



Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR  
Sídlo (fakturačná adresa): Banšelova 4  
Pracovisko (kancelária): Vrútocká 8  
821 04 Bratislava  
Tel.: 02/43411686, tel./fax: 02/43410474  
Mobil: 0907 262 293, 0911 268 688  
www.omdvsr.sk  
e-mail: omd@omdvsr.sk



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

**markíza**

s. 839 text

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR  
Ozvenu zostavila: OMD v SR  
Jazyková úprava: Simona Ďuriačová  
Grafická úprava: veve  
Poštová adresa redakcie  
je totožná s adresou OMD v SR  
E-mail: ozvena@omdvsr.sk

Tlač: Knihlač Gerthofer

Expeduje: ARES, s.r.o., Banšelova 4, 821 04 Bratislava

Vychádza štyrikrát ročne s finančnou podporou  
MPSVaR SR a dobrovoľných darcov  
Reg. čís. MK SR: EV 2888/09  
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) dystrofiíkoch. 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

	<b>aktuality</b> ..... 3	<b>49</b> ..... <b>sociálne okienko</b> 
	<b>Nepreplácanie mech. a elektrického vozíka nateraz zastavené!</b> ..... 3	49 ..... Som občan s ŤZP. Potrebujem diaľničnú známku?
	<b>zo zahraničia</b> ..... 4	<b>44</b> ..... <b>o pomôckach</b> 
	Príbeh: Probuď se ..... 4	44 ... Pár slov k mojim elektrickým vozíkom
	<b>výskum a starostlivosť</b> ..... 6	<b>53</b> ..... <b>cestovná horúčka</b> 
	Dokumentárny film o svalovej dystrofii ... 6	53 ..... Dovolenka mojich snov
	Výsledky projektu vyhľadávania chorých s Pompeho chorobou v SR ..... 6	<b>54</b> ..... <b>z vašej tvorby</b> 
	<b>Deň belasého motýľa</b> ..... 9	54 ..... Fejtón
	10. ročník Dňa belasého motýľa ..... 9	<b>55</b> ..... <b>miš – maš</b> 
	6. ročník Koncertu belasého motýľa ..... 27	55 ..... Fotografická súťaž Bariéry 2010
	PodĎakovania ..... 29	<b>57</b> ..... <b>športové okienko</b> 
	<b>z našej činnosti</b> ..... 33	57 ..... Boccia
	Zahraničné aktivity ..... 33	63 ..... Šachové aktivity
	Pripomienkujeme ..... 37	<b>64</b> ..... <b>sociálna pomoc</b> 
	Projektové aktivity ..... 38	<b>67</b> ..... <b>infoservis</b> 
	Májové VAU ..... 41	<b>69</b> ..... <b>inercia</b> 
	Júnové VAU – opekačka ..... 41	<b>69</b> ..... <b>navolný čas</b> 
	<b>o našich členoch</b> ..... 42	69 ..... DystroLotéria
	DystroRozhovor s Ankou Balogovou a Jankou Theberyovou ..... 42	72 ..... Osemsmerovka s Martinusom
	Rodičia rodičom: Rodina Róbovcov ..... 44	
	Tvorivé okienko: Šikovnička Lydka ..... 46	
	<b>psychologické okienko</b> ..... 47	
	Rozhovor ako všeliek a pomocník ..... 47	



# Nepreplácanie mechanického a elektrického vozíka nateraz zastavené!

**Počas leta a počas obdobia dovoleniek Kategorizačná komisia pre zdravotnícke pomôcky pri Ministerstve zdravotníctva SR, bez diskusie a odborných stanovísk navrhla, aby mechanický a elektrický vozík nebolo možné preplácať z verejného zdravotného poistenia (cez zdravotné poisťovne). Tento návrh bol zapracovaný do návrhu opatrenia, ktorým sa vydáva Zoznam zdravotníckych pomôcok plne alebo čiastočne uhrádzaných z verejného zdravotného poistenia. Toto obmedzenie malo začať platiť od 1. októbra 2010.**

Pre deti a dospelých ľudí so svalovou dystrofiou a s iným rozsiahlym a ťažkým telesným postihnutím by to znamenalo vážny zásah. Dve základné pomôcky – elektrický a mechanický vozík, ktoré sú pre ich nezávislosť a samostatnosť nenahraditeľné, by boli pre nich nedostupné.

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR adresovala žiadosť o zrušenie tohto ustanovenia novému ministrovi zdravotníctva Ivanovi Uhliarikovi a súčasne návrh opatrenia pripomenkovala cez Radu vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím.

Považujeme za dôležité zdôrazniť, že naša organizácia na fakt, že zdravotné poisťovne v praxi odmietajú preplácať oba druhy vozíkov súčasne, dlhodobo upozorňuje a už približne rok intenzívne žiadala MZ SR o riešenie problematiky. Opakovane žiadame riešiť aj ďalšie problémy v systéme predpisovania zdravotníckych vozíkov, osobitne vozíkov, ako napríklad vysoké doplatky na všetky individuálne úpravy.

V júni sa uskutočnilo v tejto veci aj stretnutie, na pôde MZ SR, so zástupcami OMD v SR, Rady vlády SR pre OZP a MPSVaR. Kategorizačná komisia navrhla toto obmedzenie v dostupnosti vozíkov krátko po tomto stretnutí a úplne opačne, v rozpore s našimi argumentmi a odporúčaniami, ktoré odzneli na stretnutí nielen z našej strany ľudí s telesným postihnutím, ale aj MPSVaR. .

V tomto čase MZ SR akceptovalo pripomienky predložené aj našou organizáciou, v rámci medzirezortného pripomienkového konania a toto navrhované obmedzenie bolo zrušené. Zatiaľ.

Predpokladáme, že tlak zdravotných poisťovní bude týmto smerom naďalej rásť.

Otvorený protestný list zaslalo ministrovi Centrum samostatného života, v médiách opakovane vystúpila jeho predsedníčka Ľudmila Gričová. Žiadosť o riešenie problematiky zaslal aj predseda sekcie občanov s telesným postihnutím, Rady vlády SR pre OZP Tibor Kőböl. Všetky listy je možné si prečítať na stránke [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk).

Fotografiou na obálke Ozveny chceme upozorniť všetkých zainteresovaných, že obidva vozíky nie sú pre ľudí so svalovou dystrofiou, ktorá im spôsobuje skutočne ťažkú imobilnosť, žiadny rozmar, ale umožňujú im dôstojný život a aspoň čiastočne rovnocenné zapojenie sa do neho.

