



Organizácia muskulárnych dystrofiíkov 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 Duračínská
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
Ekonomka: Bc. Silvia Petruchová

s. 839 **markíza** text

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
Ozvenu zostavila: OMD v SR
Jazyková úprava: Mgr. Lucia Miklašová
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 nervosvalovými ochoreniami a ich priaznivcov. Vydáva ju Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR (OMD v SR). Čitateľom v nej prinášame informácie o organizačných záležitostiach OMD, o výskume a liečbe nervosvalových ochorení, zákonných opatreniach a oblastiach spojených so životom postihnutých ľudí a ďalšie aktuality.














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

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

OMD v SR je v zahraničí členom európskej aliancie združujúcej národné organizácie muskulárnych dystrofiíkov 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	
	Možnosť poslať darcovskú sms do 31.7. ... 3	
	Vyhľadanie pacientov s Pompeho chorobou 4	
	zo zahraničia 5	
	Jedna stratégia s kmeňovými bunkami5	
	deň belasého motýľa 7	
	9. ročník DBM v číslach 7	
	Reportáže z DBM 9	
	Koncert belasého motýľa 29	
	z našej činnosti 34	
	Pripomienkovali sme 34	
	Projektové aktivity „oemdečka“36	
	Nominácia Juraja Barbariča na cenu Dar roka 200838	
	VAU ako tvorivo – spoločenské popoludnia v Bratislave 40	
	o našich členoch 42	
	DystroRozhovor: Stanko Minárik 42	
	Podakovania 44	
	MZ SR odpovedá našej členke 45	
	45..... agentúra osobnej asistencie 	
	45..... Podporte svojim podpisom právo na osobnú asistenciu	
	47 sociálne okienko 	
	47. Zmena životného minima od 1. 7. 09	
	47.....Zmena úhrad v zariadení sociálnych služieb	
	51..... zvašej tvorby 	
	51 Fejtón	
	52..... športové okienko 	
	52 1. jarná OMD liga v šachu	
	54 Zvolen Cup 2009	
	54 Výsledky našich reprezentantov na medzinárodných turnajoch	
	56 sociálna pomoc 	
	56 Štatút pomoci OMD v SR z verejnej zbierky DBM	
 Predstavujeme systém Dobrý anjel	
	59 infoservis 	
	60 Pozvánka na boccia sústredenie	
	60.. Pozvánka na výstavu Non - Handicap	
	63 na voľný čas 	
	63 DystroLotéria	
	68 Osemsmerovka	



Ťukajme do mobilov

DMS MOTYL na číslo 887

Do 31. 7. 2009 je tu stále možnosť podporiť verejnú zbierku Deň belasého motýľa zaslaním tzv. darcovskej sms v tvare DMD motyl a odoslať ju na číslo 887. „Smsky“ môžu posilať len užívatelia mobilnej siete Orange a T – Mobile. Žiaľ, Telefonica/O2 stále nie je do systému darcovskej sms zapojená.

Cena darcovskej sms je 1 €.

Viac informácií nájdete na www.darcovskasms.sk



Neoficiálna štatistika darcovských sms, ktoré prišli na účet Dňa belasého motýľa v mesiaci máj a jún 2009:

11. 05. 2009: 7 SMS,	12. 05. 2009: 25 SMS,	13. 05. 2009: 3 SMS,
14. 05. 2009: 2 SMS,	15. 05. 2009: 1 SMS,	16. 05. 2009: 7 SMS,
17. 05. 2009: 2 SMS,	18. 05. 2009: 8 SMS,	19. 05. 2009: 4 SMS,
20. 05. 2009: 5 SMS,	21. 05. 2009: 15 SMS,	22. 05. 2009: 2 SMS,
23. 05. 2009: 2 SMS,	24. 05. 2009: 4 SMS,	25. 05. 2009: 12 SMS,
26. 05. 2009: 6 SMS,	27. 05. 2009: 12 SMS,	28. 05. 2009: 13 SMS,
29. 05. 2009: 21 SMS,	30. 05. 2009: 23 SMS,	31. 05. 2009: 25 SMS
01. 06. 2009: 43 SMS,	02. 06. 2009: 56 SMS,	03. 06. 2009: 70 SMS,
04. 06. 2009: 216 SMS,	05. 06. 2009 (Deň belasého motýľa): 640 SMS,	
06. 06. 2009: 234 SMS,	07. 06. 2009: 167 SMS,	08. 06. 2009: 255 SMS,
09. 06. 2009 (Koncert belasého motýľa): 542 SMS,		
10. 06. 2009: 146 SMS,	11. 06. 2009: 126 SMS,	12. 06. 2009: 153 SMS,
13. 06. 2009: 43 SMS,	14. 06. 2009: 149 SMS,	15. 06. 2009: 68 SMS,
16. 06. 2009: 112 SMS,	17. 06. 2009: 78 SMS,	18. 06. 2009: 88 SMS,
19. 06. 2009: 52 SMS,	20. 06. 2009: 118 SMS,	21. 06. 2009: 38 SMS,
22. 06. 2009: 94 SMS,	23. 06. 2009: 62 SMS,	24. 06. 2009: 144 SMS,
25. 06. 2009: 65 SMS,	26. 06. 2009: 123 SMS,	27. 06. 2009: 29 SMS,
28. 06. 2009: 99 SMS,	29. 06. 2009: 34 SMS,	30. 06. 2009: 85 SMS.



Vyhľadávanie pacientov s Pompeho chorobou pokračuje

genzyme

Ďakujem Vám i všetkým, čo sprostredkovali a pracujú na tomto projekte. Hoci som si istý, že mám iný druh MD, vzorky pošlem, alebo osobne doručím. Vitam takýto prepočetný test na Slovensku a prajem tým, u ktorých sa špecifikuje Pompeho choroba - úspešnú liečbu a veľa zdravia.

S pozdravom Richard Vanko

Namiesto úvodníka k článku sme použili e-mail od nášho člena, ktorý poslal do „oemdečka“. Najdôležitejší moment vyhľadávania je, že Pompeho choroba je liečiteľná.

Na konci júna dostal každý náš člen, ktorý má nejakú formu svalového ochorenia poštou skriningový balíček. Prosíme členov, aby pozorne čítali návod napísaný na vonkajšej strane zeleného balíčka a aj návod na kartičke vo vnútri balíka – nájdete tam všetky potrebné informácie.

Upresňujeme a odporúčame, aby členovia kvôli odberu krvi na filtračný papierik navštívili svojho obvodného alebo iného ošetrojúceho lekára. V domácom prostredí je pre laika komplikované odobrať si sám krv tak, aby pokryla všetkých 5 terčikov.

Nezabudnite, že filtračný papierik treba vložiť do igelitového vrecúška a s podpísaným informovaným súhlasom pacienta vložíte do ofrankovanej obálky a pošlete na adresu uvedenú na nej.

Krv musí na filtračnom papieriku **schnúť 2 hodiny na voľnom vzduchu**. Je zakázané nechať ju schnúť na slnku alebo pri radiátore. Až keď krv uschne, vložte papierik do igelitového vrecúška.

Dôležité je, aby krv terčik pokryla **až po jeho okraje a prenikla na obe strany** papierika, prednú aj zadnú.

Ďalej upozorňujeme, ak filtračný papierik so zaschnutou krvou chcete poslať až **2 dni po odbere** alebo ešte neskôr, je potrebné, aby bol filtračný papierik vložený do igelitového vrecúška a **skladovaný pri teplote – 20 °C**.

V prípade otázok nás kontaktujte na našich známych číslach v kancelárii, prípadne na duracinska@nexta.sk alebo 094804 66 75 (mobil na M. Duračinskú).



Slovenka roka 2009

V ankete časopisu rovnomenného názvu **Slovenka roka 2009** v kategórii Zdravotníctvo vyhrala **MUDr. Anna Hlavatá**, primárka II. Detskej kliniky DFNSP v Bratislave. Súčasne získala spolu najviac hlasov zo všetkých žien nominovaných aj v iných kategóriách a stala sa tak Slovenkou roka 2009. Priamy prenos z odovzdávania cien vysielala STV na Jednotke 11. mája 2009.

MUDr. Hlavatá, ktorá zachraňuje životy detským pacientom, o svojej práci hovorí: „Moja každodenná práca mi zmenila rebríček každodenných hodnôt v živote pri sledovaní statočnosti rodičov chorých detí.“

Pani primárka Hlavatá sa ako hosť zúčastnila odborného seminára „Interdisciplinárna starostlivosť o deti s nervo-

vosvalovými ochoreniami“ v septembri 2008 v Piešťanoch.

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR srdečne gratuluje.

Príspevok o našej členke Alenke Hradňanskej vyhral

V súťaži Novinárska cena za rok 2008 v kategórii najlepších regionálne odvysielaných príspevkov zvíťazil príspevok redaktora **Ladislava Munka – Nevidené príbehy: Najlepšie.**



Príspevok bol ocenený za výber témy, skvelé spracovanie a silnú výpoveď respondenta. Víťazný príspevok bol odvysielaný v TV Ružinov.

Viac informácií na www.novinarskacena.sk

Jedna stratégia s kmeňovými bunkami

Výsledky nedávnej štúdie, ktorá sa doteraz netýkala priamo pacientov, vnuká myšlienku na možnosť budúcej bunkovej liečby účinnej aj v pokročilej fáze svalových dystrofií.

Ochorenia, ktoré špecificky postihujú kostrový sval, sú často spojené s postupným ničením svalových vlákien a v mnohých prípadoch ich nahrádzaním fibróznym a tukovým tkanivom. Toto sa deje napr. aj u svalových dystrofií, z ktorých najzávažnejšia je Duchennova svalová dystrofia (DMD)

Pokusy na rozličných frontoch

Ako je známe, DMD je zriedkavé genetické ochorenie, ktoré postihuje jedno z 3500 detí a je zapríčinené mutáciou génu na chromozóme X, ktorý kodifikuje dystrofin, čo je

podstatná zložka stavby svalových buniek. Ochorenie vystavuje riziku dýchacie a zavše aj srdcové svaly, vedie k úplnej imobilite a zapríčiňuje ťažké komplikácie. Počíta sa, že v Taliansku je dnes asi 5000 osôb s DMD a žiaľ doposiaľ neexistuje účinná liečba.

Roky vedci pracujú na viacerých frontoch na vývine liečby, schopnej blokovať alebo aspoň spomaliť postupujúcu svalovú degeneráciu u Duchenn a v tomto zmysle najambicióznym cieľom je, viesť nahradiť poškodený gén dystrofínu úplne zdravým génom, buď pomocou techník génovej liečby alebo priamo dodaním zdravého génu využitím kmeňových buniek, tzv. bunkovou liečbou.

Prevláda fibrózne a tukové tkanivo

Hoci procedúra použitia kmeňových buniek sa zdá veľmi jednoduchá a priama, dopraviť selektívne reprogramované („znovunaprogramované“) bunky na miesto, kde sú choré, je neprekonateľná prekážka, ktorú kladie ochorenie ako také. Totiž svalová degenerácia, spojená s touto formou dystrofie, je sprevádzaná procesom zápalu a zjazvenia, ktorý obmedzuje prísun kyslíka a krvi vo svaloch, spôsobujúc odumretie svalovej bunky a jej postupné nahradenie fibróznym a tukovým tkanivom. Takže ten malý zostatok svalových vlákien býva doslova pohltý spojivovým tkanivom, ktoré znemožňuje zásah stratégiou bunkovej liečby.

Omladenie „starého svalu“

Nedávna práca (uverejnená v uznávanom vedeckom časopise „Nature Medicine“) pod vedením Giulia Cossu v San Raffaele Biomedical Park Foundation, Castel Romano, zameraná na použitie Metallproteinázy 9 (MMP9) a na faktor rastu derivovaný z placenty (PlGF), tvorí ďalšiu tehlu pre širšie využitie bunkovej liečby v prípade DMD, pretože ukazuje ako by indukovanie revaskularizácie a remodelovanie svalového vlákna mohlo obísť tukovofibróznou „stenu“, ktorú vytvára pokročilosť ochorenia.

Zvlášť vedci, pod vedením Cossu, použili geneticky upravené fibroblasty šliach tak, aby vyjadrili úlohu MMP9- molekuly, schopnej znížiť kolagén, ktorý sa hromadí vo svaloch počas degeneračného procesu a tiež PlGF, známeho svojou schopnosťou indukovať formovanie novej cievnej štruktúry.

Experimenty s geneticky upravenými fibroblastami vstreknutými do svalov „starých“ dystrofických myší (vek nad 12 mesiacov) ukázali významný pokles spojivového a tukového vlákna a formovanie rozsiahleho networku z krvných ciev. Taký scenár znovu vyrobil mikroprostredie priaznivé pre bunkovú liečbu, pozorované u mladších dystrofických myší (2 mesiace), so svalovou degeneráciou ešte v počiatočnom štádiu.

A práve tu, v starom svale takto „omladenom“, sa ukázala účinná liečba s mesangioblastovými bunkami reprogramovanými správnym génom dystrofínu, keď sa navrhla tá istá účinnosť, ktorú táto vedecká skupina svojho času dosiahla pri výskume na psoch.

Terapie, ktoré sa azda budú môcť rozšíriť

Nakoľko sa dá usudzovať zo štúdií na myšiach so svalovou dystrofiou, zdá sa možné navrhnúť liečbu s mesangioblastovými bunkami tiež u pacientov s DMD s dlhšou históriou ochorenia. A tam, kde by sa vedecká zrejmosť s touto preklinickou štúdiou mohla opakovať aj na dystrofických svaloch väčšieho modelu ako je myš. Keby sa prekonali ťažkosti mimoriadnej fyziopatológie ľudského dystrofického svalu, nevylučuje sa perspektíva rozšírenia nových terapií na osoby, ktoré pre pokročilosť ochorenia dnes nemôžu mať z nich úžitok.

Filipo Maria Santorelli
DM 167/nov. 2008
Preložila: Lydka Lazoriková

Deň belasého motýľa

5. jún 2009

Deviaty ročník Dňa belasého motýľa môžeme považovať za úspešný. Najväčšiu zásluhu na tomto fakte majú samotní organizátori – naši členovia, ktorí spolu so svojimi rodinnými príslušníkmi, kamarátmi, študentmi škôl, asistentmi a ďalšími dobrovoľníkmi organizovali tento deň osvety vo vyše 69 – tich mestách.



Organizácia
muskulárnych
dystrofií
v SR

Sprevodné akcie:

5. jún – Deň belasého motýľa
Celoslovenská osвета o ochorení
svalová dystrofia spojená
s verejnou zbierkou.

9. jún – Koncert belasého motýľa
Benefičný rockový koncert na Nám.
SNP v Bratislave o 16tej hod.
spojený so zbierkou. Bez nároku na
honorár vystúpia: Billy Barman,
Vidiek, Horkýže Slíže, Polemic.

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR
je našou jedinou špecifickou organizáciou
Poskytuje nám odborné
a ľudské zázemie.
www.omdvsr.sk

„Pomôžte
rozhybať
kridla
belasého
motýľa“



Verejná zbierka
je povolená
Ministerstvom
vnútra
č. SÚV – 233004
– 2009/02637

Do akcie sa zapojilo 135 členov OMD, pribudlo 5 nových miest, 2 mestá mali nových organizátorov, rozdalo sa cca 60-tisíc letákov, darovalo cca 90-tisíc motýľikov.

Na účet Dňa belasého motýľa sa vyzbieralo **40 891 €** (1 231 891, 30 Sk), čo je oproti minulému roku nárast o 260 tisíc! Ešte čakáme na výslednú sumu z darcovských smsiek, ktorých k 30. júnu bolo **4 329!** Konečný sumár nájdete v budúcej Ozvene.



Za všetkých jedna veta od 26 ročného Robina Rubinta, kto žije pomocou domáceho dýchacieho aparátu:

„My sme boli so zbierkou veľmi spokojní. Mňa iba mrzí, že už vydržím sedieť naraz na vozíku len dve hodiny, inak by sme vyzbierali oveľa, oveľa viac. Stretávali sme len príjemných ľudí a reakcie ľudí boli kladné aj vďaka tomu, že osвета bola lepšia a bolo jasne cítiť, že ľudia o akcii už vedeli.“

Všetkým členom, ktorí sa akoukoľvek formou zapojili do dňa osvetly o ochorení svalová dystrofia patrí veľká vďaka.

Zmena na euro sa ukázala ako prínos, bývalé najčastejšie prispievanie dvadsaťkorunáčkami bolo nahradené jedno alebo dvojeurovkami. K tomu sme aj pevnosťou a veľkosťou prispôbili papierové pokladničky, ktoré nám vyrába chránená dielňa Impulz.

Čo sa týka medializácie je vždy čo vylepšovať. Chceli sme vyrobiť nový televízny šot, ale zaneprázdnenosť a vyťaženosť režiséra Juraja Johanidesa to neumožnila. Juraj je nám ale veľmi naklonený a nový šot chce určite vyrobiť. Veríme, že na desiate výročie aj bude.

Ďakujeme všetkým aj za vyplnené ankety a za podnety na zlepšenie celého priebehu nášho – Vášho dňa. Z týchto ankiet sme urobili krátke reportáže, kde boli spomenutí tí, ktorí sa na tejto akcii podieľali.

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR úprimne ďakuje všetkým prispievateľom, dobrovoľníkom a aktívnym členom za podporu myšlienky Dňa belasého motýľa a pomoc ľuďom so svalovou dystrofiou.

Reportáže z 9. ročníka Dňa belasého motýľa

BÁNOVCE NAD BEBRAVOU

– 667,19 €

Organizátor: Eva Urbaníková

Tak tento rok sme s priebehom, ale hlavne s výsledkom spokojní, veď sa nám podarilo zlomiť rekord nad 664 €.

Veľmi sa mi páčil spot, počula som ho veľakrát z rádia aj z televízie, myslím, že sa postupne dostávame do povedomia ľudí, len vydržať. Ľudia reagovali rôzne, znovu platilo, že tí čo mohli prispieť sa otočili, ale skromní ľudia boli vďační.

Stanovište sme mali jedno, pohyblivé. Dobrovoľníci: p. Žáková, p. Suchárová, p. Beňušková a dievčatá zo SPŠ v Bánovciach nad Bebravou – D. Adamčíková, P. Briššová, E. Černušková, L. Klačková, L. Adámeková, M. Anová, N. Bátorová.

BANSKÁ BYSTRICA – 385,11 €

Organizátor: Anna Stachová

Na zbierku sme sa pripravili vopred, zabezpečili sme si 14 dobrovoľníkov, 8 zo SPŠJM a 6 z Katolíckeho gymnázia v Banskej Bystrici. Riaditeľkám z obidvoch škôl (Katolícke gymnázium Š. Moyzesa, RNDr. Irena Herrmanová a SPŠJM Mgr. Ľubica Ďurišová a jej zástupkyňa PaedDr. Lucia Búryová) a aj všetkým dobrovoľníkom patrí poďakovanie.

S priebehom sme boli spokojní, aj keď sme chceli vyzbierať viac, reakcie ľudí boli prevažne pozitívne, niektorí poukazovali na veľký počet verejných zbierok.

