžený víkend) turnaj, ktorý by sa mal uskutočniť v septembri na Duchonke.

9. ročník celoslovenskej abilympiády



Zväz telesne postihnutej mládeže usporiada 27. - 30. 6. 2009 na SOU obchodnom v Rači Na pántoch 9. ročník celoslovenskej abilympiády.

Abilympiáda je súťažná prehliadka pracovných schopností a zručností zdravotne postihnutých. Aj keď sú súťažiaci rôzne postihnutí, nie sú určené rôzne kategórie, ktoré by boli odstupňované podľa postihnutia. Súťažiaci dostane zadanie a v určenom časovom limite má splniť súťažnú úlohu. Záleží iba na odvedenej práci – nie na postihnutí. Ak Vás táto téma zaujala či už ako divákov, alebo ako súťažiacich, viac informácií nájdete na: www.ztpm.sk

Deti so svalovou dystrofiou sa môžu zapojiť do výtvarnej súťaže

Turčianske kultúrne stredisko v Martine (Divadelná 5, 036 01 Martin) organizuje výtvarnú súťaž detí a mládeže so zdravotným postihnutím s názvom „Pozri, aj ja to dokážem.“

Súťaže sa môžu zúčastniť deti so zdravotným postihnutím do 18 rokov a osoby s mentálnym postihnutím aj nad 18 rokov – klienti DSS, špeciálnych škôl, občianskych združení, integrované deti na základných a stredných školách.

Do súťaže sa môžete prihlásiť záväznou prihláškou a výtvarné práce, vytvorené ľubovoľnou technikou, na tému MŮJ SVET, zaslať vo formáte A3 a A4.

Termín prihlásenia: do 30. 06.2009 (osobne alebo poštou)

Termín výstavy: 25. septembra – 2. októbra 2009

Miesto konania: Turčianska knižnica v Martine

Kontakt - bližšie informácie: Jana Jarošová, Turčianske kultúrne stredisko v Martine, 043/ 41 33153 jarosova.tks@gmail.com



Pozri, aj ja to dokážem

výtvarná súťaž detí a mládeže so zdravotným postihnutím

Závazná prihláška

Dole podpísaný/á záväzne sa týmto prihlasujem do výtvarnej súťaže detí a mládeže so zdravotným postihnutím.

Meno: Priezvisko:

Dátum narodenia: Preukaz ZŤP č.

Adresa bydliska: PSČ:

Ulica a číslo domu:

Adresa školy/zariadenia.....

Číslo tel.: Číslo mobil. tel.:

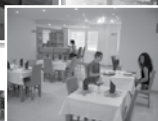
E-mail:

.....
podpis súťažiaceho/resp. podpis zákonného zástupcu

- * ubytovanie
- * stravovanie
- * firemné akcie
- * rodinné oslavy
- * svadby

SLNIEČKO penzión

www.rbv.sk



Penzión Slniečko, Rekreačná oblasť Duchonka 451; 95622 Prašice
Tel: +421 (0)692 018 609, Fax: +421 (0)32 6580011
Mobil: +421 (0)905 753 642, +421 (0)905 246 269
<http://www.rbv.sk>, e-mail: rbv@rbv.sk

**Izby aj s bezbariérovým
prístupom!**

DystroKvíz

V minulom čísle sme Vám predstavili novú súťaž. Keďže uplynulo málo času od jej vydania, predlžujeme termín losovania štyroch tém DystroKvízu z čísla 1/2009 na 21. jún 2009. Zároveň pridávame ešte jednu novú súťažnú tému, piatu.

Vyzývame tiež našich čitateľov, že ak môžu, nech zoženú ďalšie atraktívne ceny a my budeme o ne v DystroKvíze súťažiť. Samozrejmosťou bude zverejnenie sponzora tej ktorej otázky. Svoje tipy a odpovede nám môžete zasielať e-mailom, SMS alebo písomne na našich známych kontaktoch. Termín zlosovania 1. máj 2009.

Téma č. 1: Detský kvíz

1, Kedy bol použitý prvý tank?

- a) v bitke o Tróju
- b) 1. svetová vojna
- c) 2. svetová vojna

2, Aká horúce je slnko?

- a) – 10 st. Cel.
- b) + 20 000 st. Cel.
- c) + 6000 st. Cel.

3, Aký je najväčší cicavec na svete?

Cena: veľká farebná publikácia *Náš svet* (otázky a odpovede)

Sponzor: Sloart

Téma č. 2

1. Najväčšia púšť na svete je?

2. Akú farbu ma zafír?

- a) červenú
- b) modrú
- c) žltú

3. Do Európy nepatrí ostrov?

- a) Cyprus
- b) Malta
- c) Island

Cena: veľký farebný atlas sveta,

Sponzor: Sloart

Téma č. 3

1. V doterajších 5. ročníkoch Boccia Manín Cupu už bolo veľa víťazov, ale iba jeden vyhral svoju kategória v každom ročníku. Kto to bol?

- a) Nagy
- b) Ďurkovič
- c) Strehársky

2. OMD klub v Žiline má názov Farfalletta. Čo tento názov v slovenčine znamená?

3. Na ktorých paralympijských hrách sa boccia objavila prvýkrát?

- a) Peking
- b) Barcelona
- c) Atény

Cena: fit lopta, Sponzor: Patrik Herman

DystroLotéria

Keďže uplynulo málo času od vydania Ozveny číslo 1, tak pre toto číslo zostávajú v platnosti minulé čísla: 33, 193, 279, 317, 416, 525

Nezabudnite však na zmenu! Na zaslanie žrebov nebude stačiť len samotné prihlásenie, ale bude treba zodpovedať aj na naše jednoduché tri otázky:

1. Ako by ste prípadnú výhru použili?

2. Čím momentálne žijete?

3. Čo je vo Vašom meste bariérové a čo už nie?