**Mária Duračinská**  
podpredsedníčka OMD v SR

## AKTUALITY

### OeMDečko ide s dobou, sme na facebooku

Od júna tohto roku sa každý z vás, našich členov a čitateľov, môže stať fanúšikom Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR na facebooku. Týmto vás všetkým srdečne pozývame, poďte s nami zdieľať naše aktivity a vaše dojmy aj touto formou. Na náš facebook sa môžete prekliknúť aj cez ikonku, ktorú nájdete na našom webe [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)

OMD v SR

## ZO ZAHRANIČIA

### Probud'se

**Pražská Pankrác. Jedna z vysokých budov. Z výtahu v pátém patře vyjíždí Dita. Děť je jednadvacet. Jede poprve do práce.**

V konferenčním sálu je pár dalších lidí na vozíku. Dneska je Dita začne vyučovat. Předmět se jmenuje ovládání počítače hlasem. Dita má podmanivý dívčí chrpláček, mohla by zpívat s Daliborem Jandou.

Na límec jí přichycují mikrofon. Laptop svítí. Sál ztichne. Dita začíná pracovat: „Probud'se,“ zavolá na počítač jak na psa. Uprostřed obrazovky se objeví kurzor. Začal Ditin první pracovní den. Poblíž vyučující dívky s nezhoubným nádorem v oblasti krční páteře se pohybuje sympatický

chlápek. Shodou okolností mu přijel obchodní partner z USA. Musí počkat. Možná se přijde podívat taky. Milan Boehm totiž dneska tiše a pro sebe slaví Ditin první pracovní den v jejím životě. Dita je nepohyblivá. Přemýšlí a mluví. Udělala i maturitu. Skoro dvacet let byla doma s maminkou...

Milan: "Je strašně jednoduchý podporovat olympijského medailistu. Zpočátku jsme to dělali taky tak. (Jsme = Milanova firma a její klienti.) Pak jsme střídavě do Čech a na Slovensko posílali lůžka pro nedonošené děti... Jsou ale lidi stranou zájmu, které jakoby veřejnost nezná anebo nechce znát. Lidi, kteří nejsou pro nikoho obchodně zajímaví, kteří si ani sami nemohou pomoci..."

Jednou dostal dopis, jaké prosperující podnikatelé dostávají denně. Psala těžce handicapovaná studentka. S.O.S. v několika řádcích. Zmínila se i o tom, že jí jako první nabídlo pomocnou ruku Konto BARIÉRY. Milan tam zavolal a dozvěděl se podrobnosti. Pak poslali Děť počítač. Následoval vozík. Na předvánoční firemní večírek s šestistý obchodníky z celé republiky Milan pozval i onu studentku.

Tam poprvé uviděl Ditu a začal chápat, jak je pro ni komunikace se světem těžká. V té době už Dita přestávala ovládat i ruku, se kterou mohla do té doby řídit vozík. Milan na internetu objevil dva kluky, kteří inzerovali svou maturitní práci: Jednoduchý program pro hlasové ovládání počítače. Program koupil a celý týden ho na chalupě zkoušel. Každé písmeno slova, které jste chtěli napsat, se muselo hláskovat A jako Adam atd. Než napsal slovo, uběhlo pět minut. Do toho zvenku zakdákala slepice a zblázněný počítač napsal

dvacet zmatených písmen. Nicméně Dita se s programem naučila pracovat. Byla nesmírně trpělivá a říkala: Čas? Ten já mám...

"Pak jsem přes známého zjistil, že v Americe existuje takový program, který funguje asi tisíckrát líp. Dita anglicky umí, tak jsme jí ten program opatřili a ona se s ním zase rychle naučila pracovat. Po nějakém čase jsem se dozvěděl, že problémem přepisu mluveného slova v češtině se zabývá profesor Nouza na univerzitě v Liberci. Vypravil jsem se za ním a žasl. Jeho syn pak za pár dní vytvořil program, který hýbe kurzorem, zastává práci myši, umí poslechnout..."

Program profesora Nouzy je dnes mnohem hodnotnější než americký. Najednou potkáváš lidi jako z jiného světa. Všechno přizpůsobili našim potřebám úplně zadarmo. Řekli, ať si to Dita vyzkouší a že podle jejich zkušeností všechno nastaví přesně na její potřebu..."

Doma Dité program nainstalovali a za krátko s počítačem pracovala úplně virtuózně. Najednou nepotřebovala, aby jí někdo vymačkal číslo na mobilu a držel jí ho u ucha. Najednou si mohla na internetu sama prohlížet libovolné stránky, přemísťovat se pomocí internetu po celém světě. Dneska má dokonce svůj blog. (<http://horochovska.blog.idnes.cz>)

Milan Boehm hovoří o své svěřenkyni s velkým zápalem:

"Soucit? Soucit v tom smyslu jako rozbřechet se nad něčím zdravotním stavem? To určitě ne! Snažíme se zařídit, co se penězi zařídit dá. Můj sen je, že Dita bude každých čtrnáct dní jezdit do práce do Prahy. V Náchodě ji vyzvedneme a večer zase unavenou přivezeme. A ona si celých

čtrnáct dní bude mít s maminkou nebo přáteli o čem vyprávět."

"Když se dlouhodobě staráš o někoho silně znevýhodněného, tak či onak se stáváš součástí vztahů v rodině. Rodiče to mají strašně těžké a vůbec si nedovedu představit, jak mohou všechno zvládnout. A najednou jim do jejich rodinných vztahů začne zasahovat někdo zvenku. Zpočátku jsou rádi, že přišla pomoc, ale pak mohou mít pocit, že jim něco berete..."

"Proč je mi takováhle pomoc blízká? Protože je to všechno tak těžké. Možná je to moje úchylnka. Pokud mám šaty, bydlení, auto, co ještě potřebuji? Nejbohatší člověk na světě Bill Gates řekl, že nechce být nejbohatší mrtvola na světě... Ale je mnohem snazší dát někomu peníze než někomu pomoci, nebo dokonce pomáhat! Když budu k sobě nemilosrdný, tak mi možná dělá dobře dělat dobro. A když budu někdy hodnotit, co se mi v životě povedlo, možná právě tuhle záležitost s Ditou budu k těm dobrým věcem počítat."