Dobrovoľníci: Lenka Temniaková,

Veronika Herková, Kika Gajdošová, Agátka Tomíková, Maroš Gallo, Lukáš Kostúr, Ferianc, Zmatek, Turčan, Sobota, Majerík, Baksa, Plavec a Debnárová. Z členov OMD sa ešte na zúčastnili Jozef Fehér a Alžbeta Horáková.

BANKÁ ŠTIAVNICA – 380 €

Organizátor Alžbeta Škvarková, Adelka Plevová

S priebehom DBM v Banskej Štiavnici sme spokojní, mali sme jedno stanovište, pred BILLOU. Reakcie ľudí boli rôzne, ale vyzbieraná suma bola vyššia ako minulý rok.

BARDEJOV – 272,40 €

Organizátor: Danka Zamborská, Anna Dorušincová

U nás prebehlo všetko v pokoji a bez problémov, zbierka sa konala v čase vyučovacích hodín, t.j. od 8.00 hod. do 13.00 hod. Mali sme 4 stanovištia a do zbierky sa zapojilo celkovo 9 dobrovoľníkov, konkrétne: Božena Lešková, Mária Kopecová, Ľubomíra Stupinská, Miroslava Šítárová, Lucia Duračinská, Mária Banašová, Barbora Snaková, Ľubomír Bakalár, Mária Siváková. Reakcie ľudí boli rôzne, ale viac kladné.

BOJNICE

A NEDOŽERY-BREZANY – 212 €

Organizátor: Iveta Pernišová

Náš DBM „dopadol“ tento rok

horšie ako po minulé roky, v Bojniciach bolo málo ľudí a to ovplyvnilo výsledok zbierky.

Stanovišťa sme mali dve, jedno v Bojniciach a druhé v Nedožeroch-Brezanoch a naši dobrovoľníci boli: Nikola Krchová, Lenka Mondočková, Iveta Pernišová, Peťo Mokrý a žiaci parlament zo Základnej školy Nedožery-Brezany.

BRATISLAVA – 8.091,61 €

Bratislavský DBM odštartoval v Billa – Bajkalská Maťo Unčovský s dobrovoľníčkou Rékou Lázarovou. Bol to kvalitný základný kameň bratislavskej osvety, veď táto Billa bola nami „okupovaná“ až do záverečnej a vyzbieraná suma stála za to: 1.434 €. Ale poďme ešte od konca k úvodu. Naši šoféri: Lubo (naše Kangoo), Ondro a Maroš (sponzorsky zapožičaný Nissan Tida) sa rozprchli po celom meste, na ktorom bolo založených 13 stanovišť. Niektoré sa prebrali k životu až poobede, niektoré sme museli poobede „zatvorit“.

Všetko záviselo od toho, koľko sme mali k dispozícii dobrovoľníkov. Novinkou bol spôsob rozdelenia motýľikov, letáčikov, pokladničiek pomedzi študentov ôsmych škôl, ktoré prijali našu výzvu na pomoc pri šírení myšlienky belasého motýľa. Všetkých sme nasmerovali do miestnosti na prízemí novej budovy Univerzity Komenského v Bratislave na Šafárikovom námestí, ktorú nám bezplatne dala k dispozícii Právnická fakulta. V klude, bez poveternostných vplyvov naše trio Mery, Adka a Lusija vyzbrojilo skoro 70 študentov všetkým, čo mohli v tento prvý júnový piatok potrebovať. Asistovala im aj TV Markíza a STV. Mladí teenageri si počínali naozaj veľmi dobre. Málokterá z ich pokladničiek klesla pod sumu 50 €. Naš hlavný stan sme rozložili na tradičnom mieste, Kamennom námestí pred „starým“ Tescom. K príjemnej atmosfére na námestí, prispela aj živá hudba v podaní našich kamarátov Konzihho Madunu, Ďuriho Turanského a ich japonského hostľa.





Vďaka patrí aj vedeniu BILLA, Jednota COOP, Avion Shopping Park, IKEA, Polus City Center, Aupark Shopping Center a Shopping Palace za umožnenie organizovať zbierku v ich prevádzkach.

Podakovanie patrí všetkým, ktorí sa podieľali na priebehu Dňa belasého motýľa v Bratislave: Rado Čižmár, Vierka Čižmárová, Milan Ivanišin a jeho Anička, Katka Albertová, Danko Kalaninová, Evka Györiová, Gyiongi Galová, Erika Fischerová, Maca, Martin Jaroň, Simka Pussová, Terézia Kubičková, Heňa Horváthová, Peter Dvorožňák, Janka Kaňuchová, Martin Pagáč, Alka Hradňanská, Lucia Mrkvicová, Erika Doliňáková, Marek Podkonický, Martin Unčovský, Ondro Bašták – Ďuran, Réka Lázárová, Tanička Petříková, Monika, Lívia Mayerová, Lenka Pieružková, Lenka Nižnanová, Adka Paulínyová, Zuzana Piešová, Roman Šarlina, Jakub Chrenšť, Tibi Kőböl, Lucia Sojková, Eva Žilková, Lukáš Behúl, Soňa Kozáková, Kika Ferenczyová, Roman Slivka, Nikola Ďuríková, Nikola Helmová, Dominika Križanovičová, Majka Čujdíková + 1, Juraj Petruška, Vierka Lacková, Janka Šefčíková, Barbora Ondrášiková, Stano Hyža, Karol Šefčík, Kajka Reháková, Lucia Zelenská, Katka

Goliášová, Ing. Alexis Goliáš, Pali Pivka, Helča Michlíková, Marianna Trnovcová, Tomáš Matis, Pali Škojec, Janka Beňáková, Andy Madunová, Marko Maduna, Juliana Surovcová, Dano Petráš, Rudy Krajčír, Zuzka Marošová, Vlado Hron, Silvia Petruchová, Mery Duračinská, Lusia Miklášová, Joži Blažek, Rasto Terek, Zdeno Antolík, Majka Jakubcová, Zuzka Zajacová, Kika Budovská

Obchodná akadémia na Račianskej: Mendan, Scholczová, Bočeková, Vicenová a pani profesorka Viera Snohová.

Obchodná akadémia na Hrobákovvej: Linnerová, Karumníková, Podobná, Tomanociová, Požgayová, Szellová, Horváthová, Poláčková, Tillingerová, Schwelová, Tanczerová, Jánošová a pani profesorka Rozivamtová.

Združená škola potravinárska na Farského: Švec, Oravcová, Varečková, Noga, Lipka, Lackovič, Daniš, Krieková, Gašpareková, Horváthová, Čiškova, Čabráková, Horváthová, Illiková, Vlková

SOU Železničné: Vojčík, Oliva a pani profesorka Pajtinková.

Gymnázium I. Horvátha: Gálisová, Hegerová, Sithová, Šándorová, Spáciľová, Mikušová, Caková, Ragala, Zein, Holičský, Dindová, Hilčíková, Hudeková, Kiszová, Bacigalová, Pikulíková, Kováčová

Obchodná akadémia na Nevädzovej: Lapšová, Džurná, Šišoláková, Binčíková, Kubová, Fickerová, Sirotová, Kovačičová, Lovová, Purgerová, Kontrová, Grňová, Kováčová, Kačicová a pani profesorka Mgr. Darina Chobotová

Gymnázium sv. Uršule: Bobáková

Martina, Maco Samuel, Najar Simon, Ježíšková Lucia, Gira Martin, Holub Marek Jenčíková Magda, Mikšíková Eva, Vajdová Zuzana a pani riaditeľka Tomachová.

SOŠ Svätoplukova 2: Csibová Lucia, Krajčovičová Katarína, Šikulová Petra, Danihelová Monika a pani profesorka Alena Dvorská

BYTČA – 70 €

Organizátor: Irena Jandzíková

Celkovo som s priebehom DBM v Bytči spokojná, aj keď mesto mohlo byť trochu „živšie“. Stanovišťa sme mali dve a štyri dobrovoľníčky zo Základnej školy Kotešová: Iveta Patyková, Zdenka Lamlechová, Pavla Talačová a Michaela Polková. Ľudia zväčša reagovali kladne, sklamala nás neochota vedúcej predajne BILLA.

DOLNÉ VESTENICE, NITRIANSKE SUČANY – 450 €

Organizátor: Zdenka Šuhajdová

A do tretice všetko dobré!

Toto ma motivovalo, aby som sa pustila do organizovania DBM po tretí krát. Nič by však nebolo ľahké, keby som okolo seba nemala toľko ochotných ľudí. V prvom rade mi ako vždy pomáhala moja mamina Natália Matejíčková. Obvolala pani riaditeľky základných škôl, v Dolných Vesteniciach – pani Danielu Sladkayovú a v Nitrianskych Sučanoch – pani Ivetku Nemčekovú. Ako pominulé roky, aj teraz boli hneď veľmi ústretové a tak nebol problém, aby sme sa spoločne pripravili na DBM. Motýľiky, pokladničky a hlavne dobrovoľníčky boli pripravené



a tak sme čakali na piatok. Pár dní predtým som oslovila pani Vlastu Šramkovú, ktorá bola taktiež veľmi ochotná a dovolila nám vyvesiť plagát v reštaurácii Trokadero. Je to veľmi dobré miesto, pretože to je na autobusovej zastávke a tam sa vystrieda veľa ľudí, ktorí si môžu plagát prečítať. Po dohode s pani vedúcou, sme ďalší plagát vyvesili na dvere predajne JEDNOTA.

Prišiel piatok, 5. jún 2009 a dievčatá 9. ročníka Základnej školy v Dolných Vesteniciach Linda Štrbáková, Karin Kolárová, Simona Striežencová, Deana Mišiaková, Michaela Masárová, Lenka Martišková a Eliška Šmýkalová pod vedením pani učiteľky RNDr. Ireny Reiselovej s nadšením rozbehli našu zbierku. V školskom rozhlase mali krátku reláciu o priebehu celého „dňa“ a o ochorení svalová dystrofia a tak najskôr obehli všetky



triedy základnej školy a potom sa vybrali do ulíc obce. Oslovovali ľudí nielen na uliciach, ale navštívili aj miestne firmy a podnikateľov, miestne obchody, rôzne prevádzky a inštitúcie. Ľudia boli ochotní sa s nimi porozprávať a aj prispieť.

Ďalšiu zbierku už tradične organizovala pani Eva Čaprnková v športovej hale. Dievčatá Noemi Nemčeková, Vanesa Klemanová a Terézia Bartolenová zo Základnej školy v Nitrianskych Sučanoch mali svoju koordinátorku pani učiteľku Katarínu Ďurišovou. Taktiež urobili zbierku vo svojej škole a potom sa vybrali do ulíc obce. Aj tu boli ľudia príjemní a ochotní prispieť.

Konečná suma je znovu o niečo vyššia ako minulý rok, určite pomohlo aj to, že pracovníčky OÚ, prostredníctvom miestneho rozhlasu, veľmi ochotne niekoľkokrát o DBM informovali, tiež veľa ľudí počulo aj reklamné spoty z rôznych rádii, alebo videli upútavky v STV. Ľudia už o chorobe vedia určite viac, ako pred pár rokmi, ja osobne si myslím, že tento rok nám v našom snažení pomohla aj televízia Markíza, reláciou Modré z neba, kde plnili sen Petkovi, svalovému dystrofikovi, ktorého príbeh ľudia určite sledovali so slzami v očiach.

Na záver by som chcela všetkým poďakovať, ktorí sa akýmkoľvek spôsobom podieľali na DBM, či už to boli spoluorganizátori alebo prispievatelia, vysloviť veľké ĎAKUJEM.

DOLNÝ KUBÍN – 105,05 €

Organizátor: Olga Dudášiková

Vzhľadom na prechod na euro a na hospodársku krízu sa ľudia sťažovali na nedostatok peňazí, preto sme s výsledkom zbierky nespokojní a ani reakcie ľudí neboli práve priaznivé. Stanovište sme mali jedno v meste a pomáhali 4 dobrovoľníčky: mama Viera Dudášiková, Anna Luptáková, Katarína Užeková a Andrea Nováková.

P. S. Olge Dudášikovej sa narodil oravský valibuk Ivan. Blahoželáme!

DUBNICA NAD VÁHOM – 181 €

Organizátor: Michal Ondráš

U nás, v Dubnici nad Váhom prebiehal DBM veľmi dobre, som spokojný. Mali sme dve stanovišťa, jedno pred BILLOU a druhé priamo v BILLE. Do zbierky sa zapojili celkovo 5 ľudí: ja, Iveta Vozárová, Dorota Masná – žiačky SOŠ obchodu a služieb v Púchove, Miloš Mikula a moja sestra Miroslava Jakubcová.

DUNAJSKÁ STREDA – 142,47 €

Organizátor: Szabolcs Biró

DVORNÍKY – 97,82 €

Organizátor: Peter Valenčík

GALANTA – 1.070,48 €

Organizátor Anna Vargová

DBM sa tento rok uskutočnil aj v Galante. Je to deň ľudí so svalovou dystrofiou, ktorí k svojmu životu potrebujú množstvo pomôcok. S výsledkom zbierky DBM a aj s celkovým priebehom som veľmi spokojná, myslím, že prechod na euro ovplyvnil zbierku pozitívne, vyzbierali sme viac ako pred dvoma rokmi.. U nás



sa táto „akcia“ uskutočnila v supermarkete BILLA. Stretli sme sa s rôznymi reakciami, niektorí ľudia na nás nemali čas, niektorí si nás vypočuli, ale väčšina už bola o DBM informovaná z médií, teda vedeli na čo prispievajú, čo bol pre mňa veľmi dobrý pocit.

Za možnosť uskutočniť tento deň aj v Galante patrí poďakovanie OMD v SR, pánovi PaedDr. Petrovi Černému, riaditeľovi Gymnázia J. Matušku v Galante, Mgr. Jánovi Marsalovi, riaditeľovi Gymnázia Z. Kodály v Galante, ako aj študentom-dobrovoľníkom – Sabine Lovasovej, Veronike Majovej, Martine Rojkovej, Aniko Vontszememuovej, Timei Futo, Veronike Mészárosovej, Márii Lakiovej, Dominike Kováčovej, Annamárii Vígovej, Petrovi Melicherovi, bez ktorých by tento deň nemohol byť zrealizovaný. Poďakovanie patrí aj Mestskému úradu v Galante, ktorý povolil verejnú zbierku



v našom meste, ďalej pánovi Vojtechovi Fáhnovi, ktorý urobil niekoľko fotozáberov, našim členom Ondrejovi Progeszovi a Jožkovi Šípošovi, ktorí sa zúčastnili na zbierke počas celého dňa.

Som veľmi rada, že naši Galantania uznali dôležitosť zbierky pre chorých ľudí so svalovou dystrofiou.

HABOVKA, ZUBEREC – 595,65 €

Organizátor: Miroslava Tarajová

DBM motýľa prebehol dobre, sme spokojní, reakcie ľudí boli rôzne, veľa ľudí poznalo svalovú dystrofiu prostredníctvom televíznych relácií (Modré z neba, Pošta pre teba).

Naši dobrovoľníci: Mária Litváková, Magdaléna Maťusová, Ivana Žáková, Mária Kurcinová, Lenka Dutková, Miška Tekelová, Majka Bugajová, Alžbeta Leginsová, rehoľná sestra Mária Laššáková, zo Základných škôl Zuberec a Habovka.

HANDLOVÁ – 333 €

Organizátor: Gabriela Budovičová

Deň belasého motýľa prebehol v Handlovej úspešne. Podarilo sa nám vyzbierať viac ako 10.000,- Sk (332 EUR), čo sme chceli dosiahnuť už aj vlani, ale podarilo sa to však tento rok. Mali sme dve stanoviská, jedno pri BILLE a druhé pri COOP JEDNOTE. Pomáhala mi kamarátka a šesť dievčat z Gymnázia v Handlovej. Reakcie ľudí boli rôznorodé, niektorí prispeli bez slova, iní sa aspoň spýtali, na čo budú peniažky slúžiť, negatívnejšie reakcie mali starší ľudia, vraj sami majú málo peňazí a všetko je drahé.

HLOHOVEC – 348,96 €**Organizátor: Renáta Káčerová**

Spokojní s výsledkom zbierky počas DBM nie sme, vyzbieralo sa oveľa menej ako minulý rok, čo určite ovplyvnila aj hospodárska kríza a taktiež množstvo organizovaných zbierok, sme malé mesto.

Pevné stanovište sme nemali, do zbierky sa zapojilo 20 študentov z Gymnázia v Hlohovci.

HUMENNÉ – 308 €**Organizátor: Tkáčová, Silvia Kanalášová**

V Humennom sme DBM zorganizovali po prvý krát a preto bol skôr zameraný na propagáciu našej organizácie a na informovanie o svalovej dystrofii. Verím, že v budúcnosti sa viac dostane do povedomia ľudí. Počasie nám veľmi neprialo, ľudia poukazovali na množstvo organizovaných zbierok a taktiež sme okres s veľkou nezamestnanosťou. Pomáhali nám žiaci zo ZŠ na Pugačevovej ul. a študenti zo Strednej zdravotnej školy na Lipovej ul.

JAKLOVCE, GELNICA – 373 €**Organizátor: Vladimír Šima**

DBM tento rok prebehol oveľa lepšie ako minulý rok, boli už väčšie skúsenosti a hlavne lepšie počasie. Aj keď bolo chladno, ale nepršalo. Už ráno po prebudení, keď som videl, že vonku neprší, cítil som, že to môže dopadnúť iba dobre. Pri zbierke mi pomáhali dve skupiny dievčat zo Základnej školy v Jaklovciach: Martina Dušalová, Denisa Jakubišínová, Vladimíra Kaboureková, Juliana Kandrová, Stanislava Kandrová, Anna Liptáková,

Romana Liptáková, Romana Samková. Z Gymnázia v Gelnici: Martina Papcunová, Lucia Macková, Patrícia Šenkovičová, Nikola Panulinová, Michaela Miženková a Erika Šimová.

Dievčatám som už ráno na tvárach videl, že sa tešia a že chcú pomôcť dobrej veci. Jedna skupina zostala v našej obci, druhú som autom odviezol do susedného mesta. Popriali sme si veľa úspechov, štedrých darcov a zbierka sa mohla začať. Reakcie ľudí boli väčšinou pozitívne. Dievčatá u nás v obci boli prekvapené, keď na nich ľudia pokrikovali, aby prišli aj k nim, že aj oni chcú prispieť. Mali sme aj upútavku na našom infokanáli a ráno bola zbierka vyhlásená v miestnom rozhlase. Niektorí ľudia hovorili, že o zbierke počuli v rozhlase a videli aj upútavku v televízii. Myslím, že to bol celkom úspešný piatkový deň. Chcel by som poďakovať riaditeľovi ZŠ v Jaklovciach p. Bednárovi a riaditeľke Gymnázia v Gelnici p. Kotelešovej, že mi ochotne uvoľnili žiakov a študentov na túto akciu.

Poďakovanie patrí aj podnikateľom p. Valkovi a p. Mesárošovi, ktorí vo svojich „pizzériách“ nezištne poskytli pizzu a občerstvenie pre týchto dobrovoľníkov. A nakoniec patrí veľká vďaka všetkým občanom, ktorí aj v týchto ťažších časoch prispeli. Samozrejme vďaka patrí aj mojím dobrovoľníckam. O rok dovidenia.