**Autor: Jan Krůta**

**Zdroj: internet**

*Poznámka OMD v SR: A s Ditou sme sa stretli aj na októbrovom stretnutí členov OMD v SR v Piešťanoch.*



## VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ

# Dokumentárny film o svalovej dystrofii

Český dokumentárny film o ochorení svalová dystrofia z pohľadu nielen lekárov. Vo filme vystupuje aj Zděnek Janda, predse- da českej AMD (Asociace muskulárnych dystrofiiků)

<http://www.ceskatelevize.cz/program/diagnoza/lekarstva/genetika/193-svalova-dystrofie/>

OMD v SR

## Výsledky projektu vyhľadávania chorých s Pompeho chorobou v SR

### Úvod:

Pompeho choroba (PCH) alebo glykogenóza typ 2 je metabolické ochorenie s autozómovo recesívnym typom dedičnosti, ktorého príčinou je generalizovaný deficit lyzozomálneho enzýmu alfa-glukozidázy (kyslej maltázy). Štrukturálny gén pre alfa-glukozidázu je lokalizovaný na chromozóme 17q23. Chýbanie enzýmu vedie k hromadeniu glykogénu v lyzozómoch najmä priečne pruhovaného svalstva a myokardu. Prognóza všetkých 3 foriem PCH (infantilná, juvenilná, adultná) je nepriaznivá, u infantilnej a juvenilnej formy infaustná. Podľa teoretickej prevalencie by na Slovensku mohlo mať PCH 15 -125 jedincov.

### Materiál a metodika:

Centrum pre neuromuskulárne ochorenia FN Bratislava - Ružinov, II. Detská klinika DFNSP Bratislava a Genzyme Europe BV pripravili projekt vyhľadávania pacientov s Pompeho chorobou, pomocou skríninového vyšetrenia rizikových jedincov, metódou suchej kvapky krvi (dried blood spot). V prvej fáze projektu sme realizovali intenzívnu informačnú kampaň pre odbornú a laickú verejnosť (články, prednášky, workshopy).

Od januára 2009 prebieha realizačná fáza projektu. Spolupracujúcim neurológom, detským neurológom a pediatrom boli odoslané balíčky obsahujúce diagnostický papierik pre kvapku krvi. Na skríninové vyšetrenie boli odoslané vzorky od pacientov s podozrením na PCH (u dočiat - motorická retardácia, kardiomyopatia; u starších detí a dospelých - myopatické prejavy nejasnej etiológie: svalová slabosť, svalové atrofie, myalgie, respiračná slabosť, spánkové apnoe).

### Výsledky:

K 15.3.2010 boli odoslané diagnostické papieriky od 125 pacientov. Pozitívne nálezy sa ďalej vyšetrujú enzymologicky (Hamburg), aby diagnóza Pompeho choroby bola definitívne potvrdená alebo vylúčená. Infantilnú formu PCH sme diagnostikovali u 2 chlapcov vo veku 8 a 13 mes. Juvenilnú formu PCH sme zistili u 24 ročnej ženy, u ktorej ochorenie vzniklo vo veku 14 rokov a bolo mylne diagnostikované ako progresívna svalová dystrofia. U oboch pacientov bola diagnóza PCH overená enzymologickým vyšetrením, ktoré potvrdilo deficit alfa-glukozidázy. U mladej ženy sa realizovala aj svalová

biopsia a výsledky histopatologických a histochemických vyšetrení svedčili pre diagnózu. PCH. U tejto pacientky sa realizuje enzamatická substitučná terapia (ESL) s rekombinantne pripraveným enzýmom.

### Diskusia:

Zavedenie ESL s rekombinantne pripraveným enzýmom začiatkom 21. storočia znamená zásadný prelom v terapii a prognóze chorých s PCG. ESL zastavuje progresiu myopatie, významne zlepšuje svalovú silu, lokomočnú aktivitu a respiračné funkcie. PCH nebýva správne diagnostikovaná a pacienti sú vedení s chybnými diagnózami. Pritom včasné určenie diagnózy PCH je veľmi dôležité. Podľa doterajších štúdií o ESL sa najlepšie terapeutické výsledky dosahujú u všetkých foriem PCH, ak sa začne s liečbou vo včasnom štádiu ochorenia. V pokročilých štádiách PCH bývajú v postihnutých svaloch obvykle už ireverzibilné zmeny.

### Záver:

Skríningové vyšetovanie rizikových jedincov metódou suchej kvapky krvi sa musí stať rutinnou súčasťou neurologickej a neuropediatrickej praxe. Včasné určenie správnej diagnózy a včasné indikovanie ESL majú rozhodujúci význam pre priaznivú prognózu chorých so všetkými 3 formami PCH.

**P. Špalek, I. Martinka**

**Centrum pre neuromuskulárne ochorenia, Neurologická klinika SZU  
Univerzitná NsP Bratislava - Ružinov**

## Na liečbu čaká tri mesiace. Postup vážnej nemoci je však rýchlejší

**Lubomír Holbík z Uherského Brodu má vzácnou Pompeho chorobu, nemoc, ktorou kromě něj trpí v Česku ještě čtyři lidé. Protože náklady na její léčbu jsou obrovské, prožívá teď Holbík zvláštní závod. Postup nemoci je zatím rychlejší než práce úředníků, kteří léčby závažných nemocí pečlivě zvažují.**

Pompeho chorobu diagnostikovali panu Holbíkovi ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze v polovině září. Doteď ale čeká, až zdravotní pojišťovna schválí drahou léčbu, která mu může pomoci. Jsou to přitom měsíce, které v jeho nemoci hrají velkou roli. Ještě před měsícem byl soběstačný a chodil bez pomoci. Dnes se o něj zcela stará jeho manželka. Ta se nestačí divit, jak rychle se stav jejího muže zhoršuje: "Přestává chodit. Stačí, aby si uvařil čaj, a už je velmi unavený."

Odborníci ve Všeobecné fakultní nemocnici, kteří se specializují na metabolické vady, chtějí panu Holbíkovi nasadit léčbu enzymatickým přípravkem Myozyme. Jenže u tohoto léku na Pompeho chorobu není podle Evropské lékové agentury zatím prokázáný přínos pro dospělé pacienty. Roční léčba bude v případě pana Holbíka podle odhadů stát přes 18 milionů korun.

### **Tříměsíční skluz není výjimkou**

Nemocnice proto dopředu jedná se zdravotní pojišťovnou, jestli lék panu Holbíkovi zaplatí. Proč se pojišťovna rozmyšlí tři měsíce? "V České republice neexistuje kromě kliniky ve Všeobecné fakultní nemocnici žádné jiné pracoviště, se kterým lze diagnózu a efektivitu navrhovaného postupu léčby konzultovat.