KEŽMAROK – 200 €**Organizátor: Anna Grichová**

KOMÁRNO – 368,20 €

**Organizátor: Katarína Bugáňová,
Gabriela Fekete**

DBM prebehol v Komárne dobre, boli sme spokojní. Stanovištia sme mali 3: 1 pevné pred BILLOU a dve „mobilné“ v uliciach mesta, pomáhali nám: učiteľka K. Bugáňová, učiteľ Berkes, L. Molnárová a 19 žiakov 7. triedy Základnej školy na Pohraničnej ul. v Komárne. Reakcie ľudí boli rôzne, väčšinou však boli ochotní vypočuť si niečo o zbierke, o organizácii a o svalovej dystrofii, zdalo sa nám, že prispelo menej ľudí, ale prispievali vyššími čiastkami.



KOŠICE – 1.008,80 €

Organizátor Marcela Kondelová

S priebehom DBM som spokojná, nie som však spokojná s neochotou členov OMD z Košíc pomôcť pri zbierke. Prekvapilo ma, že prechod na Euro a ani kríza neovplyvnili zbierku negatívne, skôr sa mi zdalo, že ľudia sú empatickejší a ochotní pomôcť. A kto tvoril náš „tím“? – Julián Kondela ml. a študenti Gymnázia na Poštovej ul. v Košiciach, Jana Nigutová

a študenti Gymnázia na Alžbetinej ul. v Košiciach, Vladislav Vilgus a študentky Strednej zdravotníckej školy na Moyzesovej ul. v Košiciach a Alenka Vargošková a študenti Strednej priemyselnej školy dopravnej na Hlavnej ul. v Košiciach.

Ľudia reagujú z roka na rok lepšie, sú informovaní a negatívnych reakcií je stále menej. Zaujímavú príhodu sme mali iba s bezdomovcom pred hypermarketom, ktorý nám chcel pomôcť tak veľmi, že pýtal od ľudí drobné a nosil nám ich aj napriek našim prosbám, aby to nerobil :-)

LEVICE – 109,37 €

Organizátor: Rudolf Székely

Rudy je náš stály asistent a fanúšik Akciu vo svojom rodnom meste zorganizoval so svojimi kamarátmi...

P. S.: Rudy sa stal čerstvým strojným inžinierom! Blahoželáme.

LEVOČA – 258,89 €

Organizátor: Václav Trnka

Levočský DBM prebehol v poriadku, ľudia reagovali kladne a my sme spokojní. Stanovišť sme mali 5 a pomáhalo nám 15 dobrovoľníkov: levočskí skauti a študenti Strednej odbornej školy na Kukučínovej ulici v Levoči.

LIPTOVSKÝ MIKULÁŠ – 272 €

Organizátor: Ivana Majerčiaková

Počas „nášho“ DBM prebiehalo všetko v najlepšom poriadku. Ľudia boli vcelku informovaní, videli, počuli. My sme mali v meste 5 pokladničiek – Michaela Majerčiaková, Ninka Čonková, Veronika

Almanová, Veronika Deáková, Soňa Vi-diečanová, Igor Klamár, Simona Janeková, Zuzka Baranová, Monika Janeková, Katka Siváková.

LUČENEC – 284,97 €

Organizátor: Renáta Nociarová

MALACKY – 919,53 €

Organizátor: Katarína Slobodová

V Malackách prebehol DBM vynikajúco, vôbec sme nečakali, že dopadne tak výborne a že vyzbierame takú krásnu sumu! Počasie nám vyšlo, bolo krásne slniečko a aj študenti, ktorí pri zbierke pomáhali boli skvelí.

Stanovište sme mali jedno pri BILLE a tu to bolo horšie, ľudia sa iba ponáhľali, niektorí aj pozerali, ale väčšinou šli ďalej. Od študentov, ktorí sa pohybovali po meste viem, že reakcie ľudí boli iba dobré, všetci boli milí a ochotní.

Naši dobrovoľníci: mamina malého dystrofika Vladka-Janka Pavlíková, môj manžel Matko, svokrovci Slobodovi, kamarátka Mirka Pastorková, pani zástupkyňa z Gymnázia v Malackách RNDr. Mojžišová a samozrejme 30 študentov.

MYJAVA – 310,87 €

Organizátor: Bea Sadloňová

NÁMESTOVO – 349,52 €

Organizátor: Miroslav Holubčík

Aj tento rok, tak ako aj v minulom roku, mi pri zbierke pomáhal Martin Štúrek, bez ktorého by sa mi to asi ťažko podarilo zorganizovať. Bol hlavnou osobou

celého podujatia, čiže konkrétne zbierky počas DBM v Námestove. Za toto mu veľmi pekne ďakujem. Tiež chcem poďakovať pánovi riaditeľovi Gymnázia A. Bernoláka v Námestove Mgr. Petrovi Kulhovi a pani učiteľke Mgr. Ľubici Florekovej za ochotu a pomoc pri organizovaní zbierky. Samozrejme ďakujem študentkám, ktoré sa zúčastnili na zbierke osobne, prípadne ktoré sa chceli, ale nakoniec sa nemohli zúčastniť. Tu patrí vďaka Veronike Šturekovej za pomoc pri oslovovaní študentiek (Anna Valeková, Paulína Bukaiová, Denisa Hušlová, Mária Paterková a Tatiana Kobyliaková a za ochotu pomôcť, keďže sa kvôli zdravotným problémom nemohla samotnej zbierky zúčastniť. A v neposlednom rade ďakujem don Petrovi Kuchárovi za ochotu priviesť pokladničky k nám, do Oravského Podzámku.

NITRA, BABINDOL – 1.192,80 €

Organizátor: Imrich Horváth

Začiatok nášho DBM bol smutný upršaný, ale v priebehu hodinky sa vyčistilo a tým sa zlepšila aj naša nálada.. Dobrovoľníci: žiaci Základnej školy Klasov a Základnej školy Lúky vo Vrábľoch.

NOVÁKY – 270 €

(organizátor Jana Sedláková)

Začiatok našej zbierky v Novákoch bol dosť napínavý, pretože ešte deň pred sme nevedeli, koľko dobrovoľníkov sa bude môcť zúčastniť, ale nakoniec bolo všetko O.K. Pevné stanovisko sme tento rok nemali, 6 dobrovoľníkov sa pohybovalo striedavo v centre nášho mesta.

NOVÉ MESTO NAD VÁHOM – 871 €

Organizátor: Zdeněk Havierník

My sme s priebehom aj s výsledkom DBM v našom meste spokojní, pretože sme si stanovili cieľ a ten sa nám aj podarilo splniť. Naštartovali sme novú éru zbierky v Novom Meste nad Váhom tým, že sme zorganizovali aj koncert.

Ludia prispievali po každom oslovení, musím však upozorniť na všeobecné znechutenie ku zbierkam aj vďaka tomu, že v ten istý deň prebiehala aj verejná zbierka na „onkológiu“.

Stanovište sme mali v BILLE a pomáhali dobrovoľníci z 3. základnej školy, z 5. základnej školy a z cirkevného gymnázia, spolu 14 pokladničiek – Lucka Dolinská, Táňa Klčová, Alžbetka Vavreková, Stanka Vavreková, 15. zbor skautov z Nového Mesta nad Váhom a hudobná skupina Tieň.

NOVÉ ZÁMKY – 729,41 €

Organizátor: Mgr. Eva Gluchová, Anna Kosibová

S celkovým priebehom DBM v Nových Zámkoch sme spokojní, všetko prebehlo bez problémov, počasie nám prišlo a dobrovoľníci boli usilovní.

Stanovišťa sme mali tri, dve pred COOP JEDNOTA a jedno pred BILLA, pomáhalo nám 40 dobrovoľníkov – 26 z Gymnázia Nové Zámky na ul. M. R. Štefánika a 14 zo Základnej školy na Nábřežnej ulici. Reakcie ľudí boli rôzne, niektorí prispeli hneď, niektorí nás ignorovali, niektorí nadávali na veľa zbierok, ale prevažne boli reakcie pozitívne.

PIEŠŤANY – 532 €

Organizátor: Ján Bodžár

„Deň“ prebehol pokojne, s priebehom sme boli spokojní, aj počasie sa umúdlilo, vyšlo slniečko, čo ovplyvnilo aj našu dobrú náladu. Tento rok sme mali v Piešťanoch dve stanovišťa - jedno pred BILLOU, kde zbierali Anička, Danko a Zuzka Mitašíkovi s asistentkou, Janko Bodžár s asistentkou a Elenka Sabová a druhé pred TESCOU zbierali peniažky Janka Štofková s manželom a asistentkou, Darinka Spilková s manželom a Zdena Malíková s asistentkou. Reakcie ľudí boli pozitívne, taktiež propagácia DBM bola dostatočná.

POPRAD – 1017,91 €

Organizátor: Milan Bradňanský, Daniela Lacková

A opäť je tu DBM, a tak som sa v duchu tešil, ale aj obával, ako to všetko zvládnem pri získavaní dobrovoľníkov. Išiel som tradične na tri školy – zdravotná škola, obchodná akadémia a cirkevné gymnázium. Aj druhá skupina pod vedením pani Lackovej z Veľkej Lomnice (251,81€), ktorá robila zbierku taktiež v Poprade, mala dobrovoľníkov z Umeleckej školy v Kežmarku, ktorú navštevuje môj syn Ivan.

Ráno o 8.00 hod. som sa stretol s dobrovoľníkmi na zdravotníckej škole, trochu som ich poučil a išli sme na námestie, kde čakala druhá skupina dobrovoľníkov z obchodnej akadémie, skupina dobrovoľníkov z cirkevného gymnázia, ktorú viedla dcérka Vierka, sa stretli



v obchodnom dome MAX, kde sa aj počas zbierky pohybovali.

Tak sme dali „do gala“ nejaké OMD-ácke staré tričká a označenia a išlo sa na to! Jedna skupina išla k BILLE a ku autobusovej stanici, ja som zostal pri fontáne, pri pevnom stanovišti a pozoroval som ľudí, ako reagujú na plagát a na veľkú pokladničku, do ktorej by sa zmestilo aj 40 kg mincí. Medzitým som sa vybral pozrieť aj druhú skupinu okolo pani Lackovej, ktorá na elektrickom vozíku brázdila po námestí. Okolo obeda sme sa stretli opäť a zbierku ukončili.

Kežmarská skupina zložená z Ivkových spolužiakov sa pohybovala po kežmarskom námestí a pri zbierke sa im dobre darilo. (766,10€). Sme radi, že zbierka dobre dopadla a tešíme sa znovu o rok.

Zoznam dobrovoľníkov: Zdravotná škola na Levočskej ul. v Poprade - Barbora Bretzová, Lenka Dominiková, Silvia Števková, Katarína Mirilovičová, Mária Garánová, Terézia Jankurová, zástup. riaditeľa Tatiana Pavlíková, Obchodná akadémia na Markušovej ulici v Poprade - Antónia Duláková, Lukáš Navtátil, Martina Blažinská, Silvia Nováková, profesorka Lajčáková, Cirkevné gymnázium na Dlhých Honoch v Poprade - Mária Grandová, Terézia Gabonayová, Nikola Bartošová,

Dominika Králiková, riaditeľ pán Hric, zástup.riaditeľa pani Bednárová, Umelecká škola na Slavkovskej ulici v Kežmarku - Matúš Žoldák, Katarína Mlynárová, Pavla Jochmanová, Jaro Zagora, Nikola Šmelková, Nina Gáliová, Matúš Kubek, Denis Fifík, Jozef Rychvalský, riaditeľka pani Ing. Tomayová, zástup. riaditeľa pani RNDr. Hanuliaková, SOŠ na Garbiarskej ulici v Kežmarku - Zuzana Trzcionková a Milan a Viera Bradňanskí. Danke Lackovej pomáhali Vojtech Lacko a Blažena Lacková.



POVAŽSKÁ BYSTRICA

- 1.428,64 €

(organizátor Stanislav Minárik)

PRIEVIDZA - 360 €

Organizátor: Helena Krištinová

Myslím si, že zbierka prebehla tento rok dobre, tento rok sme mali stanovište na Obchodnej akadémii v Prievidzi, so súhlasom pána riaditeľa. Študenti zbierali do pokladničiek po

celom meste – z Obchodnej akadémie v Prievidzi a z Piaristického gymnázia v Prievidzi, celkovo 12 študentov. Ďalej nám pomáhali Klaudia Vidová, Lucia Obžerová, Alexandra Čižnárová a Nora Urbančoková.

PREŠOV – 741 €

Organizátor: Jarka Vasilová, Anka Baľogová, Mária Fečkovičová

Chceme sa s vami podeliť o dojmy z priebehu tohtoročnej zbierky počas DBM. Zbierku sme zorganizovali v Prešove, pričom Anka mala za úlohu zohnať nejakých študentov, čo nebolo vôbec ľahké, lebo až na jednu výnimku nám riaditelia z rôznych dôvodov nechceli nikoho uvoľniť. Preto sa chceme poďakovať riaditeľke SZŠ na Sládkovičovej ulici v Prešove PhDr. Brigitte Kleinovej, ktorá bola ochotná poskytnúť nám celú triedu druhákov (18 študentov), čomu sme boli veľmi radi, pretože to už bola streda pred zbierkou. Naša trojčlenná skupina mala stabilné stanovište v OC MAX, takže sme ráno o 9.00 hod. rozdali pokladničky, motýľikov a letáky a zaželeli im veľa šťastia na dobrých ľudí. Keďže ráno tu nebolo veľa ľudí, šlo to pomalšie, ale potom nás veľmi potešilo, keď nám prvý oslovený „človečik“ prispel 10 € bankovkou. Potom to boli prevažne mamičky s kočíkmi a s deťmi, tie prispievali bez problémov, deťom sme rozdávali aj sladké odmeny v podobe cukríkov. Myslím, že prechod na EURO ovplyvnil našu zbierku pozitívne, pretože ľudia prispievali prevažne 1 a 2 EURO, pričom v minulých rokoch to

boli 10 a 20 „korunáčky“.

Poďakovanie patrí riaditeľke MAXU (Mgr. Daniela Štieberová), ktorá nás prišla aj navštíviť, povzbudiť a samozrejme nám aj prispela peknou papierovou bankovkou. Okolo obeda sme boli vziať v meste pokladničky a vrátili sme sa na naše miesto, kde sme boli asi do 15.00 hod., kedy sme zbierku ukončili a boli sme radi, že ďalší ročník máme úspešne za sebou..

Myslím, že prechod na EURO ovplyvnil našu zbierku pozitívne, pretože ľudia prispievali prevažne 1 a 2 EURO, pričom v minulých rokoch to boli 10 a 20 „korunáčky“



PÚCHOV, ČERVENÝ KAMEŇ – 250 €

Organizátor: Andrea Rýdlová

V Púchove prebehol DBM v pokoji, ale spokojní nie sme. Stanovište sme mali

jedno a tu pomáhali: Lýdia Lazová, Lýdia Dohnanská, Emil Rydlo a Michal Gabčo. Mali sme veľa negatívnych reakcií, či už nemali čas sa ani zastaviť alebo boli dosť nedôverčiví, neveria, že peniažky pôjdu tam, kam sú určené.



REVÚČA – 639,98 €

Organizátor: Ingrid Antalová

RICHNAVA, KROMPACHY – 181 €

Organizátor: Monika Ondášová

V tomto roku som sa do verejnej zbierky zapojila po prvý krát, nemala som ešte toľko skúseností, takže aj keď to nedopadlo podľa mojich predstáv, s výsledkom som celkom spokojná.

Pevné stanovište sme nemali, chodili sme po meste, zbierku som dala „vyhlásiť“ aj v škole na Zemanskej ulici v Krompachoch, ktorú navštevujú obidvaja moji synovia Dávid a Stanislav. Ľudia boli väčšinou milí, veľa sa pýtali, o svalovej dystrofii veľa nevedeli.

RIMAVSKÁ SOBOTA – 155 €

(organizátor Eva Ismailová)

V Rimavskej Sobote prebehol DBM dobre, takmer sme boli spokojní, len to počasie nám neprialo, od rána až do 12.00 hod. pršalo, ale nám ani dobrovoľníkom to nevadilo. Stanovište sme mali jedno, pred KD, blízko Kauflandu.

ROŽŇAVA – 120,03 €

Organizátor: Mária Vandráková

SENEC – 65,95 €

Organizátor: Katarína Takáčsová

Priebeh zbierky bol bez problémov, ale s výsledkom nie som spokojná, bola vyzbieraná malá čiastka, ostatné „vraj“ príde formou SMS.

Mali sme jedno hlavné stanovište pri BILLE a k tomu štyroch dobrovoľníkov: Karin Kongyiková, Patrik Podolinský, Nikola Lépešová a Katka Lukášová. V obchode bolo celkovo málo ľudí, doobeda chodili starší ľudia, ktorí sa väčšinou iba porozprávali. Poobede už mladší ľudia, ale zase veľmi uponáhľaní, takže sme sa stretávali s veľkým nezaujmom.



SPIŠSKÁ NOVÁ VES – 316,82 €**Organizátor: Michal Tižo, Marián Košťál**

S výsledkom zbierky nie sme spokojní, ľudia prispievali menej ako po minulé roky a ani ľudia veľmi informovaní neboli. Prvé stanovište sme mali v HYPERNOVE – Vladimíra Scholtzová zo Základnej školy na Komenského ul. Hrhov a pri druhom pomáhala – Mária Wágnerová zo Základnej školy na Komenského ul. Hrhov.

STARÁ TURÁ - 441,85 €**Organizátor: Zuzana Hrašná**

DBM bol u nás celkom „vydarený“, počasie bolo pekné slnečné, ale vietor bol dosť studený, po niekoľkých hodinách sme boli všetci unavení. Reakcie ľudí boli rôzne, mnohí neverili, že peniaze pôjdu tam, kam majú, ale jedna slečna povedala, že keby sme ničomu neverili, tak nikto na nič neprispje a potom sa ani nič nevyzbiera. Pri zbierke mi pomáhalo 8 dobrovoľníkov, z Hotelovej akadémie, zo základnej školy, zo Združenej strednej školy elektrotechnickej, menovite Adriana Klbiková, Alena Klbiková, Peter Dopupník, Tomáš Dzinka, Veronika Paškova, Gabika Miklášová, Martina Radenová.

Špeciálne by som sa chcela poďakovať Veronike Paškovej a Gabike Miklášovej za ich aktívne nasadenie, pretože minimálne polovicu sumy sme vyzbierali vďaka nim, za výraznú pomoc ich musím pochváliť.

STROPKOV - 536 €**Organizátor: Katarína Kertisová****SVIDNÍK - 281,02 €****Organizátor: Štefánia Petříková**

Celkovo sme s priebehom zbierky počas DBM spokojní, aj napriek tomu, že sme malé mesto a je u nás veľká nezamestnanosť. Ľudia reagovali rôzne, ale prevažovali tie pozitívne.

Chcem poďakovať týmto dobrovoľníkom: Andrea Ligová, Marianna Fečová, Simona Burcáková, Martina Marusínová, Vladka Chripáková, Simona Glittová, Daniel Doruľa, Radovan Rompila, Mária Kimáková, Natália Vodková a Aneta Mičenkova – z Gymnázia na Komenského ul. vo Svidníku.

ŠAMORÍN - 310 €**Organizátor: Róbert Rubint**

My sme boli so zbierkou veľmi spokojní, mňa iba mrzí, že už vydržím sedieť naraz na vozíku len dve hodiny, inak by sme vyzbierali oveľa, oveľa viac. Stretávali sme len príjemných ľudí a aj reakcie ľudí boli kladné aj vďaka tomu, že osвета bola lepšia a bolo jasne cítiť, že ľudia o akcii už vedeli.

TOPOĽČANY - 528 €**Organizátor: Anna Masná**

V Topoľčanoch sme zbierku zorganizovali tento rok prvý krát, takže nebolo s čím porovnávať. Celkovo nám pomáhalo 15 študentov drevárskej školy v Topoľčanoch.

TRAKOVICE - 249,37 €**Organizátor: Helena Horná**

U nás v Trakoviciach prebehlo počas



DBM všetko v poriadku, boli sme spokojní, počasie nám vyšlo a aj ľudia boli k nám milí. Niektorí dokonca aj o nás vedeli a teda aj vedeli, na čo zbierame. Dobrovoľníkov sme mali 14, z toho 12 žiakov pani učiteľky Aleny Holickej zo Základnej školy s MŠ v Trakoviciach : Adrika Bučková, Monika Cepková, Lucia Buchová, Lucia Harmanová, Simona Tarabová, Martinka Beláková, Kristína Krausová, Eliška Lenčesová, Deniska Balleková, Kristína Kolníková, Olinka Skáčiková, Matej Horvát

Týmto by sme sa chceli poďakovať za ohotu aj ostatným, ktorí pomohli s propagáciou, a to Obecnému úradu – pani predsedníčke Helene Hercegovej, Alene Lenčesovej a Soňke, ktoré po celý týždeň ohlasovali našu zbierku. Leták bol aj v obchode COOP JEDNOTA v Trakoviciach, za čo tiež patrí vďaka.

Tak som rada, že sme mohli znovu pomôcť a to aj vďaka týmto dobrým ľuďom.

TREBIŠOV - 1.140,86 €

Organizátor: Monika Zmijová

U nás zbierka prebehla veľmi dobre. Tento rok nám so zbierkou pomohla a všetko zorganizovala Základná škola na ulici Komenského v Trebišove, pod vedením pána riaditeľa Ujhelyho, triednej učiteľky Radka pani Pačutovej a za pomoci jeho spolužiakov. V škole sa na

všetko dôkladne všetci pripravovali, žiaci prišli s nápadom, upiecť perníkové srdiečka s poďakovaním a tak sa mamičky a babičky dali do pečenia. Pekne perníčky zabalili do celofánu a zviazali modrou stužkou. Boli nádherné. V škole bola nástenka vyzdobená plagátom a belasými motýľmi. Tri dni boli žiaci v školskom rozhlase informovaní o DBM a tiež aj na iných školách, za čo patrí vďaka pánovi riaditeľovi.

Stanovište sme nemali, chodili sme so žiakmi po skupinkách. Boli vynikajúci, ľudí oslovovali na ulici, navštívili sme školy, obchody aj firmy. So zbierkou nám tiež pomohli mamičky a babičky Radkových spolužiakov.

Veľké poďakovanie patrí všetkým, ktorí nám so zbierkou pomohli a tiež prispeli.



TRENČÍN – 1.409,75 €

Organizátori: Marcel Dirnbach, Miroslava Gombárová, Jarka Gábrišová

Marcel (405,98 €): S priebehom DBM sme tento rok veľmi spokojní, vďaka Bohu



dopadol nad naše očakávania. Nám veľmi pomohol 32. skautský zbor v Trenčíne, pod vedením Veroniky Gašparovej, ktorej patrí poďakovanie a vodní skauti. Tento ročník zbierky považujem za najkrajší a vďaka Bohu za to, že sme mali pekné počasie.. Všetci ďakujeme za pomoc 32. skautské-



mu zboru a Vodným skautom v Trenčíne, Vedúcej Veronike Gašparovej, ktorá perfektne zorganizovala skautov po námestí a prisľúbila nám pomoc aj o rok, ale aj Ondrejovi Odokienkovi, že nám túto pomoc sprostredkoval. Veľmi ďakujeme šikovným dobrovoľníčkam Daniele Minárikovej a Kristíne Bočákovej, Jarke a tiež skupinke Mirky Gombárovej, lebo bez nich by sa

zbierka v Trenčíne neuskutočnila.

Jarka (643,53 €): Voňavé piatkové ráno, plné slnečných lúčov nás zobudilo a správdzalo po ceste za svojimi povinnosťami. Aj to slniečko vedelo, aký je deň, preto bolo také pekné počasie. Prišlo ľuďom ktorí sa obetovali a mysleli na ľudí so svalovou dystrofiou. Veď 5. jún bol DBM.

Naše stanovište bolo pri obchodnom dome TESCO v Trenčíne. Naša skupinka bola tvorená vedúcou Jarkou Gabrišovou, mnou (dobrovoľníčka Zuzana Vašková z Trenčianskych Stankoviec) a našou dobrovoľníčkou Kikou. Zbierka začala na Pedagogickej a sociálnej akadémii v Trenčíne. Ja aj s mojou ochotnou spoliužiačkou Kristínkou sme pobehali celú školu. Ďakujeme všetkým študentom, ktorí nás v zbierke podporili. Tiež ďakujem za štedré príspevky od žiakov, učiteľov i všetkých zamestnancov ZŠ s MŠ Jána Lipského v Trenčianskych Stankovciach. Kým som ja bola v škole, Kika s Jarkou vyrazili na stanovište, našťastie s umiestnením problémy neboli. Zbierka sa mohla začať. Už od začiatku stál neďaleko nás muž v hmotnej núdzi, ktorý po chvíli prišiel k nám. Opýtal sa na zbierku, ale nebolo v jeho úmysle prispieť nám. Potom sa začal zaujímať o našu dobrovoľníčku Kiku a začínal byť nepríjemný a tak sme boli nútení zavolať SBS službu

Ľudia boli veľmi milí a radi si nás vypočuli, stretli sme sa aj s negatívnymi reakciami, bolo ich však tak málo, že nestoja za reč

Mirke (360,24 €) pomáhal Martin Benčat z Pezinka a Štefan Palkovič.

TRNAVA – 1.002,40 €

Organizátor: Helena Róbová

DMB prebehlo úspešne, sme spokojní. Veľmi dôležitá bola príprava a zorganizovanie ľudí a dobrovoľníkov. úspech spočíva v aktívnom a neúnavnom oslovovaní ľudí a nám sa to podarilo. Stanovišťa sme mali dve, jedno na námestí, kde som mala 9 dobrovoľníčok zo školy, druhé v MAXE, kde boli 2 dospelí a 4 dobrovoľníčky. Reakcie ľudí boli rôzne, niektorí nemali čas sa zastaviť, mnohí nás ignorovali, sťažovali sa na časté zbierky, ale boli aj pozitívne reakcie a prístup mnohých ľudí bol veľmi pekný.

Chcem sa ešte vrátiť k svojim dobrovoľníkom a poďakovať všetkým dievčatám z Pedagogickej akadémie blahosl. Laury, ktoré sa dobrovoľne rozhodli pomôcť mi a od 10. hod. do 17. hod., vytrvalo oslovovali ľudí.

Ich mená: Janka Štibrányová, Erika Jantová, Simonka Pavlikovská, Deniska Viteková, Emka Heribanová, Dominika Okálová, Táňa Ivanovičová, Michaela Soptavá, Natália Veselská, Jana Petroušková, Lucia Majtová, Andra Križanová, Veronika Oravcová, Veronika Šrámeková, Romana Dejczová, pani Mgr. Hirnerová.

Ďalej chcem poďakovať mojej švagrinej Eliške Sládekovej, ktorá celé poobede v MAXE viedla zbierku a okrem toho zorganizovala zbierku na svojom pracovisku a taktiež na stretnutí vedúcich pracovníkov v Bratislave, tam patrí vďaka pani Mitkovej. Ich vyzbierané peniaze (170 EUR) sme pripočítali k našej. Okrem zbierky nás aj dobre spropagovala.

Ďakujeme zo srdca.

Ďalej ďakujem našej členke Lydke Machalovej, ktorá sa doobeda tiež podieľala na zbierku v MAXE.

A čo na záver? Boli sme všetci večer unavení, ale v srdiečkach nás hrial pocit dobre vykonanej práce.

TVRDOŠÍN – 606,77 €

Organizátor: Miroslav Bielak

VEĽKÝ ĎUR – 50 €

Organizátor: Michal Kramár

VRANOV N. TOPĽOU – 742,21 €

Organizátori: Viera Maľudytová, Stanislav Vavrek, Marián Klimčo, Matúš Jakubo, Zdeno Čižmár



S tohtoročným DBM sme celkom spokojní, až na to počasie, ktoré nám neprialo. Boli sme príjemne prekvapení z viacerých pozitívnych reakcií ľudí. 314

Mali sme jedno pevné stanovište pri obchodnom dome JEDNOTA a v meste sa pohybovali dve skupiny dievčat, študentiek gymnázia. Touto cestou chceme poďakovať dievčatám za veľkú pomoc pri organizovaní DBM, zároveň ďakujeme

vedúcej predajne JEDNOTA pani Vancíkovej, predavačke z blízkeho kvetinárstva za ústretovosť a taktiež kolegom Matúša, ktorí sa zapojili do zbierky a taktiež nemieme zabudnúť na pána, ktorý nemohol prispieť finančne, tak „prispel“ aspoň jahodami.

Dobrovoľníci: Stanka Vavreková a 5 spolužiačok z II. A triedy Gymnázium na ul. Dr. C. Daxnera vo Vranove nad Topľou.



ZLATÉ MORAVCE – 346,05 €

Organizátor: František Fábry, Sylvia Mladá

Ráno to vyzeralo na pomerne zlé počasie, dažďu nohy len tak viseli a veru, kým som sa dostal do Zlatých Moraviec, trochu som sa s kvapkami „ponaháňal“. Zraz sme mali pred BILLOU, kde sme sa stretli ôsmi, (6 dobrovoľníkov – Maťka, Martinka, Cyril, Adrián, Dominika, Katka) rozdelili sme si úlohy a šup do práce, niektorí do mesta, iní pred JEDNOTU. V priebehu dňa sme to prestriedali, aby bola trochu zmena :)

Ľudí sme oslovili rôznych, usmiatech, nahneváných, smutných a stretli sme sa aj s negatívnymi reakciami, ale od cieľu nás to neodradilo. Práve naopak, bola to pre nás inšpirácia na oslovovanie ďalších. Odmenou nám bolo, že sa našli ľudia, ktorí sa o zbierku zaujímali a chceli sa dozvedieť niečo viac o chorobe...a samozrejme prispeli. Na obed nám vykuklo slniečko a dodalo trochu optimizmu. Naši

pomocníci, ktorých sme mali, nám tiež veľmi pomohli a priniesli dobrú náladu, za čo im ďakujem, tiež BILLA nám poskytnula malé občerstvenie. 316

Zbierku nám trochu „narušilo“, že v meste bola ešte jedna zbierka, na detskú onkológiu, ale aj napriek tomu sa nám podarila vyzbierať celkom pekná čiastka.

Deň belasého motýľa prebehol úspešne a dúfame, že budúci rok bude aspoň taký úspešný, ako bol tento, ak nie lepší.

ZVOLEN – 811,60 €

Organizátor: Martina Poničanová



ŽILINA – 3.442,72 €

Organizátor: Mária Smolková, Ľubka Škvarnová

Do tohtoročnej zbierky sa v Žiline zapojila 74 dobrovoľníkov, vrátane našich priaznivcov a členov OMD. Mladí dobrovoľníci boli zo škôl: Gymnázium sv. Františka v Žiline, Obchodná akadémia Veľká Okružná, Obchodná akadémia sv. Tomáša Akvinského, ZŠ Limbová, ZŠ Gaštanová, Gymnázium Cyrila a Metoda

na ulici Varšavská. Miest, kde sme robili osvetu a zbierali peniažky sme mali 8. Jedno stanovište bolo v BILLE, v MAXE sme mali 6 dobrovoľníkov, ktorí chodili s pokladničkami a boli veľmi usilovní, ďalšie stanovište bolo v OD DUBEŇ, taktiež v METRE sme mali stanovište, jedna skupinka pôsobila na pešej zóne v centre mesta v Žiline a stanovište bolo aj v BILLE... Myslíme si, že DBM dopadol veľmi dobre, väčšinou sme boli spokojní, vyskytli sa rôzne reakcie od milých a príjemných, niektorí si nás bez komentára vypočuli a prispeli, ale stretli sme sa aj s ignoráciou.

Na záver mi dovoľte veľmi pekne poďakovať: vedeniu BILLA, boli milí, ústretoví, poskytli nám stôl aj stoličky. Plagát nám zavesili na viditeľnom mieste a umožnili nám, aj študentom prístup na WC. Dobrovoľníci OA v Žiline boli veľmi šikovní a snaživí, pomáhali robiť osvetu s radosťou.



Zoznam dobrovoľníkov: Luba Škvarnová, Monika Marešová, Martin Kačo, Michaela Novisedláková, Lucia Remencová, Martina Zvolenská, Petra Chabadová, Zuzana Šimková, Alžbeta Mičáková, Beatrix Franeková, Erika Konštiaková, Tatiana Kocúrová, Tatiana Žideková, Veronika Šošková, Milka Vojteková, Jozef Mažgút, Bohumir Raždík, Zuzana Chýlová, Lukáš Gavroň Miriam Mináriková, Martina Lasičková, Natália Ovečková, Dorota Kováčiková, Miroslava Turancová, Natália Samková, Monika Hanulíková, Zuzana Chudá, Michaela Krchová, Ivetka Štefanicová, Beátka Nižná, Ludmilka Kováčová, Dušan Hradský, Gabika Tokarská, Erika Cenigová, Jana Cubulková, Ivana Janurová, Monika Fridrichová, Stanislava Fridrichová, Oľga Kráľoková, Róbert Kupka, Magdaléna Kvasnicová, Andrej Kvasnica, Michaela Holeščáková, Miroslava Zajacová, Michaela Rolčeková, Martin Barčík, Mária Smolková, Monika Bujnová, Kamila Chabadová, Ladislav Chabada, Tatiana Kocúrová, Tatiana Žideková, Erika Konštiaková, Sandra Franičková, Anna Houbová, Anna Drahňáková, Jana Slosiariková, Jana Jarkyová, Jožka Grochalová, Mária Labudová, Michaela Matúšová, Ľuboš Kondela, Veronika





Brezániová, František Štefanica, Tatiana Vádariková.



Ďurfínová, Eva Mária Monošiová, Mária Mieresová, Peter Chromiak, Veronika Kaššovicová, Alžbeta Korenyová, Alžbeta Gerová, Michaela Mikundová, Katarína

Pár postrehov od našej kamarátky a dobrovoľníčky, ktorá prvýkrát pomáhala počas Dňa belasého motýľa v Žiline:

Ešte som nikdy nestála na ulici resp. pred obchodným domom a zbierala peniaze. Riešila som to tak, že som každého prichádzajúceho a odchádzajúceho zdravila: Dobrý deň. A je zaujímavé pozorovať, ako sa ľudia chovajú. Aj keď viem, že tých zbierok je už dosť. Veď iba tu často v meste, aj 2x do týždňa stretnem dievčatá a ženy, ktoré na niečo zbierajú peniaze. Niektorí ľudia sa tvárili, že ma ani nevidia resp. že tam vôbec nie som, iní aspoň odzdravili a keď vychádzali z obchodu, tak sa aj skôr pristavili, že o čo ide a pod.

Bola som prekvapená, že prevažná väčšina to boli muži, ktorí nejaký ten svoj „groš“ či „papierik“ darovali. Ženy zase viac rozprávali, keď už prispeli, aká je to strašná choroba, aj si poplakali, keď videli v televízii príbeh 3 súrodencov. Jedného pána som aj vystrašila, keď som mu začala (laicky) vysvetľovať, čo je to za ochorenie. Preľakol sa, chytil sa za hrudník a vykrikol: Preboha, už dosť! Nestrašte ma! Prispel do pokladničky a potom si pripol belasého motýľa na tričko a hrdo povedal: Teraz mám belasého motýľa aj ja. Jeden manželský pár najprv prešiel okolo, mužovi to však nedalo a vrátil sa, že sa spýta aspoň o čo tu ide. Keď jeho manželka, ktorá sa neochotne tiež vrátila, počula slovo „zbierka“, len si dala ruky na hlavu a povedala: aaaaaaachhh... zbierka,

ako od bolesti, že zase nejaká. Hneď som reagovala, že chápem, že tých zbierok je dosť, ale že toto je jednodňová celoslovenská pre ...atd. a pod. Muž potom vraví, že teda prispejeme a že koľko to stojí? (Inak, táto otázka mi bola dosť často kladená, čo som tiež nečakala). Tak diplomaticky vravím, že to je ich dobrovoľne rozhodnutie, akou sumou sú ochotní prispieť na dobrú vec. Pán sa na mňa vážne pozrel a vraví: Aj jeden cent? Na to sa na neho oborila tá sprvu nechotná manželka a začala do neho: Ty si sa asi zbláznil! Preboha! Že jeden cent! Chlapík - úsmev od ucha k uchu, ako ju nacytal a hneď

dal štedrejší príspevok. Jeden mladý muž, tak niečo po 30-tke, už od pohľadu však „vegeták“, sa pristavil, vypočul si o združení, o chorobe, o tej zbierke a pýta sa: Dobre, zdá sa mi to dobrá vec. Koľko to stojí? Ja: viď vyššie. On: Tak teda koľko iní dávajú? Ja: No, tak rôzne, to skutočne záleží od Vás, koľko ste ochotní prispieť. On sa zamyslel a vyťahoval papierovú 5,-eurovku. To bola inak najvyššia hodnota, akú som jednorazovo vyzbierala. Dievčatá, ktoré tam boli doobeda a potom chvíľu so mnou aj poobede však hovorili, že dvaja ľudia im dali aj 10,- eurovku.

Erika Cenigová, dobrovoľníčka

Touto cestou chceme vyzvať všetkých, ktorí nám z rôznych príčin neposlali anketu, alebo ste niekoho zabudli spomenúť, kto Vám počas Dňa belasého motýľa pomáhal, prosím napíšte nám to! Potešíme sa aj fotke zo DBM poslanej na náš e-mail. Všetko uverejníme v Ozvene číslo 4/2009. Vďaka!

Koncert belasého motýľa

9. jún 2009



Teplý, slnečný deň si po studenom máji vybral náš belasý motýľ na roztancovanie bratislavského „esenpéčka“. Slniečko bolo nápomocné tak pri stavaní pódia, ozvučovaní a tiež rozmiestňovaní našich dvoch informačných stánkov. Počas koncertu si diváci, ako aj náhodní okoloidúci mohli vyskúšať rôzne mechanické a elektrické vozíky, ktoré ochotne predvádzali pracovníčky firmy Medicco Jana Brtníková a Katarína Mazáková.

Prvé tóny na Koncerte belasého motýľa odzneli zásluhou mladej bratislavskej kapely Billy Barman. Po nich prišiel čas pre sympatickeho moderátora Romana Bomboša a jeho hostí na malom predpódii. Postupne naň vyšli naše predsedníčky Andy a Mery, aby prezradili divákovi zmysel Dňa belasého motýľa a priblížili aktivity. V ďalších prestávkach sa k slovu dostali aj naši milí členovia, ktorým sa prispelo z peniažkov vyzbieraných počas Dňa belasého motýľa: Mirka Gombárová, Feri Fábry, Milan Ivanišin, Evka Žilková a Mirec Bielak.