### **Pompeho choroba**

Pompeho choroba je vzácné onemocnění svalů, které postihuje děti i dospělé. Její výskyt se odhaduje na jeden případ na 40 tisíc obyvatel. Léčba jednoho pacienta stála v roce 2008 v průměru 2 miliony korun, v případě dospělého může roční cena dosáhnout až 19 milionů korun. Proto se pojišťovna rozhodla záležitost konzultovat se zahraničními odborníky," vysvětluje za Českou průmyslovou zdravotní pojišťovnu ředitelka zdravotního úseku Pavla Kiovská. Pojišťovna navíc bude zřejmě chtít další vyšetření. "Pro jednoznačné potvrzení diagnózy jsou potřebná doplňková vyšetření, která však provádí pouze laboratoře v USA," uvádí Kiovská. Lékařka Věra Malinová, která diagnózu pana Holbíka potvrdila, upozorňuje, že tříměsíční skluz není v podobných případech výjimkou. "Mrzí nás to hlavně v případech, kdy pacient schází, ale uvědomujeme si, že se jedná o drahou léčbu a finance se musí nejdřív najít," říká. "I v zahraničí se na tuto léčbu čeká dva čtyři měsíce, je to standardní," dodává. Nemocnice má předběžné dohody s pojišťovnami, které specializovaným centřům zaručují určitou úhradu na léčbu vzácných nemocí. Počítají i s nárůstem proti předchozímu roku. Jenže pacientů

s vzácnými chorobami přibývá rychleji. Jednak se díky výzkumu nalézají nové diagnózy a nové léčebné přípravky, navíc se také zlepšuje rozpoznávání těchto nemocí lékaři.

### **Vzácné choroby**

Vzácná onemocnění jsou taková, která se vyskytují řidčeji než jeden případ na 2000 obyvatel. Kromě Pompeho choroby patří mezi vzácné metabolické poruchy i Gaucherova choroba, jež se vyskytuje v jednom případě na 100 tisíc obyvatel. Její léčba stojí zhruba 6,5 milionu korun ročně. Obdobným onemocněním je Fabryho nemoc, u níž je výskyt odhadován na jeden případ na 40 tisíc obyvatel. Její roční léčba přijde v průměru na 4,5 milionu korun. Tyto metabolické vady se léčí podáváním náhrad za chybějící enzymy. Přípravky jsou velmi drahé mimo jiné proto, že je užívá málo pacientů, ale firmy do jejich vývoje musí investovat velké prostředky.

### **Preventivní vyšetření na více nemocí**

Další nárůst dětských pacientů se dá čekat díky novince, která platí od října. Novorozenci se plošně preventivně vyšetřují na třináct vzácných nemocí místo dosavadních tří. "Je dobré, že se díky tomu budou léčit už od začátku," chválí Malinová. Včasně odhalení nemoci je totiž spolu s financemi u vzácných nemocí největší problém.

I když trpí vzácnými nemocemi jen málo lidí, náklady na jejich léčbu jsou obrovské. Než dospěje výzkum farmaceutických firem k nové léčbě, stojí to velké prostředky. Na rozdíl od léků na běžné choroby se pak musí návratnost nákladů rozložit na mnohem menší počet prodaných léků.



"Seznam potenciálně léčitelných vzácných nemocí je noční můrou zdravotnických ekonomů," poznamenal nedávno Pavel Vepřek ze Všeobecné zdravotní pojišťovny na semináři svého sdružení Občan.

**Autor: Adéla Čabanová, Lidové noviny**

[http://www.lidovky.cz/na-lecibu-cekatri-mesice-je-totiz-draha-dxp-/ln\\_noviny.asp?c=A091223\\_000013\\_ln\\_noviny\\_sko&klic=234755&mes=091223\\_0](http://www.lidovky.cz/na-lecibu-cekatri-mesice-je-totiz-draha-dxp-/ln_noviny.asp?c=A091223_000013_ln_noviny_sko&klic=234755&mes=091223_0)

## DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA

# 10. ročník Dňa belasého motýľa

## 11. jún 2010

Jubilejný desiaty ročník Dňa belasého motýľa možno hodnotiť z viacerých hľadísk, ale vcelku ako úspešný. Treba vyzdvihnúť hlavne všetkých dobrovoľníkov, ktorí sa na celej akcii podieľali. Informovanosť verejnosti o našom ochorení stále rastie, tento rok môžeme považovať jednoznačne za najlepší.

Tento rok mala premiéru aj nová webová stránka, venovaná výlučne Dňu belasého motýľa. Za vznik [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk) patrí hlavná vďaka našej dvornej grafickej Veve, tiež Róbertovi Juríčkovi, Alke Hradňanskej a nesmieme zabudnúť na nášho fanúšika Juraja Johanidesa. Ten dal dokopy aj tím v zložení Dano Dangl, Peťka Polnišová a Anka Šišková, aby vyrobili a nahovorili naše nové spoty ku „belasej“ kampani. Všetkým za to patrí veľká vďaka!

Aj napriek tomu však bola vyzbieraná suma o dosť nižšia ako minulý rok. Svoju úlohu zohralo viacero faktorov, ktoré tak trochu idú mimo nás. Kríza vo väčšine slovenských firiem, tým pádom mestách, ľudia aj keď radi, ťažko sa im prispieva, keď sami nemajú. Svoje tiež zohrali zbierky trvajúce celý rok, či nešťastné potopy v niektorých slovenských krajoch.

Svoju hlavnú úlohu však belasý motýľ splnil - informovať o sociálnych a zdravotných dôsledkoch zákerného ochorenia svalová dystrofia. Tiež nezanedbateľnou úlohou je hľadať ľudí s týmto ochorením a docieľiť tak, aby naša pomoc bola ešte adresnejšia a efektívnejšia!

Najväčšia vďaka patrí našim členom, ktorí spolu so svojimi rodinnými príslušníkmi, kamarátmi, študentmi škôl, asistentmi a ďalšími dobrovoľníkmi organizovali tento deň osvetu vo vyše 64 mestách. Do akcie sa zapojilo 135 členov OMD, pribudli traja noví organizátori, šiesti tento rok organizovať zbierku nemohli. Rozdalo sa cca 50 tisíc letákov, darovalo cca 80 tisíc motýľikov.