Druhou kapelkou bola slovenská legenda Vidiek. Chalani pod taktovkou nekonečného pohodáka Janka Kurica zaspievali známe hitky, SNP sa ďalej roztančovalo. Zvukár Miro Tolla zabiehal svoju novú aparatúru a naplno jej dali vyniknúť tretí účinkujúci, nitrianske Horčiče Slíže. Nenapodobiteľný hlas Kuka bol počut v celom centre nášho hlavného mesta a na námestie prilákal ďalšie





húfy tancuchtivej mládeže. Záver koncertu patrilo nášmu Polemicu. Áno, nášmu, lebo ako povedal ich manažér Juraj Cocher, majú veľmi veľa ponúk na benefičné vystúpenia, a pre svoju veľkú zaneprázdnenosť si vyberajú len nás! Naša činnosť a spôsob pomoci druhým sú veľmi blízke ich naturelu!

Odhady na počet divákov sa zhodovali okolo čísla 15000. Tomu zodpovedali aj vyzbierané financie počas koncertu, 43 525,74 Sk, čo bol dvojnásobok oproti minulému roku.

Vďaka patrí všetkým účinkujúcim kapelám a moderátorovi Romanovi Bombošovi za perfektné výkony, ktoré predviedli bez nároku na honorár. Ďalej ďakujeme všetkým dobrovoľníkom, ktorí zabezpečovali prípravy a chod celého koncertu.

(Všetky mená nájdete v reportáži zo Dňa belasého motýla v Bratislave).



Poďakovanie patrí:

- * pánovi riaditeľovi BKIS Vladimírovi Grežovi a teamu pani Gajdošovej za montáž a demontáž pódia
- * pánovi riaditeľovi fi. Mobilita servis Eugenovi Kováčovi za poskytnutie bezpečnostných zábran na koncert
- * fi. Kofola za nápoje pre účinkujúcich na koncerte a pre dobrovoľníkov
- * fi. Mc Donald 's za darčekové poukážky pre dobrovoľníkov
- * fi. Toi Toi za bezplatné zapožičanie bezbariérového WC



Ako to vyzeralo v našom informačnom stánku?

Náš stánok mal stanovište na veľmi dobrom mieste, na ktorom bol viditeľný z každej strany a preto bol naozaj často navštevovaný milými ľuďmi. Na stole sme mali rozložené informačné materiály ako Ozveny, letáky, publikáciu o osobnej asistencii, ktoré naozaj zaujali veľký počet ľudí. Informovali sa predovšetkým o ochorení svalová dystrofia, o tom ako funguje asistencia, tiež sa pýtali, ako by nám mohli pomôcť, tak sme ich nahovárali ako asistentov a podaktorí z nich sa chytili. Niektorí už aktívne spolupracujú s OMD.

Na stole sme mali aj pokladničku, ktorá sa naplňala každou minútou, ľudia boli naozaj veľmi štedrý, chceli pomôcť každým Eurom, čo bolo cítiť na váhe pokladničky.

Neúprosne teplo v stánku nám spríjemňovala hudba z nášho koncertu. Aj





napriek tomu, že sme nemali dobrý výhľad na pódium, skvelú atmosféru a radosť sme mali možnosť vidieť na tvárach ľudí, ich úsmevy, potlesk, spievanie a skákanie do hudby nám prezrádzal, že náš koncert sa nám naozaj podaril. Už len dodať, nech je ten ďalší ročník rovnako dobrý ak nie lepší :)

Lucika a Alik



Pripomienkovali sme

Zoznam zdravotníckych pomôcok

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR predložila zásadné pripomienky k návrhu opatrenia MZ SR, ktorým sa vydáva Zoznam zdravotníckych pomôcok plne uhrádzaných alebo čiastočne uhrádzaných na základe verejného zdravotného poistenia s účinnosťou od 1. 7. 2009. Súčasne sme pripomienkovali Indikačné obmedzenia zdravotníckych pomôcok skupiny L – Vozíky a kočíky, mobilné chodúľky, zdviháky chorých, špeciálne posteľe a príslušenstvo k nim, podľa ktorých nemôžu byť mechanické vozíky – špeciálne upravené, aktívne, ultralhké predpísané poistencom, ktorí majú zároveň postihnuté horné končatiny a nemôžu sa samostatne pohybovať ani v prispôsobenom exteriéri. Žiadali sme, aby aj aktívne vozíky mohli byť predpisované napr. osobám so svalovou dystrofiou, napriek tomu, že nie sú schopné sa samostatne pohybovať v exteriéri. Práve aktívne, ultralhké vozíky im však môžu umožniť pohybovať sa samostatne aspoň v prispôsobenom interiéri. **Plné znenie predložených pripomienok nájdete na titulke www.omdvsr.sk.**

V plnom znení uverejňujeme vyjadrenie Kategorizačnej komisie Ministerstva zdravotníctva SR na svojom zasadnutí, kde sa zaoberala našimi pripomienkami, vzhľadom na tón a štýl aké zvolili zástupcovia MZ SR a obvinenia na stranu osôb so svalovou dystrofiou: Pripomienky Ministerstva práca sociálnych vecí a rodiny k materiálu č. materiálu číslo: 13105/2009-OL a Organizácie muskulárnych dystrofiíkov

Záver:

Komisia sa stotožnila s dole uvedeným stanoviskom vecne príslušnej pracovnej skupiny

Stanovisko vecne príslušnej pracovnej skupiny:

Odpoveď k pripomienke k Návrhu opatrenia MZ SR, ktorým sa vydáva Zoznam zdravotníckych pomôcok plne uhrádzaných, alebo čiastočne uhrádzaných na základe verejného zdravotného poistenia s účinnosťou od 01.07.2009.

Kategorizačná komisia a pracovná skupina L už opakovane odpovedá MPS VR SR a predstaviteľom organizácie Muskulárnych dystrofiíkov na pripomienku k indikačným obmedzeniam pre skupinu L. odsek 4. „Mechanický vozík špeciálne upravený, aktívny sa indikuje pri postihnutí dolných končatín, ktoré znemožňujú poistencovi lokomóciu, ...“, ale predchádzajúce odôvodnenie správnosti znenia indikačného obmedzenia asi nikto doposiaľ nezobral na vedomie.

Vozík aktívny uvedený v podskupine L2.3 s váhou do 10kg sa pre pacienta s ochorením na muskulárnu dystrofiu (s nutnou vyššou opierkou chrbta pre slabosť driekového svalstva a tiež s potrebnými opierkami rúk – taktiež pre slabosť svalstva) nevyrába



s váhou pod 10kg !! Je to jednoducho technicky nemožné. Vozíky s váhou pod 10kg majú úsporu hmotnosti, práve vo veľmi nízkej driekovej opierke a v neprítomnosti opierok rúk, nahrádzajú ich len blatníky – kryty kolies a slúžia k maximálnej mobilite pacienta nad vozíkom takmer v 360stupňoch. Sú určené pre pacientov s paraplégiou dolných končatín, s dostatočne pevným hrudnodriekovým korzetom a normálnou svalovou silou horných končatín. Vozíky v skupine L2.2. vozíky poloaktívne (pojem vyjadruje potrebu fixovania drieku, a tým zníženie rádiusu otáčania vo vozíku a úklov) vhodné pre muskulárnych dystrofikov musia mať vyššiu driekovú prípadne chrbtovú opierku a tiež podpery rúk a hoci sú z tých istých materiálov ako vozíky v skupine L2.3 majú pre svoju zložitejšiu stavbu s nutnosťou prispôbiť sa parametrom pacienta aj vyššiu hmotnosť- okolo 12 kg.. tu by úspora v hmotnosti išla len na úkor pevnosti vozíka, čo si výrobca nemôže dovoliť. Tvrdenie, že o 500 gramov nižšia váha vozíka výrazne zlepši jeho pohyblivosť je technickým nezmyslom. Potom by potom platilo aj tvrdenie, že pacient s vyprázdneným hrubým črevom sa pohybuje rýchlejšie na vozíku ako pacient s nevyprázdnením hrubým črevom, alebo že pol litrová fľaška vody uložená v odkladacej taške opierky výrazne brzdí rýchlosť pohybu a ovládania vozíka. Vozík pacient nenesie, ale sa na ňom vezie a ani rozdiel pri nesení závaží 10 000 gramov a 10 200 gramov ťažkých sa nedá takmer rozoznať. Rýchlosť a ľahkosť v ovládaní vozíka je závislá hlavne od dostatočne naplnených pneumatík vozíka, od uloženia ťažiska pacienta a prípadne od naklonenia osí kolies !!

Možné je, že dieťa s váhou 15 kg pocíti slabý rozdiel v ovládaní vozíka o 500gramov ťažšieho, keďže sa jedná o 3,5% jeho hmotnosti. Ale pacient s hmotnosťou 60kg a viac rozdiel v ovládaní vozíka o 500 gramov ťažšieho nepocíti vôbec, lebo sa jedná o hmotnosť menšiu ako 1% jeho váhy.

Neustále dožadovanie sa vozíkov zo skupiny L2.3 zo strany muskulárnych dystrofikov vzhľadom na nevhodnosť týchto typov vozíkov k ich postihnutiu pokladáme za spoločenské vydieranie a diskrimináciu všetkých ostatných postihnutých pacientov pri vybavovaní základnými typmi pomôcok.

Dohovor OSN

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR predložila k 19. 6. 2009 cez Radu vlády pre osoby so zdravotným postihnutím (OZP) zásadné pripomienky na MPSVaR k **Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím**. Pripomienkovali sme preklad z anglického jazyka do slovenského v článku 19 Dohovoru, ktorý hovorí **o nezávislom živote a práve osôb s postihnutím na osobnú asistenciu**. Dohovor vo svojom celom texte rozoznáva v anglickom origináli „osobnú asistenciu“ a „rôzne formy živej pomoci“ (myslí tým nielen pomoc asistentov, ale aj vodiaceho či asistenčného psa alebo iného zvierata, napr. v Indii pomáhajú opice). V slovenskom jazyku sa na ten

istý pojem používa na viacerých miestach rôzny preklad.

Na MPSVaR je snaha na jeseň predložiť na rokovanie vlády návrh na ratifikáciu Dohovoru, predchádzať tomu budú stretnutia pracovnej skupiny zástupcov organizácií osôb so zdravotným postihnutím na Ministerstve práce. Prvé sa uskutočnilo 25. 6. 2009 aj za účasti OMD v SR, ďalšie by sa malo konať v septembri.

Návrh novely na postupné rušenie 2 percent od právnických osôb

Dňa 3.7.2009 sme predložili cez Radu vlády pre OZP svoje nesúhlasné stanovisko k navrhovanej **novele zákona o dani z príjmov**. Návrh na zmenu teraz platného zákona predložila na pripomienkovanie Rada vlády pre mimovládne organizácie (MVO) a jej cieľom je v horizonte do r. 2018 postupne **znižovať podiel zaplatenej dane** (tzv. 2 percentá) od právnických osôb, od r. 2019 by mohli odvádzať len 0,5 z podielu zaplatenej dane.

dur

Ukončený projekt:

Komunitná nadácia Bratislava, program Citibank



Ku koncu mája sme ukončili **pilotný projekt 1. Jarnej OMD ligy v šachu**, ktorý prebiehal od polovice marca až do konca mája 2009. Projekt s názvom „Za stolom a bez stoličky ...“ bolo možné uskutočniť len vďaka podpore z fondu Citibank, založeného v Komunitnej nadácii Bratislava. Zakladateľom fondu je spoločnosť Citibank Europe plc, pobočka zahraničnej banky. Každé dva týždne sa hráči – ľudia s ťažkým telesným postihnutím stretávali v bezbariérových priestoroch telocvične ZŠ Waldorská alebo v našom sídle na Banšelovej ulici na Trnávke, aby si v súťažných kolách zmerali svoje sily. Finančná podpora vo výške 500 € bola použitá na nákup 6 kusov šachovnic a hodín, sád šachových figúrok a zvyšná časť na nákup materiálu na VAU. V akom poradí sa umiestnili súťažiaci, aj rozpis finálovej šachovej partie nájdete v rubrike Športové okienko.

Predložené projekty:

Komunitná nadácia Bratislava, Fond rozvoja sociálnych služieb

„Oemdečko“ predložilo projekt s názvom „Rozvoj sociálneho poradenstva a iných sociálnych služieb pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím“ na Fond rozvoja

sociálnych služieb Komunitnej nadácie Bratislava. Žiadali sme o grant vo výške 700 € na tlač propagačných letákov o organizácii a Agentúre osobnej asistencie, ktoré by sme mohli bezplatne distribuovať počas Dňa belasého motýľa a Koncertu belasého motýľa.

Nás projekt nebol podporený. V budúcom roku bude potrebné, aby sme projekt predložili s väčším časovým odstupom od plánovaných akcií.

Informácia o podanom projekte z prostriedkov Fondu sociálneho rozvoja

Organizácia muskulárnych dystrofií v Slovenskej republike predložila projekt, ktorým sa uchádzame o nenávratný príspevok z Operačného programu: Zamestnanosť a sociálna inklúzia v rámci Opatrenia: Podpora vytvárania rovnosti príležitostí v prístupe na trh práce a podpora integrácie znevýhodnených skupín na trhu práce.

Cieľom projektu je formou školenia zvýšiť príležitosť zamestnania u osôb so zdravotným postihnutím a odstraňovať bariéry v ich prístupe na trh práce.

Ďalšími cieľmi je naučiť ich inovované metódy, ktoré môžu využiť pri hľadaní si vhodného zamestnania, vzdelávať ich v informačno-komunikačných technológiách (IKT), čím sa zvýšia odborné vedomosti uchádzačov o zamestnanie, ktorí sú osobami so zdravotným postihnutím.

Účastníci projektu sa budú vzdelávať v týchto oblastiach:

základy IKT

ďalšie vzdelávanie v IKT

zvýšenie digitálnych vedomostí a zručností v IKT

komunikačné zručnosti

Školenie budú viesť akreditované firmy, ktoré budú vybrané na základe verejnej súťaže. Miesto školenia bude vybrané tak, aby sa ho mohli zúčastniť osoby na vozíkoch a mali prístup aj k sociálnym zariadeniam. Účastníci školenia budú dostávať denný príspevok na náklady súvisiace so školením (strava, preprava, a pod.).

Školenie bude prebiehať počas roka 2010 počas 40 dní, z toho 30 dní sa budú účastníci vzdelávať v podpore počítačových zručností a 10 dní v komunikačných zručnostiach.

Školenie nebude prebiehať nepretržite, ale s niekoľkotýždňovými prestávkami. Účastníci projektu budú rozdelení do piatich skupín podľa ich momentálnych vedomostí.

Viac informácií poskytneme v ďalšom čísle Ozveny, kedy by sme už mali vedieť, či bol podaný projekt podporený.

Podporené projekty:

Nadácia Tatra banky, program Dobré srdce

Nadácia Tatra banky podporila spolu 43 projektov v rámci zamestnaneckého grantového programu „Dobré srdce“. Medzi vybranými je aj projekt s názvom „**Tvorivý letný tábor pre ľudí so svalovou dystrofiou**“, ktorý bude realizovať Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR. Projekt bude podporený sumou 1.300 € na ubytovanie a stravu účastníkov a bol predložený vďaka Zuzane Tichej a spolupráci s Ankou Javorníckou, zamestnankyňou Tatra banky.

Nadácia pre deti Slovenska, program Raz Ročne Spoločne

Projekt s názvom „**Detský tábor pre chlapcov s muskulárnou dystrofiou a osobných asistentov**“ predložila Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR na Nadáciu pre deti Slovenska. Projekt bol vybraný. Detský tábor sa v termíne od 25. 7. do 1.8. 2009 uskutoční vďaka finančnej podpory vo výške 2 888, 46 € z grantového programu Raz Ročne Spoločne, ktorý realizuje Nadácia pre deti Slovenska v spolupráci so spoločnosťami tesa tape a HP.

Nadácia SPP, program Pridáme sa

Nadácia SPP podporila predložený projekt s názvom „**Koncert belasého motýľa**“ v rámci matchingového programu Pridáme sa. Finančná podpora sa skladá z 2 častí: prvú tvorí suma 332 €, ktorú môžeme použiť na čiastočnú úhradu nákladov na organizáciu – ozvučenie koncertu. Druhá časť podpory, maximálne v sume 1 660 €, bude pripísaná na účet verejnej zbierky Deň belasého motýľa.

dur



**SLOVENSKÁ
HUMANITNÁ
RADA**

Výsledky 14. ročníka morálneho oceňovania SHR Dar roka 2008

Slovenská humanitná rada (SHR) pokračujúc vo svojej tradícii vyhlásila v septembri 2008 už 14. ročník morálneho oceňovania Dar roka. Uzávierka návrhov na ocenenie sa uskutočnila k 1. februáru 2009. Spolu prišlo Slovenskej humanitnej rade 52 návrhov, ktoré zahŕňali mená vyše 33 fyzických a názvy 19 právnických osôb.

Prezident SHR Ivan Sýkora, tak ako každý rok, aj tohto roku v júni slávnostne odovzdal Ceny Dar roka opäť dvom hlavným laureátom a ôsmim laureátom. Cenu symbolizuje už tradične sklenená plastika s tromi orieškami a s nápisom Dar roka 2008 a diplom.

Čestná komisia SHR pristupovala k hodnoteniu dôkladne, citlivo, starostlivo a spravodlivo vyhodnotila došlé návrhy. Čestná komisia SHR všetky prijaté návrhy vyhodnotila na svojom zasadnutí v sídle SHR v Bratislave, 19. marca 2009.

Cenu DAR ROKA 2008 a titul Hlavný laureát získal:

Dr.H.c. Ing. Milan Fiľo, Bratislava (v kategórii fyzická osoba)

Pfizer Luxembourg SARL, o.z. Bratislava, (v kategórii právnická osoba) v zastúpení Pharm. Dr. Eva Kaszásová

Titul Laureát na Cenu Dar roka 2008 získali:

Eva Vavrušová, Nemšová, domáca

Peter Mikulášik, predseda Občianskeho združenia za zachovanie jazdeckého športu vo Vysokých Tatrách, Kežmarok

Ivan Štulajter, Základná detská organizácia Zväzu diabetikov Slovenska RUŽA, Ružomberok

Karol Polák s manželkou Evou, Bratislava

PhDr. Štefan Matula, Bratislava, Detský fond SR

Pavel Cimerman, Banská Bystrica, ADRA – Agentúra pre pomoc a rozvoj

Margaréta Puškárová, Stupava, študentka Pedagogická fakulta UK, Bratislava

Darina Laščiaková, Bratislava, na dôchodku

Cenu DAR ŽIVOTA 2008 získavali:

Michal Šutka, Zlaté Moravce

Michal Marinčák, Senica.

Ostatní navrhnutí na ocenenie získavajú **Nomináciu na Dar roka 2008** spojenú s diplomom s poďakovaním od prezidenta Slovenskej humanitnej rady a Čestnej komisie pre Dar roka.

PhDr. Margita Škarbáľková, SHR
Správa je krátená.



Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR nominovala na cenu Dar roka 2008 košického siláka **Juraja Barbariča** za jeho myšlienku „Ovládam svaly v prospech ľudí so svalovou dystrofiou“ a viacročnú morálnu aj finančnú podporu pre ľudí so svalovou dystrofiou prostredníctvom jeho extrémnych fyzických výkonov, osobitne za obdivuhodnú výdrž a fyzické nasadenie počas akcie s názvom „500 km pre svalových dystrofikov“, ktorá sa konala v máji až júni 2008 v Košiciach.

„Oemďacky“ tím gratuluje k nominácii a úprimne ďakuje za všetku doterajšiu pomoc.



VAU ako tvorivo – spoločenské popoludnia v Bratislave

Brmbolcové strašidielka v máji

Na našom ďalšom pokračovaní

VAU, sme zistili, že aj vlna môže byť veselý a príjemný materiál. S pomocou vlny, výkresu a nožníc sme si vyrobili veselé strašidielka. Z výkresu sme si vystrihli kruh, ktorý mal v strede diery, cez diery sme potom prevliekali vlnu, toto sme opakovali okolo celého kruhu v niekoľkých vrstvách. Potom sme vlnu okolo celého obvodu prestrihli a stred sme zviazali. Tak nám vznikol brmbolec, naň sme potom prilepili oči, ruky a strašidlo bola na svete. Vznikla z toho pekná príšerka, ktorá poteší asi každého.



Letná VAU opekačka

Ukončenie nášho VAU pred letnými prázdninami máme úspešné za sebou, stalo sa to 30.6.2009 a ako inak ako pohodovou opekačkou na Železnej studničke. Našli sme si pekný altánok s ohniskom a tak sme sa tam usadili. Miesto bolo skvelé, videli sme na cestu kto prichádza, koho civilizácia nezaujímala sa mohol otočiť o 180 stupňov a tam ho privítala nádherná príroda, krásne stromy pokryté zelenými lístkami, neďaleko žblnkal malý potôčik, ktorý nám chladil pivo a minerálky :-)

Príchod sme zahájili o 14.00, šikovní muži sa pustili do zbierania dreva a potom do zakladania ohňa. Išlo im to výborne, oheň udržiavali ako sa patrí. Šikovné ženy sa zas pustili do krájania špekačiek, slaninky a zeleninky. Keď už bolo všetko nachystané, pustili sme sa do opekania a papania, ako sa hovorí, v prírode chutí najlepšie a je to pravda.

Nikto sa v hodovaní nemusel kontrolovať, lebo firma TOI TOI nám bezplatne požičala bezbariérovú toaletu.

Účasťou nás príjemne prekvapila naša dlhoročná členka z Púchova Lydka Lazová, ktorej veľmi pekne ďakujeme za pomoc pri výzdobe hrnčekov ako poďakovanie pre spevákov na našom Koncerte belasého motýľa.



Tiež nás prišli pozrieť manželia Čermákovci so svojimi pomocníkmi troma psíkmi, ktorých trénujú na pomáhanie ľuďom s rôznym postihnutím. Predstavili i mierumilovného psačieho obra, vlkodava.

Nechýbali ani naši najmenší a to už veľká slečna Zuzka, Eliška a pribudol aj malý mesačný Jakubko, syn našich asistentov Táničky a Bohuša.

Nálada bola skvelá, nechýbalo nám už vôbec nič, len príjemný zvuk gitary, ale to sa snaď podarí nabudúce :-). Svoje tóny si samozrejme neodpustil júnový dáždik.

Takže VAU má dva mesiace prázdniny, no od septembra sme tu pre vás zase s novými a zaujímavými nápadi.

Pozvánka na septembrové podovolenkové VAU

Milí naši VAUáci, pripravujeme prezentáciu fotiek z vašich - našich dovoleniek, budeme ich premietiť na dataprojektore. Zaujímá nás kde trávite dovolenku, takže ak máte nejaké fotky pripravte si prezentáciu na USB kľúč, neváhajte a podelte sa s nami o kúsok leta. Takže stretneme sa na dovolenkovom VAU **10. septembra 2009 o 18.00**, miesto potom spresníme mailom alebo na našej web stránke. Na konci prezentácie vyhodnotíme zaujímavými cenami najlepšiu fotografiu a najlepšie spracovanú prezentáciu.

Všetci ste srdečne pozvaní na virtuálnu dovolenku s OMDákmi. Tešíme sa na vás!

Lu



DystroRozhovor so Stankom Minárikom

Predstavujeme Vám nášho dlhoročného aktívneho člena, jedného z ťahúňov súčasného OeMDečka, nášho Stanleyho.



Začneme od začiatku, Ako alebo kedy si sa dostal k oemdečku?

To je už tak dávno, že si ani nespomínam presne v ktorom roku to bolo. O môj prvý kontakt s OMD sa postarala moja neurologička, ktorá mi dala v osemdesiatich rokoch minulého storočia adresu. Ale kedy presne som sa stal členom si nepamätám, ale som rád že ním som.

Odkiaľ pochádzaš, kde bývaš? Vieme, že bývaš sám v bezbariérovom byte. Ako to celé zvládaš, ako „funguješ“? Kto Ti je najväčšou oporou?

Pochádzam od Prievidze, ale už viac ako 15 rokov bývam v bezbariérovej bytovke v Považskej Bystrici. Áno bývam sám, ale vôbec mi to tak nepríde, lebo každý deň mi pomáhajú moji asistenti, ktorí mi zároveň robia aj spoločnosť. Bývať sám nie je jednoduché, ale keď sa chce, tak sa to zvládnuť dá. Mojou najväčšou oporou je moja priateľka Jarka.

Si priekopník športu boccia, Tvojou zásluhou sa „rozmohla“ boccia v OMD, zaspomínaj si na Tvoje začiatky v tomto športe.

Písal sa rok 2001 aj ja som sa s mojim asistentom vybral do Tatier pozrieť sa na jeden pobyt zdravotne postihnutých, kde som mal možnosť prvý raz vidieť boccii. Od prvého momentu ma táto hra zaujala

a chytila za srdce. Hneď po návrate z Tatier som sa začal zaujímať o to, či sa boccia u nás hrá aj súťažne. Zavolať som do OMDečko a naša vtedajšia predsedníčka pani Gričová mi sľúbila, že mi overí ako to s bocciou pre telesne postihnutých na Slovensku je. O dva týždne nato sme sa prihlásili ja s Andrejkou Madunovou vtedy ešte Adamovičovou a pani Gričovou na majstrovstvá Slovenska, kde sme s Andrejkou získali v pároch našu prvú zlatú medailu pre OMDečko. Po majstrovstvách som si zohnal loptičky a začal som doma trénovať - z chodby do obývačky.

Založil si prvý klub OMD na Slovensku, povedz niečo o jeho vzniku, fungovaní, aktivitách a úspechoch.

Po určitom čase ako som sa začal venovať boccii, ma napadla myšlienka, že by sa možno boccii chcel venovať u nás v Považskej Bystrici aj niekto iný. Rozhodil som sa po všetkých známych s infom o boccii, oslovil som našich členov, ktorí bývajú na Považí a čas nenechal na seba dlho čakať. Po viacerých stretnutiach a telefonátoch, či by sme spoločne založili klub pod OMD sme dospeli k tomu, že by sme to mohli aspoň skúsiť a z pokusu, môžem dnes povedať, je viac ako päť rokov úspešnej činnosti, počas ktorej

sa nám podarilo usporiadať tri ročníky miniligy, dve sústredenia a mnoho predvážiacich akcií o boccii po celom Slovensku. V klube sa stretávame raz do týždňa, kde preberieme popri tréningu boccie aj naše zážitky a starosti každodenného života. Počas éry nášho klubu sme získali na mnohých turnajoch viacero pekných umiestnení ale aj sklamaní, ktoré sú súčasťou každého športu, boccii nevynímajúc.. Naším najväčším klubovým úspechom bolo asi to, že sa mi podarilo dostať sa na majstrovstvá Európy, kde mi o vlások ušiel postup zo základnej skupiny do ďalších bojov o medaile. Pre mňa to bola aj napriek tomu, že som nepostúpil ďalej, veľká škola s mnohými novými poznatkami o boccii.

Uf, bolo toho dosť. A čo ďalšie Tvoje „dieťa“ Boccia Manín Cup? Má za sebou päť úspešných ročníkov, šiesty bude teraz v septembri? Boccia Manín cup sa zrodil z myšlienky prispieť k rozvoju boccie na Slovensku, popri vtedajších turnajoch,

ktoré niesli dobré meno svojou kvalitou. Či sa nám to podarilo by mali zhodnotiť ostatní. Tento rok sa nám nepodarilo Manín cup zorganizovať v tradičnom termíne, v mesiaci jún, kvôli nahustenému programu reprezentácie sme turnaj preložili na mesiac september, aby sa ho mohli zúčastniť všetci boccisti.

Si technický typ, domáci kutil, spo-meň nejaké „zlepšováky“.

Zlepšovák je lepšie vidieť ako o ňom písať. Ja som bol už od malička technický typ, čo sa mi ako dystrofikovi, ktorému sa zhoršuje hybnosť z roka na rok, zišlo ako soľ nad zlato. Vďaka mojim vynálezom sa mi podarilo a ešte aj darí ako tak zvládať život v samostatnej domácnosti. Samozrejme bez asistencie by to nebolo možné, ale každý zlepšovák to aspoň trochu uľahčí mne a aj asistentovi.

Ako teenager si bol „metalistom“, aký žáner, hudba sa Ti páči teraz?

Že by som mal vyhradený iba jeden žáner sa nedá povedať. Okrem repu a opery rád počúvam všetko, ale najradšej rock, dance. Momentálne mojim najväčším hitom tohto leta je skladba In Her Eyes od Basshunter.

Ak Ti zostane ešte nejaký voľný čas, ako ho zvykneš tráviť?

Škoda že deň nemá aspoň 32 hodín. Osem hodín by som prespal a 24 hodín by som sa dystro-tempom venoval svojej práci a koníčkom, medzi ktoré patrí fotografovanie a akvaristika.

Najoblúbenejšie jedlo, nápoj, farba, film, kniha?

Mojim obľúbeným jedlom sú bryndzo-



ve halušky a krabie tyčinky na cesnaku, nápojom Coca-cola bohužiaľ už iba light, farba žltá a film Forrest Gump. Z kníh má zaujíma najmä náučná literatúra. Beletriu veľmi „nemusím“, veď životných príbehov mám okolo seba dosť.

A čo tvoje gurmánske umenie? Máš nejaký dobrý a osvedčený recept?

Ja väčšinou varím z toho, čo nájdem v špajzy a vtedy sa medze fantázií nekladú. Ja mám rád jednoduché a ľahké jedlá. Že by som ma nejaký osvedčený recept? Ja väčšinou pri varení improvizujem.

Prezrad' ešte niečo z Tvojho súkromia... Čo Tvoja partnerka?

Je vlastne niečo o čom ešte čitatelia

Ozveny nevedia? Myslím si že už vedia aj to čo neviem ani ja, snáď aj to, že sa idem ženiť :-). Či sa stane môj sen skutočnosťou, sa pravdepodobne dozviem v priebehu letných dní aj ja. Aspoň dúfam. Čitatelia Ozveny budú mať výhradné právo dozvedieť sa to ako prví. Momentálne žijem tak rýchlo že nemá čas sa ani zamýšľať nad svojim životom. Pripravujem veci k boxcia sústredeniu a turnaju, lebo po návrate z dovolenky pri Jadrane, mi na to veľa času nezostane.

Vieš číslo svojho členského preukazu?

Tak sa mi zdá že mám číslo 319. Áno?

Ďakujeme Stanleyemu za rozhovor, prajeme veľa zdravia a veľa lásky!

Pod'akovania



Vážená OMD,

chcem sa Vám veľmi pekne poďakovať za príspevok na zakúpenie elektrického vozíka. Vážim si vašu pomoc. Aj vďaka vám mám lepší vozík s dlhším dojazdom a lepšou výdržou batérií. Váš člen Ján Kršiak z Piešťan

Milé OMD,

chcem sa úprimne poďakovať všetkým, ktorí prispeli k tomu, aby ste vyhovelí mojej žiadosti a poskytli mi nemalé finančné prostriedky na doplatok za elektrický vozík od firmy Reha. (30.168,- Sk) V súčasnosti už vozík mám a zvykám si naň, verím, že naplní moje potreby a očakávania. Ešte raz veľmi pekne ďakujem za preukázanú pomoc a prajem Vám veľa zdravia, síl a úspechov vo všetkom, čo robíte, pretože Vaša práca má zmysel. S pozdravom ostáva Eva Žilková



Ministerstvo zdravotníctva odpovedá našej členke

V plnom znení Vám prinášame odpoveď Ministerstva zdravotníctva SR na list našej aktívnej členky Lydky Lazovej, v ktorom vyjadruje nespokojnosť, že osoby so svalovou dystrofiou boli preradení zo skupiny A do skupiny B.

Vážená pani Lazová,

na Ministerstvo zdravotníctva SR bol dňa 25.02.2009 doručený Váš list, v ktorom vyjadrujete nespokojnosť s preradením pacientov so svalovou dystrofiou z indikačnej skupiny A do skupiny B, poslednou novelou zákona č. 577/2004 Z.z.

Kompletný materiál novely bol zverejnený na webovej stránke Ministerstva zdravotníctva SR od 25.07.2009 do 14.08.2009 t.j. 15 pracovných dní bol dostupný na zaslanie pripomienok pre nepovinne osloviteľné subjekty. V tomto časovom období ste mali možnosť vyjadriť svoje pripomienky k predmetnému materiálu. Ministerstvo zdravotníctva SR oslovilo 76 povinne osloviteľných subjektov v pripomienkovom konaní.

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

S pozdravom Richard Raši, minister zdravotníctva SR

STOP ROZDIELOM: Uvedme článok 19 Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím do praxe

Článok 19 Dohovoru OSN o právach ľudí s postihnutím hovorí, že vlády musia zastaviť rozdiely v životných podmienkach ľudí s postihnutím. Hovorí, že všetci ľudia s postihnutím by mali mať prístup k osobnej asistencii.

Osobná asistencia je pre mnoho ľudí s postihnutím prvou najdôležitejšou formou "pomoci" pre dosiahnutie nezávislého života, ktorá prináša slobodu a cestu von z pozície osoby, o ktorú sa treba starať. Nárok na takéto právo sa stane nespochybniteľným s postupnou ratifikáciou Dohovoru OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím.



Článok 4 Dohovoru OSN o právach ľudí s postihnutím hovorí, že štáty prijímú a budú podporovať úplné naplnenie všetkých ľudských práv a základných slobôd pre všetkých ľudí s postihnutím bez rozdielu postihnutia. Za týmto účelom štáty:

prijímajú primeranú legislatívu, administratívu a iné opatrenia pre implementáciu práv na základe platného Dohovoru.

Rada Európskeho akčného plánu pre postihnutia pre roky 2006 – 2015, akcia 8 Komunitný život uvádza, že jedným z cieľov komunitného života je “podporovať schémy, ktoré umožnia ľuďom s postihnutím zamestnávať osobných asistentov na základe ich voľby (3.8.3. viii)“



Osobná asistencia sa musí stať zákonným právom a nesmie byť podmienená finančnou situáciou človeka.

Apelujeme na vlády a Európsky parlament, aby ZASTAVILI ROZDIELY – opýtajte sa organizácií, ktoré vedú a riadia ľudia s postihnutím na skúsenosti s nezávislým životom...

...a uveďte právo na osobnú asistenciu pre ľudí s postihnutím do praxe.

Navštívte stránky ENIL Campaign

a podpíšte sa pod právo ľudí s postihnutím na osobnú asistenciu

Je to naše právo!

http://www.enil.eu/enil/index.php?option=com_joomlapetition&func=viewcategory&catid=1

**Materiál zo stránky www.enil.eu
Preložil Filip Zeman**

Podanie na Ústavný súd kvôli zákonu o sociálnych službách

Dňa 23. apríla 2009 Monika Gibalová so skupinou poslancov Národnej rady Slovenskej republiky **odoslala podanie na Ústavný súd Slovenskej republiky vo veci nesúladu nasledujúcich ustanovení zákona č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách s Ústavou Slovenskej republiky:**

- čl. I § 8 ods. 2 písm. d) v časti „*ak obec nemôže poskytnúť alebo zabezpečiť poskytovanie sociálnej služby podľa písmen a) až c)*“

- čl. I § 8 ods. 3 písm. d) v časti „*ak vyšší územný celok nemôže poskytnúť alebo zabezpečiť poskytovanie sociálnej služby podľa písmen a) až c)*“ zákona č. 448/2008 Z. z.

Súčasná zákonná úprava predstavuje rozpor s čl. 12 ods. 1, 2 ústavy a to tak samostatne, ako aj v priamej väzbe na čl. 35 ods. 1 ústavy. Okrem toho tiež odporuje čl. 14 ods. 2 Európskej sociálnej charty (vyhlásenej v Zbierke zákonov formou oznámenia Ministerstva zahraničných vecí SR č. 328/1998 Z.z.), v zmysle ktorého sa Slovenská republika zaväzuje „podporovať účasť jednotlivcov a dobrovoľných alebo iných organizácií pri zriaďovaní alebo udržiavaní sociálnych služieb“. Nakoľko priame znevýhodnenie neverejných poskytovateľov v porovnaní s ich statusovo rovnakými náprotivkami (tzv. verejnými poskytovateľmi – pozn. redakcie), líšiacimi sa len v osobe zakladateľa, nie je pri žiadnom výklade možné chápať ako podporu ich účasti na zriaďovaní a udržiavaní sociálnych služieb, zákonodarca napadnutou úpravou porušil záväzok, obsiahnutý v predmetnej medzinárodnej zmluve.

Súčasťou podania je žiadosť, aby ústavný súd rozhodol o pozastavení účinnosti napadnutých ustanovení až do rozhodnutia veci samej vzhľadom na to, že ich ďalšie uplatňovanie ohrozuje základné práva a slobody.

Monika Gibalová, poslankyňa NR SR
Správa je krátená.

Od 1. júla 2009 nové sumy opakovaných peňažných príspevkov na kompenzáciu

Dňom 1. júla 2009 nadobudlo účinnosť Opatrenie Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky o úprave súm životného minima, v zmysle ktorého bola v § 2 písm. a) zákona o životnom minime suma životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu 178,92 Eur nahradená sumou 185,19 Eur.

Táto suma životného minima má vplyv na zvýšenie opakovaných peňažných príspevkov na kompenzáciu, ktorých výška podľa zákona o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia je vyjadrená v percentách zo sumy ži-

votného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu.