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

**Na účet Dňa belasého motýľa sa  
10. júna 2010 vyzbieralo**

**30.390,86 €.**

**Podakovanie za podporu patrí:**

- \* Baducci Consulting – za podporu pri aktivitách OMD
- \* Billa – umožnenie organizovanie DBM v ich prevádzkach

- \* TNT – bezplatná distribúcia propagačných materiálov po Slovensku
- \* Medicco, Thuasne, Otto Bock – podpora kampane DBM
- \* Coop Jednota - umožnenie organizovanie DBM v ich prevádzkach
- \* Kaufland - umožnenie organizovanie DBM v ich prevádzkach
- \* Vis Gravis, Matej Novotný – bezplatná výroba bannerov
- \* Polus City Center - umožnenie organizovanie DBM v ich prevádzke
- \* MAX Žilina - umožnenie organizovanie DBM v ich prevádzke
- \* Aupark Bratislava, Aupark Trnava - umožnenie organizovanie DBM v ich prevádzkach
- \* Ekran – bezplatné vyhotovenie spotov ku kampani DBM
- \* Kancelária Zdravé mesto Bratislava
- \* Mc Donald 's - darčekové poukážky pre dobrovoľníkov
- \* Kofola - nápoje pre účinkujúcich na koncerte a pre dobrovoľníkov

**Naše spoty boli bezplatne odvysielané v týchto rádiách:**

Slovenský rozhlas – Slovensko, Regina, Rádio FM, Viva, Hey, Lumen, G 3, Frontinus, One, Max, Yes, Wow, L, Kiss, Prešov, Hornet, Zet

**V televíziách:** STV, TVR. Spoty v TA 3 sme mali so zľavou.

Náš banner okrem iných bol uverejnený na [www.azet.sk](http://www.azet.sk)

Vďaka patrí aj všetkým médiám, ktoré našej kampani venovali akúkoľvek zmienku. Linky na niektoré z nich môžete nájsť na [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)

**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

## **Bánovce nad Bebravou – 409,53 €**

(organizátor Eva Urbaníková)

## **Banská Štiavnica – 445,- €**

(organizátor Alžbeta Škvarková)

My sme s priebehom zbierky a aj s vyzbieranou sumou spokojní, stanovište sme mali jedno pred BILLOU, kde je rušno a slnko si nás našlo až neskoro popoludní a tak sme, aj napriek mimoriadne horúcemu počasiu, vydržali asi do 19. 00 hod. Od veľa ľudí sme mali ohlasy, že počúvali príbeh na týždeň na okruhu Slovensko alebo videli reklamné spoty, len veľmi málo bolo takých, čo o DBM nevedeli.

Dobrovoľníci: Adela Plevová, Anna Frolová

## **Bardejov – 205,- €**

(organizátor Danka Zamborská)

Naša zbierka sa konala na dvoch miestach, 10. júna v mojej obci Fričkovce, kde žiaci zo základnej školy vyzbierali 133,- € a hoci sme malá obec, vyzbierali viac ako v meste a 11. júna sme zbierali v Bardejove. V Bardejove to bolo horšie, prebiehala tu aj zbierka pre ľudí postihnutých povodňami a popritom bola aj predvolebná kampaň. S priebehom zbierky a aj s propagáciou som bola spokojná.

Dobrovoľníci: Hotelová akadémia J. Andraščíka, Pod Vinbargom, Bardejov – Mária Banasová, Michaela Hrivniaková, Martina Slivová, Angelika Želinská

## **Bojnice – 202,57 €**

(organizátor Viliam Perniš)

## **Bratislava – 6.646,64 €**

Hor sa do toho! Klasický úvod v Bratislave, Maťo Unčovský zakladá pred ôsmou stanovisko v Billa Bajkalská. Tradične najúspešnejšie stanovisko, kde máme stále nejakých dobrovoľníkov až do záverečnej, t.j. 22.00. Vyzbieraná suma však vždy stojí za to. Tohtoročná sa zastavila na sume: 1.126,85 €

Ďalších 13 stanovišť obhospodarovali dve autá, ktoré striedavo šoférovali naši šoféri: Lubo Antol a Ondrej Bašták (naše Kango), Šaňo Slamka a Štefan Nemergut (Nissan Note – sponzorsky zapožičaný Mery Duračinskou). Stanovištia časovo fungovali podľa toho, ako „mohli“ naši dobrovoľníci.

Na podchytenie frekventovaných častí nášho hlavného mesta sme oslovili študentov stredných škôl. Tak ako aj minulý rok, sme ich opäť zhromaždili do miestnosti na prízemí novej budovy Univerzity Komenského v Bratislave na Šafárikovom námestí, ktorú nám bezplatne dala k dispozícii Právnická fakulta. Škoda, že študenti už poobede nemali čas na našich motýlikov, ale aj za to aktívne doobedie im patrí veľká vďaka.

Podakovanie patrí všetkým, ktorí sa podieľali na priebehu Dňa belasého motýľa v Bratislave: Bauerová Beáta, Šimková Martina, Györiová Eva, Pagáč Martin, Blažek Pavol, Paluš Tomáš, Pussová Simona, Mikušová Lívia (tejto našej dvojčlennej hliadke prispela stoeurovou budúcou predsedkyňou vlády Iveta Radičová), Mrkvicová Lucia, Galová Gyöngyi, Unčovský Martin, Hanáčiková Lucia, Kapustová Ludmila, Kováčiková Žaneta, Randáková Zuzana, Banas Michal, Brandtnerová Eva, Griač Peter, Pieružková Lenka, Ka-

ňuchová Janka, Hričáková Monika, Petruchovej Silvia, Škojec Pavol, Žilková Eva, Pivka Pavol, Pivková Anna, Bašanová Alexandra, Gulán Juraj, Albertová Katarína, Horníková Zuzana, Antolík Zdeno, Zibala Matúš, Kuchárová Kristína, Michlíková Helena, Ivančáková Andrea, Šarlina Roman, Goliášová Katarína, Petríková Tatiana, Fridrichová Zuzana, Palček Pavol, Köböl Tibor, Labašová Mária, Hron Vladimír, Nemergut Štefan, Mendelová Elena, Miklášová Lucia, Gomboš Martin, Mayerová Lívia, Duračinská Mária, Zajacová Zuzana, Blažek Jozef, Slamka Alexander, Antol Lubomír, Bašták Ďurán Ondrej, Terek Rastislav, Paulínyová Andrea, Székely Rudolf, Vlček Martin, Svinčiak Stanislav.

Pomocou listovej, mailovej korešpondencie a tiež telefonického kontaktu bolo na Deň belasého motýľa oslovených 25 škôl v Bratislavskom okrese. Z toho sa do našej osvetvy a zbierky zapojilo týchto 13 škôl:

■ Obchodná Akadémia na Nevädzovej ul., ■ Gymnázium školských Bratov na Čachtickej ul., ■ SOŠ na Svätoplukovej ul., ■ Gymnázium I. Horvátha na ul. I. Horvátha, ■ ZŠ Ostredková na Ostredkovej ul., ■ Gymnázium na Tokajickej ul., ■ Obchodná Akadémia na Račianskej ul., ■ Gymnázium J. Hronca - spojená škola na Novohradskej ul., ■ SOU Železničné na Pántoch ul., ■ Združená škola potravinárska na Farského ul., ■ Gymnázium sv. Uršule na Nedbalovej ul., ■ Gymnázium Bílikova na ul. Bílikova, ■ Cirkevné konzervatórium na Beňadickej ul.,

Menovite naše veľké poďakovanie patrí týmto žiakom: Mário Blažíček, Tomáš Séleč, Nikola Oravcová, Marián Košík, Patrícia Suchánková, Veronika Šoltýso-

vá, Jana Urbančoková, Beata Križanová, Michaela Satinová, Silvia Kohútová, Veronika Lehotská, Silvia Poláková, Alica Dobrocsanyová, Dávid Elšík, Miriam Sebolčíková, Nikola Rigová, Alžbeta Pálffyová, Marcela Strelecká, Vanesa Takácsová, Klaudia Takácsová, Monika Kleinová, Mário Gál, Peter Volf, Terézia Staškovanová, Anna Vlasáková, Annamária Sabolová, Anna Mikulová, Anna Síssová, Michaela Prepletaná, Monika Šišková, Alexandra Klubalová, Nina Ďurovková, Denisa Lacková, Lucia Požgayová, Petra Cibulková, Agnoši Hinčeková, Barbora Nagyová, Sandra Antalová, Veronika Hrušková, Kristína Klamová, Kristína Mucsková, Diana Zárecká, Lenka Petříková, Dominka Kočnerová, Zuzana Dömenová, Lucia Bečvarová, Jana Očková, Lucia Zelenská, Tamara Šajdíková, Peter Košťány, Veronika Froncová, Ondrej Husár, Annmária Dvoráková, Bui Dien Ly, Linda Horváthová, Lubomír Šery, Katarína Poláčková, Roman Valachovič, Miriam Žilavá, Petra Krištofičová, Linda Gállová, Dominika Kobelárová, Vanda Kovácsová, Jana Kvantiková, Luara Vojteková, Patrik Ternéry, Michaela Balážová, Anton Toráč, Lucia Petriková, Mária Viteková, Viktória Viteková, Jana Števlíková, Alžbeta Bottyanová, Katarína Komárová, Barbora Žišková, Petra Kuciaková, Alexandra Dudášová, Silvia Hanzlíčková, Pavol Horáček, Andrea Obuchová, Zuzana Stašová, Lukáš Šablica, Paulína Zolnianska, Eliška Vašková, Alexandra Matejkovičová, Lívia Pavlíková, ktorým sa podarilo vyzbierať spolu krásnu sumu 1.759,47 €

Vďaka patrí aj vedeniu BILLA, Jednota COOP, Avion Shopping Park, IKEA, Polus City Center, Aupark Shopping Center

a Kauflandu, za umožnenie organizovať zbierku v ich prevádzkach. V Avione ešte aj špeciálne Caffè Sweet za zapožičanie informačného stola.

### **Jeden krátky postreh z Bratislavy.**

Na zbierku v Tatracentre som sa pridala popoludní k trojčlennej zbierkovej úderke Monika, Paula a Lucka. Musím skonštatovať, že tieto dievčatá boli úžasné. Neušiel im nik, kto cez Tatracentrum prebehol. A nielenže boli veľmi aktívne po celý čas, až do večera do siedmej, ale vďaka nim toto miesto patrilo k najúspešnejším v rámci Bratislavy a na základe vyzbieranej sumy skončilo hneď za Billou na Bajkalskej.

Okrem toho, že sa ľuďom sprostredkovávali informácie o svalovej dystrofii, aj v niekoľkých jazykoch, Monike sa podarilo priamo na mieste tesne pred záverom "uloviť" ďalšiu dobrovoľníčku Niku. Sedemnásťročná študentka najprv prispela do zbierky a keďže sa tam dlhšiu dobu zdržiavala, Monika v nej hneď videla človeka do tímu. Možno aj takto sa hľadajú dobrovoľníci a asistenti... :) Deň sme skončili spoločnou večerou v McDonalde. Verím, že s týmito dievčatami, sa ešte v budúcnosti stretnem nielen ja, ale aj naše OMD-čko.

Silvia Petruchová

### **Bytča – 237,33 €**

(organizátori Irena Jandžíková)

Pomáhali Nikolka Kolárová, Anna Šebeňová.

### **Červený Kameň, Ilava – 124,- €**

(organizátor manželia Rydlovci)

DBM prebehol bez väčších problémov,

boli sme tri na stanovišti a pomáhalo nám 6 dobrovoľníčok z gymnázia. Peniažky boli vyzbierané v obci Červený Kameň, na ZŠ Mikušovce a v firme LEONI Ilava.

### **Dolné Vestenice – 395,21 €**

(organizátor Zdenka Šuhajdová)

Dňa 11. júna sa konal už 10. ročník zbierky Deň belasého motýľa. Tento rok sme mali doma trochu iné starosti (zatopené pivnice) a tak sa mi veľmi do toho ani ísť nechcelo. Povzbudilo ma však to, že dievčatá zo ZŠ Dolné Vestenice a zo ZŠ Nitrianske Sučany mali na zbierku „veľkú chuť“ až sa na ňu veľmi tešili. Tak som si z OMD v SR dala poslať všetky potrebné papiere, motýlikov a plagáty a rozdelila som ich na dve časti, jedna do Dolných Vesteníc a druhá do Nitrianskych Sučian. V ZŠ Dolné Vestenice bola, tak ako po minulé roky, koordinátorkou pani učiteľka RnDr. Irena Reiselová. Do ulíc našej obce sa vybrali z 9.A triedy – Romana Rybanská, Veronika Vaňová, Nikola Zuzulová, Lívia Kováčiková a z 9.B triedy to boli – Zuzana Lušpajová, Dominika Karaková, Dominika Tilešová a Lenka Martináková. Oslovovali ľudí na uliciach, navštívili miestne predajne, firmy a podnikateľov a podarilo sa im vyzbierať 258,27 €.

Druhá časť zbierky sa konala v obci Nitrianske Sučany, kde bola koordinátorkou pani vedúca ŠKD Jana Hopková a pomáhali jej tieto dievčatá – Noemi Nemčeková, Tamarka Buková a Tereška Bartolenová. Taktiež sa vybrali do ulíc obce, kde oslovovali ľudí, rozdávali letáčky, motýlikov a samozrejme zbierali peniažky a vyzbierali 136,94 €. Ako aj po minulé roky, tak aj teraz nám vyšli v ústrety pracovníčky OÚ v Dolných Vestenicach,



ktoré niekoľkokrát o našej zbierke informovali prostredníctvom miestneho rozhlasu. Taktiež sme mali vyvesený plagát v predajni JEDNOTA a možno ste si aj niektorí všimli, že práve tento rok bol na plagáte aj náš syn Slávko.