Sumy opakovaných peňažných príspevkov na kompenzáciu sú od 1. júla 2009 nasledovné:

Sadzba na jednu hodinu osobnej asistencie na účely výpočtu výšky peňažného príspevku na osobnú asistenciu, ktorá je 1,39 % sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu ustanovenú v § 2 písm. a) zákona o životnom minime (ďalej len " % sumy životného minima") sa zvyšuje na sumu **2,58 Eur**,

Peňažný príspevok na prepravu, výška ktorého sa určuje percentuálnou sadzbuou v závislosti od príjmu fyzickej osoby s ŤZP a preukázaných nákladov na prepravu mesačne najviac 51,02 % sumy životného minima, sa poskytuje mesačne najviac v sume 94,49 Eur,

Peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov na diétne stravovanie, ktorý je mesačne vo výške:

- 18,56 % sumy životného minima pre choroby a poruchy uvedené v prílohe č. 5 v prvej skupine sa zvyšuje na sumu **34,38 Eur**,
- 9,28 % sumy životného minima pre choroby a poruchy uvedené v prílohe č. 5 v druhej skupine sa zvyšuje na sumu **17,19 Eur**,
- 5,57 % sumy životného minima pre choroby a poruchy uvedené v prílohe č. 5 v tretej skupine sa zvyšuje na sumu **10,32 Eur**,

Peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich s hygienou alebo s opotrebovaním šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia, ktorý je mesačne vo výške 9,28 % sumy životného minima sa zvyšuje na sumu **17,19 Eur**,

Peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla, ktorý je vo výške 16,70 % sumy životného minima sa zvyšuje na sumu **30,93 Eur**

Peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich so starostlivosťou o psa so špeciálnym výcvikom, ktorý je mesačne vo výške 22,27 % sumy životného minima sa zvyšuje na sumu **41,25 Eur**

Suma peňažného príspevku na opatrovanie, výška ktorého sa určuje individuálne, sa zvyšuje nasledovne:

- pri opatrovaní jednej fyzickej osoby s ŤZP na sumu **206,16 Eur** (111,32 % sumy životného minima),
- pri opatrovaní dvoch alebo viacerých fyzických osôb s ŤZP na sumu **274,86 Eur** (148,42 % sumy životného minima),
- pri opatrovaní jednej fyzickej osoby s ŤZP, ktorej sa poskytuje denná pobytová sociálna služba alebo navštevuje školské zariadenie v rozsahu viac ako 20 hodín týždenne, na sumu **182,10 Eur** (98,33 % sumy životného minima),

- d)** pri opatrovaní najmenej dvoch fyzických osôb s ŤZP, ktorým sa poskytuje denná pobytová sociálna služba alebo ktoré navštevujú školské zariadenia v rozsahu viac ako 20 hodín týždenne, na sumu **257,70 Eur** (139,15 % sumy životného minima),
- e)** pri opatrovaní dvoch fyzických osôb s ŤZP, pričom jednej fyzickej osobe s ŤZP sa poskytuje denná pobytová sociálna služba alebo navštevuje školské zariadenia v rozsahu viac ako 20 hodín týždenne a súčasne druhej fyzickej osobe s ŤZP sa denná pobytová sociálna služba neposkytuje alebo sa poskytuje v rozsahu najviac 20 hodín týždenne, alebo druhá fyzická osoba s ŤZP školské zariadenie nenavštevuje alebo ho navštevuje v rozsahu najviac 20 hodín týždenne, na sumu **267,99 Eur** (144,71 % sumy životného minima),
- f)** u fyzickej osoby, ktorá poberá starobný dôchodok, predčasný starobný dôchodok, invalidný dôchodok z dôvodu poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 70 %, výsluhový dôchodok alebo invalidný výsluhový dôchodok pri opatrovaní jednej fyzickej osoby s ŤZP, na sumu **85,90 Eur** (46,38 % sumy životného minima),
- g)** u fyzickej osoby, ktorá poberá starobný dôchodok, predčasný starobný dôchodok, invalidný dôchodok z dôvodu poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 70 %, výsluhový dôchodok alebo invalidný výsluhový dôchodok pri opatrovaní dvoch alebo viacerých fyzických osôb s ŤZP, na sumu **113,38 Eur** (61,22% sumy životného minima)

Poznamenávame však, že ide o základné sumy peňažného príspevku na opatrovanie, ktoré môžu byť znížené:

o sumu, ktorou príjem fyzickej osoby s ŤZP za zisťované obdobie prevyšuje 1,3 násobok sumy životného minima (240,747 Eur);

o sumu, ktorou príjem fyzickej osoby s ŤZP, ktorou je maloleté dieťa, za zisťované obdobie prevyšuje trojnásobok sumy životného minima (555,57 Eur);

o sumu zvýšenia dôchodku pre bezvládnosť, ktorý poberá fyzická osoba s ŤZP

Tieto základné sumy však možno aj zvýšiť o 49,80 Eur mesačne ak je fyzickou osobou s ŤZP jedno alebo viacero nezaopatrených detí a fyzická osoba, ktorá opatrovanie vykonáva, nemá v čase opatrovania príjem zo zamestnania a nepoberá dávky dôchodkového poistenia alebo dávky výsluhového zabezpečenia.

Peňažné príspevky na kompenzáciu sa vyplácajú mesačne pozadu, preto budú poberateľom **vyplatené vo zvýšených sumách až v mesiaci august 2009** za podmienky, že rozhodnutie správneho orgánu o ich zvýšení bude právoplatné.

Peňažné príspevky v tabuľkách

OPAKOVANÉ PRÍSPEVKY		
	do 30. júna	od 1. júla
Na osobnú asistenciu (1hodina)	2,49 €	2,58 €
Na prepravu – najvyššia suma	91,29 €	94,49 €
PRÍSPEVKY NA KOMPENZÁCIU ZVÝŠENÝCH VÝDAVKOV		
	do 30. júna	od 1. júla
na diétne stravovanie – pre choroby v 1. skupine	33,21 €	34,38 €
na diétne stravovanie – pre choroby v 2. Skupine	16,61 €	17,19 €
na diétne stravovanie – pre choroby v 3. skupine	9,97 €	10,32 €
na hygienu, šatstvo, bytové zariadenie	16,61 €	17,19 €
na prevádzku auta	29,88 €	30,93 €
na psa so špeciálnym výcvikom	39,85 €	41,25 €
PRÍSPEVOK NA OPATROVANIE POPRI DÔCHODKU		
opatovanie	do 30. júna	od 1. júla
jedného človeka	82,99 €	85,90 €
najmenej dvoch ľudí	109,54 €	113,38 €

**Tabuľky spracované podľa článku SME
Zdravotne postihnutým ľuďom pridajú, 24. 6. 2009
Autor: Jozef Čavojec**

Zmena úhrad v zariadení sociálnych služieb

Pri poskytovaní opatrovateľskej služby, prepravnej služby a pomoci pri osobnej starostlivosti o dieťa prijímateľ sociálnej služby nie je povinný platiť úhradu za poskytnutú službu, ak jeho príjem a príjem osôb, ktorých príjmy sa spoločne posudzujú je nižší ako 1,3 násobok sumy životného minima alebo sa rovná 1,3 násobku sumy životného minima spoločne posudzovaných osôb. Teda, ak ide o jednotlivca s účinnosťou od **1. júla 2009 mu nevznikne povinnosť platiť úhradu za opatrovateľskú službu alebo prepravnú službu, ak jeho príjem je nižší alebo sa rovná $1,3 \times 185,19 = 240,75$ eura**



(7 252,83 Sk). Ide o zvýšenie zo sumy 232,60 eur (7 007,31 Sk). Ak má prijímateľ týchto služieb príjem vyšší ako 240,75 eura, platí úhradu za poskytnuté služby tak, aby mu zostala po jej zaplatení z jeho príjmu suma 240,75 eura mesačne.

Po zaplatení úhrady **za celoročnú pobytovú sociálnu službu** musí prijímateľovi sociálnej služby zostať mesačne z jeho príjmu najmenej 20 % sumy životného minima, čo od 1. 7. 2009 predstavuje 37,04 eur (1 115,87 Sk), čiže sa zvýši z 35,78 eur (1 077,91 Sk).

Po zaplatení úhrady **za týždennú pobytovú sociálnu službu** musí prijímateľovi sociálnej služby zostať mesačne z jeho príjmu najmenej 50 % sumy životného minima. Od 1. 7. 2009 ide o 92,60 eur (2 789,67 Sk), čo znamená zvýšenie z 89,46 eur (2 695,07 Sk).

Zdroj: webstránka MPSVaR

Čítareň

Teta Eržika vyhrala slušnú čiastku v lote a rozhodla sa, že peniaze podaruje svojim synovcom.

„Čože už ja, stará žena pred hrobom, potrebujem? Tolké peniaze ani nedokážem schosnovať,“ povedala mladým, keď sa u nich usadila. „Vám dávam najviac, lebo viem, Karolko, že ty si poriadny a vzorne sa staráš o rodinu. Tvojim dvom bratom, nezodpovedným alkoholikom, som dala iba toľko, aby sa nepovedalo.“

„Ďakujeme, teta.“

„Tvoj brat František chodí za druhými ženami a nepovie mi inak, iba hluchaňa a Viktor ten denne vysedáva v krčme a vraj sa tam už i pobil. Musím sa za nich iba hanbiť.“

„Teta, ako sa ti odvdáčíme za tvoju pozornosť?“ spýtal sa Karol.

„Čo hovoríš, synak?“ nahla sa bližšie k nemu teta.

„Že čo my ti dáme za to?“

„A čože by si mi synku, len ich v zdraví užite.“

„Teta, čo by si chcela na večeru? Uvarím ti, čo máš rada,“ spýtala sa Amálka.

„Ešte raz a hlasnejšie, dievka moja.“

„Že čo by si chcela večerať, teta,“ zopakovala synovcova žena.

„Hádam len nejdete kvôli mne variť. Pozývam vás na večeru niekam do reštaurácie.“

„My do reštaurácie nechodíme,“ ohradil sa Karol.

„To je pravda,“ potvrdila jeho žena.

„To je dôvod, aby ste tam šli aspoň dnes. Pôjdeme do vinárne, tam vraj varia výborné tajomstvo šéfkuchára. Tak, zberajte sa, ideme.“

„Teta, nerozmyslíš si to? Do vinárne nie,“ oponoval Karol.

„Kam teda? Veď tu už nič slušnejšie nemáte.“

„Vieš, teta, my sme zvyknutí úplne inak tráviť večery. Karol ten presedí celé večery

v mestskom kultúrnom stredisku, v čítárni. Niekedy prichádza domov až po polnoci, “ vysvetľovala Amálka. „A ja si čítam niečo doma, alebo pozerám televíziu. My nikam do spoločnosti nechodíme.“

„Berte kabáty, odchádzame.“

Neostávalo im, iba poslúchnuť.

Usadili sa a prišiel čašník.

„Čo to bude?“ spýtal sa.

„Trikrát tajomstvo šéfkuchára,“ povedala Amálka.

„Budete aj niečo piť?“

„Nie, nič,“ povedala Amálka. „Iba ak minerálku.“

„Ale, tebe ako obyčajne na začiatok dvojlitú whisky so sódou, však?“ obrátil sa na Karola čašník.

„Nie, ja predsa nepijem,“ gestikuloval Karol nenápadne a žmurkal na čašníka. Teta to nezačula, ale Amálka ostala s otvorenými ústami. Zavrela ich iba vtedy, keď začala jesť.

„Je to výborné,“ pochválila teta Eržika jedlo.

„Nazdar, kámo. Tak, ukáž sa,“ buchol z celej sily Karola do chrbta akýsi štamgast. „Už sa ti zahojilo obočie po tej poslednej bitke? Modrina ti už zmizla, ale stehy ti ešte poznať. Lojzo je na tom oveľa horšie...“

„Psst! Tak, drž už tú klapačku,“ čo najtichšie krotil svojho kamaráta Karol a dával mu všelijaké znamenia. Ten svojho parťáka nespoznával a pozeral naň ako vyoraná myš.

Amálka bola šokovaná, muž jej povedal, že spadol z bicykla. Ten klamár! Nenápadne sa pozerala na tetu, či pochopila. Našťastie bola sústredene zabratá do svojej porcie.

„Veďže sa neondej. A čo si si to dnes, preboha, nabalil za baby? Či sa ti prestali páčiť mladé pipky, že si sa preorientoval na pokročilé ročníky?“

Nuž, takto, takmer katastrofálne skončila večera s tetou Eržikou. Len vďaka jej handicapu sme u nej neprepadli na celej čiare. Ale na niečo to predsa len bolo dobré. Karol odvtedy nikam nechodí a po večeroch „číta“ už iba doma...

Emília Molčániová

1. Jarná OMD liga v šachu, marec – máj 2009

Na základe projektu vypracovaného Máriou Duračinskou a podporeného Komunitnou nadáciou – Citibank boli z grantu zakúpené šachové figúrky zn. Staunton, šachovnice a šachové digitálne hodiny. V rámci tohto projektu sme zorganizovali 1. jarnú OMD ligu v šachu. Prihlásilo sa nám do nej osem šachistov, ľudí so zdravotným postihnutím.



Hralo sa v dvoch skupinách. Súťažilo sa podľa platných pravidiel FIDE, každý hráč mal k dispozícii 40 minút čistého hracieho času. Na to všetko dohliadal hlavný rozhodca Ondrej Bašták. Hralo sa v priestoroch Súkromnej základnej školy Waldorfská, alebo priestoroch OMD v SR.

Nakoľko víťaz Matúš „Kescho“ Hricovíny nastúpil do kúpeľov, vy-

hodnotenie ligy sa uskutoční na septembrovom VAU. Pre víťaza je pripravená krásna trofej z dielne Luciky Mrkvicovej a pre každého pamätné tričko. Tieto tričká boli zakúpené sponzorsky vďaka pani Novákovéj.

Počas májového VAU bola zohratá simultánna partia medzi účastníkmi 1. jarnej šachovej ligy a našim hosťom Marcelom Dirnbachom, ktorý nás poctil návštevou spolu so svojou sesternicou Martinkou Hladkou.

Príhlásení hráči:

Skupina „A“: Hricovíny Matúš, Hron Vladimír, Vanko Richard, Michlíková Helena
Skupina „B“: Unčovský Martin, Smižík Štefan, Perniš Viliam, Györiová Eva

Záverečné poradie a výsledky:

Finále: Hricovíny – Unčovský : 1 (b) : 0, 0,5 : 0,5 (b), 346

o 3. miesto: Vanko - Smižík : 1 (b) : 0, 1 : 0 (b)
 4. Štefan Smižík, 5. – 8. Viliam Perniš, Vladimír Hron, Helena Michlíková, Eva Györiová

Job

Unčovský (biely) – Hricovíny (čierny)

1. e4 – e5, 2. d3 – Jc6, 3. Jf3 – Jf6, 4. Jc3 – Sc5, 5. Se2 – Je7, 6. H3 – D6, 7. 0-0 – 0-0, 8. D4 – C6, 9. Dxc5 – Dxc5, 10. Dxd8 – Vxd8, 11. Vd8 – Vxd1, 12. Jxd1 – Jg6, 13. Sc4 – Jxe4, 14. Se3 – Jd6, 15. B3 – Je4, 16. Jg5 – Jdb, 17. Sxc5 – Jxc4, 18. Bxc4 – Sf5, 19. C3 – Sd3, 20. Je3 – B6, 21. Sd6 – F6, 22. Je6 – Ve8, 23. Jc7 – Vd8, 24. C5 – Jf4, 25. Kh2 – Bxc5, 26. Sxc5 – E4, 27. G3 – Vd7, 28. Ja6 – Jd5, 29. Jxd5 – Vxd5, 30. Vd1 – Sxa6, 31. Vxd5 – Cxd5, 32. Sxa7 – Kf7, 33. Kg2 – Ke6, 34. F3 – Exf3, 35. Kxf3 – Kf5, 36. Ke3 – 95, 37. Kd4 – Ke6, 38. A3 – F5, 39. Ke3

Zvolen Cup 2009

Tak ako aj minulý rok, prvý oficiálny pretek sezóny sa opäť konal vo Zvolene, na V. ročníku Boccia Cupu. Dňa 23. mája 2009 sa stretli registrovaní športovci rôznych slovenských klubov, aby predviedli, ako sa hrá boccia. Začiatok podujatia odialila veľká dopravná nehoda v blízkom meste. A tak skoro s hodinovým meškáním začali prví hráči svoj zápas okolo 9.00 hodiny.

Podujatie sa konalo v priestoroch školy, ktorá bola v podstate bezbariérová a prispôsobená na pohyb ľudí na vozíčkoch. Do vchodu boli nájazdové rampy, na prízemí bola pomerne dobrá bezbariérová toaleta a do školskej jedálne výťah, vhodný pre jedného človeka na vozíku a jeho sprievod. Podlaha bola parketová, i keď miestami „skákala“, ale dalo sa na nej hrať. Takže priestorovo to hodnotím pozitívne.

Keďže hráčov bolo veľa a rozhodcov menej, zápasy trvali pomerne dlho a posledný zápas doznieval ešte po siedmej hodine večer. Počas zápasov sa nevyskytli žiadne problémy, všetko prebehlo v dobrej nálade a s úsmevom na perách.

Prekvapujúci bol víťaz kategórie BC 1 a tiež BC 3, kde sa opäť potvrdilo, že špička v tejto kategórii je veľmi široká. Zvíťazila Lubka351, ktorá na nedávnom Boccian open tour skončila ôsma.

Na hráčov, ktorí si odniesli niektoré z prvých troch miest, čakali opäť krásne poháre, ktoré sa jagali v zväčša v rukách **ŠK Altius**. U hráčov z iných klubov, je ich



príslušnosť uvedená v zátvorke.

BC 1: 1. miesto: Lukáš Baláži, **2. miesto:** Lenka Ďurdinová, **3. miesto:** Jakub Nagy
BC 2: 1. miesto: Tomáš Král (ŠK TP Victoria Žiar nad Hronom), **2. miesto:** Peter Hudeček, **3. miesto:** Kristína Hakáčová
BC 3: 1. miesto: Luba Škvarnová (Farfalletta OMD Žilina), **2. miesto:** Matej Švaňa, **3. miesto:** Mária Smolková (Farfalletta OMD Žilina)
BC 4: 1. miesto: Róbert Ďurkovič, **2. miesto:** Stanislav Minárik (Manín OMD P. Bystrica), **3. miesto:** Martin Strehársky
Alk

Výsledky našich reprezentantov na medzinárodných turnajoch

Medzinárodný turnaj v ČR - Brno (20. – 21. máj 2009):

2.miesto - par bc4 / Ďurkovič, Strehársky, Burian /

2.miesto - team / Nagy, Ďurdinová, Král, Dančo, Mezik /

Majstrovstvá Európy – Portugalsko,

(25. 6. – 3. 7. 2009)

Naša výprava si zásluhou Roba
Ďurkoviča z Povoia de Varzim odniesla
bronzovú medailu!

*Blahoželáme! Viac sa budeme ME venovať
v Ozvene číslo 4/2009.*

Potrebujete sa schladiť? Zahrajte si curling, šport aj pre vozíčkarov!

Curling je hra, ktorá sa hrá na špeciálne upravenej ľadovej ploche, rozdelenej pozdĺžne do viacerých osovo súmerných dráh. Dráha má rozmery 44,5 x 4,75 m a na oboch koncoch je zakončená farebnými kruhmi, podobnými terču. Ľad nie je hladký, ako pri hokeji, ale na povrchu ľadu sú drobné zmrznuté kvapôčky ľadu, tzv. pebbles, ktoré umožňujú kameňom dlhšiu dráhu pri kĺzaní. Cieľom hry je umiestniť čo najviac svojich kameňov čo najbližšie ku stredu cieľových kruhov, bližšie, než sú umiestnené kamene súpera.



Na stretnutie proti sebe nastupujú dva štvorčlenné tímy, v každom tíme musí byť minimálne jedna žena. Každý tím má sadu 8 kameňov farebne odlišených od kameňov súpera. Kamene sú vyrobené z kvalitnej tvrdenej žuly a každý z nich váži asi 20 kg.

Curling je šport, ktorý môžu hrať aj telesne postihnutí športovci a dokonca aj hráči na invalidných vozíkoch. Existuje jediná kategória, a to vozíčkar, ktorá sa objavila na programe paralympijských hier po prvýkrát od Turína 2006. Na rozdiel od zdravých hráčov sa pri curlingu na vozíku ľad pred kameňmi nezametá.



Kamene hráči odhadzujú pomocou krátkej tyče, tzv. extendera, ktorý je na konci opatrený špeciálnym úchytom, ktorý sa nasúva na rukoväť kameňa.

Na Slovensku sa v súčasnosti formuje prvý tím vozíčkárov pod vedením Milana Kaľiša a bratov Františka a Pavla Pitoňákovcov, ktorí sú vynikajúcimi reprezentantmi Slovenska medzi zdravými športovcami. Najmä vďaka nim, ich obetavej práci a voľného času, sa na Slovensku vytvorilo prvé družstvo curlingu na vozíku, ktoré trénuje v prvej a jedinej curlingovej hale na Slovensku (Ružinove, vedľa zimného štadióna V. Dzurilla), ktorú otvorili v máji 2009.

V prípade záujmu vyskúšať si túto zaujímavú zimnú hru kontaktujte Mgr. Františka Pitoňáka, fero@pitonak.sk, telefón: 0907 254 102

ŠTATÚT POMOCI

Organizácie muskulárnych dystrofičiek 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 nervosvalovými ochoreniami, ktorí sú v dôsledku týchto ochorení, odkázaní na používanie zložitých pomôcok alebo prístrojov.

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

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

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

a) úhrada kompenzačnej pomôcky alebo jej doplatku:

- najmä kompenzačné pomôcky pre imobilných členov OMD, ktorí sú odkáza-

ní na polohovacie postele, dýchacie prístroje, odsávačky hlienu, ambuvaky, zdravotnícky materiál potrebný pri používaní týchto pomôcok alebo ktorý potrebujú tracheotomizovaní pacienti a iné pomôcky nehradené v plnej výške poisťovňou

- za kompenzačné pomôcky sa považujú aj tie pomôcky, ktoré zlepšujú zdravotný stav a funkčnosť človeka s postihnutím, prednosť však majú kompenzačné pomôcky zlepšujúce mobilitu a zachraňujúce život
- o výške podpory rozhodujú členovia VV po vzájomnej konzultácii a zvážení všetkých okolností žiadosti
- v prípade, že pomôcku priznanú pomôcku je potrebné dopraviť k žiadateľovi, náklady na dopravu nie sú súčasťou nákladov na pomôcku

b) úprava bytu:

- pomoc pri dohradení nákladov pri debarierizácii bytu, ak člen OMD nemá dostatok financií potrebných na doplatenie úhrady
- maximálne do výšky 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 vyžadovanými 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

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@nadaciariecka.sk,
www.nadaciariecka.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 rozhlase)
Tel/fax: 00421 – 2 – 52444119, e-mail: aozpo@stonline.sk

INFOSERVIS**Vítame nových členov**

Javornický Róbert z Bratislavy ako priaznivec
Šípošová Rozália z Galanty
Zekuciová Janka z Hriňovej
Fél Atila z Dunajskej Stredy za syna Adama
Ing. Mičáňová Monika z Limbachu za syna Davida
Rybárová Simoneta z Paty za dcéru Nikoletu

Opustili nás

Běčáková Alena vo veku 68 rokov
Pindešová Monika vo veku 75 rokov
Ing. Kubišová Viera vo veku 52 rokov
Kostová Mária vo veku 31 rokov
Fančovič Matej vo veku 21 rokov

Navždy ostávajú v našich srdciach.

Blahoželáme jubilantom!

Od júna do septembra 2009 oslávili a oslávajú okružhle jubileum títo naši členovia:

K 30. výročiu srdečne blahoželáme:

Kataríne Dugovej z Myjavy
Ing. Ivane Juríkovej z Bánova
Zuzke Maleckej z Pohorelej
Jarmile Mazánovej z Dvorov n. Žitavou
Mgr. Petrovi Svičekovi z Bratislavy
Mgr. Erike Šágovej z Košíc

K 40. výročiu srdečne blahoželáme:

Lýdii Machalovej z Trstína
Janke Trnkovej z Levoče
Štefanovi Feketemu zo Sabinova
Jurajovi Korimovi z Veľkej Lomnice
Marcele Zigovej z Považskej Bystrice

K 50. výročiu srdečne blahoželáme:

Miloslavovi Bardiovskému z Hlohovca

K 60. výročiu srdečne blahoželáme:

Jolanke Hôrkovej z Trenčína

Gratulujeme

Blahoželáme našej členke **Erike Šágovej** k úspešnému ukončeniu Právnickej fakulty UPJŠ v Košiciach a získaní titulu Mgr!

Dvojnásobné blahoželenie patrí našej členke **Zuzane Hrašnej!** K úspešnému ukončeniu štúdia na Fakulte prevádzky a ekonomiky dopravy a spojov Žilinskej univerzity a zároveň k vyrieknutiu svojho „áno“ Marekovi Hargašovi!

Zmena telefónneho čísla na MPSVaR

Bolo zmenené prvé štvorčísle v kontaktoch Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR v Bratislave na: 2046.

Boccia sústredenie

Klub OMD Manín organizuje v termíne 25. - 31.8.2009 sústredenie v hre boccia. Miesto tejto akcie sú Nimnické kúpele.

Pozvánka na Slovmedica – Non Handicap

Výstava Slovmedica je venovaná novým zdravotníckym technikám, technológiám, prístrojom, ktoré denne pomáhajú zdravotníkom v ich náročnej práci. Súbežná výstava Non Handicap je venovaná prístrojom a pomôckam pre ľudí so zdravotným postihnutím. **Vstup pre držiteľov preukazov ZŤP a ich doprovod je zdarma.** Výstavy sa budú konať v dňoch 24. - 26. 9. 2009 na Výstavisku Incheba Expo Bratislava. Záštitu nad podujatím prevzalo: * Ministerstvo zdravotníctva SR
Na odbornej gescii a spolupráci sa po-

dieľajú: * Slovenská humanitná rada, * Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR, * Farmaceutická fakulta Univerzity Komenského, * Lekárska fakulta Univerzity Komenského, * Slovenská lekárska komora, * Slovenská farmaceutická spoločnosť, * Slovenská zdravotnícka univerzita, * Úrad verejného zdravotníctva SR.

Ozvena v špirálovej väzbe

Chceli by sme Vás upozorniť na možnosť vychádzania Ozveny aj v špirálovej väzbe, s ktorou sa ľahšie manipuluje pri čítaní ľuďom s viac oslabenými rukami. Ak máte záujem, aby sme Vám v budúcnosti posielali takúto formu Ozveny, dajte nám vedieť telefonicky, písomne alebo e-mailom. Prihláste sa aj tí, ktorým už takáto Ozvena pokusne prišla!

Inzeráty

Predám Fábium combi, 8 r., automatická prevodovka, najazdených 112 tisíc km., cena dohodou kontakt: 0910 324 283

Dystrokvíz

Naša nová rubrika sa žiaľ neosvedčila. Všetky ceny, ktoré boli do kvízu dané sa rozdeľujú na táboroch alebo iných akciách OMD.



Svetový deň SM



Svetový deň SM je organizovaný Medzinárodnou federáciou sklerosis multiplex (MSIF). Prvá celosvetovo koordinovaná iniciatíva s cieľom zviditeľniť SM bola odštartovaná 27. mája 2009 viac než 160 akciami v 51 krajinách sveta v spoločnom úsilí „pripojiť sa“ a zvýšiť tak povedomie o tejto chorobe na celom svete. Svetový deň SM si kladie za cieľ byť dňom jednoty, sily a solidarity, kedy ľudia postihnutí sklerózou multiplex, či už doma alebo po celom svete, spoja sily, aby mali svojím pozitívnym prístupom množstvo energie v boji s SM. Cieľom je zmobilizovať a rozšíriť celosvetové hnutie SM podporou ľudí, aby hovorili o svojich skúsenostiach s SM, aby darom podporili ľudí postihnutých SM a finančne prispeli na výskum SM. Aby sa organizácie SM po celom svete spojili a aby presvedčili a povzbudili politikov konať. Tieto aktivity budú zamerané na potreby ľudí s SM, na zvýraznenie nedostatku kapacít pri diagnostikovaní a liečbe SM v mnohých krajinách a na neodkladnú potrebu ďalšieho výskumu s cieľom pomôcť skončiť s touto chorobou. Iniciatíva zorganizovať Svetový deň SM sa uskutočnila v nasledujúcich krajinách: Argentína, Austrália, Rakúsko, Bahrajn, Barbados, Belgicko, Brazília, Kanada, Čína, Chorvátsko, Cyprus, Česká republika, Dánsko, Ekvádor, Fínsko, Francúzsko, Nemecko, Grécko, Maďarsko, Island, India, Irán, Írsko, Taliansko, Japonsko, Libanon, Luxemburg, Malajzia, Mexiko, Maroko, Holandsko, Nórsko, Pakistan, Palestínske úrady, Peru, Portugalsko, Rumunsko, Rusko, Slovensko, Slovinsko, Južná Afrika, Španielsko, Sri Lanka, Švédsko, Švajčiarsko, Tunisko, Turecko, Spojené Arabské Emiráty, Spojené Kráľovstvo, Uruguaj a USA.

Slovenský zväz sclerosis multiplex pri tejto príležitosti zorganizoval pre SM-károv seminár s názvom „**Dôstojný život s SM**“, aby sme mali možnosť si vypočuť najnovšie informácie v možnostiach liečby sclerosis multiplex. Z oblasti neurológie informoval Doc. MUDr. Kurča, PhD, urológie Doc. MUDr. Švihra, PhD, gynekológie doc. MUDr. Žubor, PhD, rehabilitácie MUDr. Dudíková a oblasti fyzioterapie p. Kostúr. Veľa zaujímavostí z oblasti psychológie nám povedala MUDr. Babková a z ÚPSVaR nás p. Košárek oboznámil s novým zákonom č.447/2008 Z.z. o kompenzáciách. Každý účastník mohol klásť prítomným prednášajúcim otázky, ktoré ho trápia, zaujímajú a tak získanými informáciami si môže pomôcť a zvýšiť svoju kvalitu života a dôstojne žiť. Prevažná väčšina účastníkov bola s obsahovým zameraním seminára a priebehom veľmi spokojná. Za možnosť usporiadať tento seminár v LD Veľká Fatra v Turčianskych Tepliciach chceme poďakovať Doc. MUDr. Beáte Sániovej, PhD, poslankyni NR SR za LS HZDS, ktorá prevzala záštitu nad podujatím a LS HZDS, ktorá tento seminár v plnej miere finančne podporila.



Dôležitá informácia pre členov: každý poradca má svoje číslo

Od začiatku augusta bude každý poradca oemdečka zastihnuteľný na konkrétnom telefónnom čísle. V prípade, že potrebujete poradiť alebo máte inú otázku, volajte nám v pracovných dňoch a pracovnej dobe na tieto mobily (operátor Telefónica O2):

Andrea Madunová:	0948 04 66 71
Tibor Köböl:	0948 04 66 72
Alena Hradňanská:	0948 04 66 73
Andrea Paulínyová:	0948 04 66 74
Mária Duračinská:	0948 04 66 75

Pošlite fotku do súťaže alebo hlasujte za svojho favorita

Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR realizuje on-line internetovú súťaž fotografií zachytávajúcich prekážky každodenného života ľudí so zdravotným postihnutím. Fotografická súťaž Bariéry 2009 je podujatím, ktorého cieľom je zhromaždiť a prezentovať fotografie prekážok a nástrah, s ktorými sa stretávajú nielen ľudia so zdravotným postihnutím, ale aj starší ľudia a rodičia s kočkami.

Súťaž prebieha na internetovej stránke www.nrozp-bariery.sk od 22. júna 2009 do 31. októbra 2009 s finančnou podporou Ministerstva kultúry SR. Nájdete tu aj fotografie, ktoré do súťaže poslala Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, ak sa vám páčia, hlasujte za ne.

Do súťaže sa môže prihlásiť ktokoľvek, kto chce poukázať na bariéry ľudí so zdravotným postihnutím nachádzajúce sa v jeho okolí. Súťažiaci sa môžu zapojiť zaslaním fotografie s krátkym komentárom v rozsahu 250 znakov na mailovú adresu **foto@nrozp-bariery.sk**. Podporiť súťažiacie fotografie môže ktokoľvek pridaním svojho hlasu na internetovej stránke, na ktorej budú fotografie uverejnené.

Hľadáte zamestnanie?

Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR v spolupráci so spoločnosťou IBM organizuje projekt na podporu zamestnávania občanov so zdravotným postihnutím.



Projekt je zameraný na vzdelávanie uchádzačov o zamestnanie v spoločnosti IBM v troch sekciách:

A/ Anglický jazyk – zlepšenie komunikačných zručností pre prácu so zahraničnými klientmi (písomná a ústna forma).

B/ PC zručnosti – práca s aplikáciami zameranými na spracovanie dát.

C/ Komunikačné zručnosti

Informácie o vzdelávaní:

Vzdelávanie bude prebiehať v Bratislave, v období od konca augusta do októbra 2009. Vzdelávanie pre občanov so zdravotným postihnutím sa **poskytuje zadarmo**. Zúčastnenci sa môžu prihlásiť na adresu sekretariat@nrozp.sk, zaslaním štruktúrovaného životopisu a prihlášky na vzdelávanie (ďalšie informácie na www.nrozp.sk) ..

Do vzdelávania budú vybraní výlučne zúčastnenci so zdravotným postihnutím (**občania na tzv. invalidnom dôchodku**), ktorí majú záujem pracovať pre spoločnosť IBM, ovládajú angličtinu na komunikačnej úrovni slovom aj písmom a prácu s počítačom. Absolventi vzdelávania na základe svojich dosiahnutých výsledkov môžu reagovať na otvorené pozície v rámci spoločnosti IBM na Slovensku s možnosťou ďalšieho zamestnania.

Termín podania prihlášky je do **15. augusta 2009**.

Podmienky prijatia:

Spoločnosť IBM má záujem o šikovných občanov so so zdravotným postihnutím so záujmom o profesný a kariérny postup. Podmienkou je dosiahnuté: stredoškolské, resp. vysokoškolské vzdelanie a znalosť anglického jazyka na úrovni stredne pokročilý. Výberové konanie pozostáva z osobného pohovoru v slovenskom a anglickom jazyku.

DystroLotéria

Minulé čísla DystroLotérie mali asi veľmi zaneprázdnených držiteľov členských preukazov, lebo o svoje šancu vyhrať nejaké to eurko sa nikto neprihlásil

Zopakujme si teda pravidlá. Každý člen OMD má členský preukaz a každý členský preukaz ma svoje číslo. A práve z týchto čísel žrebujeme šesť a budeme čakať. Čakať, kto sa nám prihlási, že sme vyžrebovali jeho číslo. Iba tomu, kto sa prihlási pošleme stieracie žreby.

Na zaslanie žrebov v hodnote **3,5 €** nebude stačiť len samotné prihlásenie, ale bude treba zodpovedať aj na naše jednoduché **dve otázky**:

1. Kde a s kým trávite tohtoročné leto?
2. Vaše obľúbené jedlo, nápoja a zmrzlina?

Čísla tejto dystrolotérie vylosoval Stano Minárik: 67, 156, 248, 349, 472, 512









Naši ďalší mediálni partneri:

amnezia.sk

MUSICPRESS
www.musicpress.sk Your Music Site

ska.sk
ska "rocksteady" reggae

PLUSKO
OFIAC

HLOV
HLOHOVSKÁ TELEVÍZIA

Hudba-MUSIC
www.hudba-music.sk
Your Music Site

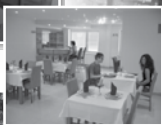
TV POPRAD

tvdk
DOKUMENTÁRNY, KATASTROFÝ, KURZY

- * 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!

Osemsmerovka Lydky Machalovej

Do redakcie prišiel rukopis knižky mladého autora, ktorý sa domnieval, že bude vydaná. Svoju knihu nazval "Prečo žijem". Rukopis mu bol vrátený s poznámkou redaktora:

Odpoveď redaktora sa dozviete po vylúštení osemsmerovky. Tajnička má 27 písmen

A	F	R	I	K	A	N	A	F	A	S	T	Y	G	N	I	T	S	A	K	P
K	I	A	R	A	K	I	K	K	R	A	A	S	R	P	K	Á	Ť	S	A	P
N	A	D	Á	E	N	T	Č	O	Š	K	O	L	A	A	O	A	A	Ž	M	R
I	N	A	B	D	O	I	U	O	O	N	P	L	N	R	V	R	H	P	I	A
F	Ó	R	U	M	P	E	S	R	F	A	CH	O	Y	O	T	T	O	S	L	V
O	L	L	Z	M	S	E	D	O	S	T	P	N	K	A	K	D	V	T	A	I
T	O	A	U	E	L	A	T	Ť	P	O	Í	N	D	O	O	K	Á	R	C	C
P	K	P	L	O	T	K	A	R	O	M	Á	N	U	B	S	P	C	A	N	A
R	O	I	K	A	A	V	Ú	H	O	S	O	E	A	B	E	I	I	V	L	U
A	N	L	P	L	O	T	Y	K	T	N	P	P	O	N	I	S	Ť	A	K	K
V	Ó	O	I	N	Y	K	L	Á	V	A	E	Á	Á	A	P	A	N	L	O	O
Í	L	P	E	E	I	N	A	V	O	N	O	L	K	S	K	A	N	R	R	R
T	A	K	T	A	V	O	Ž	I	R	K	O	I	A	S	M	Ž	B	Y	A	Á
K	S	M	I	E	Š	K	O	S	I	Ž	A	Ť	Ú	S	Š	O	O	T	L	L
O	H	O	R	O	K	O	A	U	Ť	S	O	L	A	D	U	B	Á	K	Y	E

AFRIKA

AKORD

ALANA

DUBÁKY

FÓRUM

FOTKA

CHLAPI

KAMILA

KANAFAS

KASTING

KIARA

KLONOVANIE

KOALA

KOLESO

KOLÓNA

KOMÍNY

KORÁLE

KORALY

KOŽKA

KRIŽOVATKA

LOPATA

LÚSKAŤ

NEPÁLÍŤ

NUBIANY

OBROK

OFINKA

OHOROK

ONDATRA

OPONA

OSKENOVAŤ

PÁSMO

PASTÁK

PENÁL

PETRONELA

PIESOK

PLOTY

PODOBA

POKOSÍŤ

POLIEVKA

POLUDNIA

POOTVORIŤ

POROTCA

PRAVICA

PRAVÍTKO

PRÚTY

PUMPIČKA

RADAR

SALÓN

SÁNKOVAŤ

SIVÁK

SMIEŠKO

SMOTANKA

SPONKA

ŠTAHOVÁCI

STRAVA

SUČKA

SÚŤAŽ

ŠKOLA

TRAST

TVARY

UDALOSŤ

ZUBÁRI