Na záver sa chcem veľmi pekne poďakovať všetkým, ktorí mi so zbierkou pomáhali. Dievčatá a aj pani učiteľky z obidvoch ZŠ sú vždy veľmi milé a ochotné a samozrejme ďakujem všetkým, ktorí do pokladničky prispeli, veľmi ma teší, že aj v dnešných ťažkých časoch sa ešte stále nájdu dobrí ľudia, čo nemyslia iba sami na seba. Ďakujem.



### **Dolný Kubín – 153,17 €**

(organizátor *Olga Dudášiková*)

Vyzbieraná suma bola v Dolnom Kubíne tento rok o niečo slabšia, veľa ľudí reagovalo, že už sú toľkými zbierkami „otrávení“. Stanovište sme mali jedno pevné v centre mesta, ostatní dobrovoľníci chodili po meste a v Podbieli boli dve pevné stanovištia.

### **Dunajská Streda – 247,90 €**

(organizátor *Szabolcs Biró, pani Spišáková*)

Dobrovoľníci: Žiaci z Gymnázia Ármi na Vámbergyho s vyučovacím jazykom maďarským a zo Strednej odbornej školy zdravotníckej na Športovej ulici.

### **Dvorníky – 84,73 €**

(organizátor *Peter Valenčík*)

### **Galanta – 607,25 €**

(organizátor *Anna Vargová*)

Deň belasého motýľa, ktorý sa na celom Slovensku uskutočňuje dňa 11. júna, sa v tento deň uskutočnil aj v Galante. Je to deň ľudí so svalovou dystrofiou, ktorí k svojmu životu potrebujú množstvo pomôcok. Táto humanitná akcia sa uskutočnila v BILLE. Reakcie ľudí boli rôzne, niektorí nemali na nás čas, niektorí si nás vypočuli, ale väčšina ľudí už bola o tejto akcii informovaná z médií a preto už vedeli, na čo prispievajú, čo bol pre mňa veľmi dobrý pocit. Vyzbierali sme 607,25 € a za možnosť, uskutočniť DBM aj v Galante, patrí poďakovanie Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR, Petrovi Šipošovi (členovi OMD v SR), PaedDr. Petrovi Černému, riaditeľovi Gymnázia Janka Matušku v Galante a celému pedagogickému

kolektívu, Mgr. Jánovi Maršalovi, riaditeľovi Gymnázia Zoltána Kodálya v Galante, ako aj študentom, dobrovoľníkom z 3.A (Karin Ottahelová, Beáta Valenská, Eva Grellová, Zuzana Lanczová, Gabriela Csibová, Hana Červenková, z 1. A (Diana Forrová, Mária Nagyová, Anna Fehérová, Zita Karácsonyová, Dániel Panyik, Gábor Molnár), bez ktorých by tento deň nemohol byť zrealizovaný. Poďakovanie patrí aj pánovi Vojtechovi Fáhnovi, pracovníkovi Mestského úradu, ktorý urobil niekoľko fotozáberov našich aktérov pri práci a prispel aj do zbierky. Som veľmi rada, že naši Galantania uznali dôležitosť tohto dňa a prispeli ľuďom so svalovou dystrofiou.

Dobrovoľníci: Peťo Šípoš a Anna Šípošová – členovia OMD v SR, Gymnázium J. Matušku, III.A trieda – Karin Ottahelová, Beáta Valenská, Eva Grellová, Zuzana Lanczová, Gabriela Csibová, Hana Červenková, Gymnázium Z. Kodálya, I. A trieda – Diana Forrová, Mária Nagyová, Anna Fehérová, Zita Karácsonyová, Daniel Panyik, Gábor Molača, pán riaditeľ Mgr. Ján Marsall, pán riaditeľ Paedr. Peter Černý Phd.a za foto Vojtech Faba



### **Habovka – 163,95 €**

(organizátor Miroslava Tarajová)

### **Handlová – 200,- €**

(organizátor Gabriela Budovičová)

Náš DBM sa vydaril, konečne svietilo slnko, so zbierkou to však bolo trochu horšie. Škola mi uvoľnila iba troch chlapcov. Ľudia boli voči nám viac-menej nevšímaví, viacerí hovorili, že poslali SMS správu, iní iba ľahostajne prešli okolo, reakcie boli rôzne, jeden pán nám prispel 3 € s poznámkou, že aj keď dnes nebude ješ, chce prispieť. Jedno stanovište sme mali pri BILLE a chlapci chodili po meste. Myslím si, že tohtoročná propagácia bola dostatočná a aj nový spot sa veľmi podaril.

Dobrovoľníci: Gymnázium, Novomeského, Handlová – Igor Šramaty, Martin Gatial, Dominik Bartalský, pán riaditeľ Marián Šorl

### **Hlohovec – 637,13 €**

(organizátor Renáta Káčerová)

U nás v Hlohovci prebehla zbierka tento rok oveľa lepšie ako minulý rok, vtedy u nás v meste organizovali ešte inú zbierku. Mali sme jedno pevné stanovište pred KAUF-LANDOM a osem dobrovoľníkov chodilo s pokladničkami po celom meste. S priebehom som spokojná, počasie bolo pekné, takže v meste aj v OD KAUF-LAND bolo veľa ľudí a aj propagácia bola dostatočná. Možno by bolo vhodné zakúpiť plastové pokladničky na zámok, pôsobilo by to dôveryhodnejšie aj pre tých, ktorí prispievajú, pretože otvor na vhadzovanie sa časom zväčší a nevyzerá to dobre, plastové by bolo možné použiť aj viac rokov.



### **Humenné – 330,03 €**

(organizátor *Anna Tkáčová*)

### **Komárno – 202,52 €**

(organizátor *Gabriela Fekete, Katarína Bugáňová*)

Už tradične so zbierkou pomohli žiaci Základnej školy na Pohraničnej ul. v Komárne.

### **Košice – 1.114,24 €**

(organizátor *Marcela Kondelová*)

S priebehom zbierky sme boli spokojní, konečne nepršalo. Problém sme mali s vedením CARREFOURU a HYPERNOVY, vyhodili nám študentov, vraj, že zbierky nepodporujú, aj keď sme minulý rok zbierali bez problémov. Mali sme 11 pevných stanovíšť a k tomu pohyblivé na hlavnej ulici, na stanici a v uličkách v centre mesta, spolu sa do zbierky zapojilo 27 dobrovoľníkov.

Reakcie boli rôzne, ľudia často spomínali povodne, takmer každý mal v rodine niekoho, kto bol povodňami zasiahnutý. Veľa ľudí bolo aj informovaných o DBM, takže tohtoročnú propagáciu hodnotím pozitívne.

Dobrovoľníci: Do zbierky sa zapojila 27 dobrovoľníkov – Gymnázium, Šrobárova ul., Gymnázium T. Akvinského, Gymnázium L. Novomeského v Košiciach, študenti Technickej univerzity a Lekárskej fakulty UPJŠ. Tradične najúspešnejšia dvojica Julián Kondela a Peter Smolnický

Dobrovoľníci: Gymnázium I. Kupca – 1.A trieda, zo Strednej školy umelecko-priemyselnej v Hlohovci. Pani profesorka Lisoneková zo Strednej odbornej školy, ktorá v škole zorganizovala zbierku, je to veľmi ochotná a obetavá, Vierka Darivčiaková – špeciálna pedagógička zo Špeciálnej základnej školy v Hlohovci, ktorá zorganizovala zbierku v mestskej časti Šulekovo.



### **Levice – 162,56 €**

(organizátor *Bea Kerestveyová, Rudolf Székely*)





### Levoča – 242,- €

(organizátor Mária Hvilová)

V rámci zbierky DBM nám v Levoči pomáhala 13 dobrovoľníkov z Gymnázia sv. F. Assiského v Levoči, ktorí mali v tento deň v škole tzv. školský športový deň plný aktivít a zábavy, čo bolo pre študentov veľmi lákavé. Chvályhodné však je, že nemysleli na seba, ale neváhali pomôcť a aktívne sa zapojili do zbierky.

S priebehom zbierky som bola spokojná. Aj keď sme malé mesto a sme v regióne s vysokou nezamestnanosťou a zlou finančnou situáciou jej obyvateľov, vyzbieraná suma milo prekvapila. Stanovištia boli na námestí, pri poliklinike, na autobusovej stanici, ale študenti sa presúvali aj na iné miesta, keďže státie na jednom mieste veľmi pri zbierke nepomáhali. Pri zbieraní sme stretávali ľudí, ktorí majú niekoho v rodine so svalovou dystrofiou, tí veľmi radi prispeli, často prispeli aj ľudia so zlou finančnou situáciou, boli však aj takí, ktorí zbierku ignorovali.

DBM bol výborne spropagovaný, šoty boli kvalitné a zaujímavovo vytvorené, tak-

že určite „urobili“ dobrú službu pri oboznamovaní sa verejnosti so zbierkou. Veľa ľudí práve vďaka nim už dopredu o DBM vedelo. Vysoko hodnotím aj spracovanie pokynov ku zbierke.

Dobrovoľníci: Gymnázium sv. Františka Assiského Levoča – Simona Anderáková, Michal Fecko, Ján Hrebeňár, Monika Hrebeňárová, Lukáš Horbál, Adriana Hudáčová, Barbora Ištoková, Tomáš Jozefčák, Michal Kollár, Ivana Labancová, Barbora Lukušová, Lubomíra Moschová, Dominika Rovderová

### Liptovský Mikuláš – 117,- €

(organizátor Ivana Majerčiaková)

### Lučenec, Podrečany – 341,62 €

(organizátor Mária Zvarová)

V Lučenci a v okolí som zbierku organizovala ja a pri zbierke mi pomáhala moja mama a pomáhala 6 dobrovoľníčok zo zdravotníckej školy v Lučenci. S výsledkom aj s priebehom DBM som spokojná, aj keď to mohlo byť o niečo lepšie, ľudia pociťujú krízu a najnovšie aj záplavy.

**Malacky, Veľké Leváre – 615,29 €***(organizátor Katarína Slobodová)***Myjava – 218,57 €***(organizátor Alžbeta Sadloňová)***Nitra – 413,30 €***(organizátor Imrich Horváth)***Nováky – 190,- €***(organizátor Jana Sedláková)*

S priebehom DBM nemôžem byť úplne spokojná, súčasne s našou zbierkou prebiehala v našom meste ešte jedna zbierka, takže sme často krát počuli: „veď sme už prispeli.“ Tento rok sme pevné stanovisko nemali, dobrovoľníci (študenti - štvrtáci z Gymnázia v Handlovej) chodili po mesiac, popoludní sme stáli väčšinou pre OD JEDNOTA.

**Nové Mesto nad Váhom – 720,- €***(organizátor Zdeněk Havírník)***Nové Zámky – 548,72 €***(organizátor Eva Gluchová)*

S priebehom zbierky sme spokojní, až na to príšerné teplo. Škoda, že študenti nemohli zostať aj poobede a večer (rozchádzali sa už okolo 13.00 hod.), vtedy sú podmienky najlepšie. Ale my, organizátorky sme vydržali až do 19.30 hod., najviac ľudí sme pred supermarketmi oslovili okolo 18.00 hod. a prvý krát sa nám osvedčilo, že sme ponúkali aj cukríky, pritiahlo to deti a spolu s nimi aj ich rodičov.

Mali sme tri stanovišťa – pred JEDNOTOU, BILLOU a pred KAUFFLANDOM. Bohužiaľ, 11.júna 2010 prebiehali v Nových Zámkoch ďalšie tri zbierky.



Propagácia DBM bola dostatočná, mnohých sme sa pýtali, či už o nás počuli, že áno. Vedeli o nás z verejnoprávnej televízie, z televízie v Nových Zámkoch, taktiež sa o nás písalo v novozámockých novinách a týždeň pred zbierkou bol uverejnený článok o zbierke. Pri zbierke mi pomáhala moja osobná asistentka Janka Mandíková, členovia OMD Anka Kosibová a Janko Budinský.

Dobrovoľníci: 40 dobrovoľníkov z Gymnázia, Štefánikova ulica, Nové Zámky a Cirkevná základná škola A. Bernoláka, Andovská 4, Nové Zámky. Okrem študentov Janka Mandíková, Anka Kosibová, Janko Budinský, Janka Garaová a Ágika Truchlíková.

**Oravský Podzámok, Námestovo – 180,78 €***(organizátor Miroslav Holubčík)*

Deň belasého motýľa prebehol celkom v pohode, propagácia bola podľa mňa dostatočná a myslím si, že do budúcnosti nie je potrebné nič meniť. Pevné stanovisko sme nemali, po meste sa pohybovali tri skupinky. Dobrovoľníci:

Gymnázium A. Bernoláka, Mieru, Námestovo – Mgr. Ľubica Floreková,

p. riaditeľ Mgr. Peter Kulha, Klára Klimčíková, Janka Baleková, Júlia Bugelová, Martina Kobyliaková, Iveta Patáková a Anežka Durčáková.

### **Piešťany – 488,- €**

*(organizátor Janka Stofková, Ján Bodžár)*

Deň belasého motýľa prebehol v Piešťanoch pohodovo, počasie bolo ukážkové a aj s priebehom a výsledkom sme spokojní. Stanovišťa sme mali dve – prvé pred BILLO – kde nám aj tento rok pomohla Alenka Sabová, naša sympatizantka. Ďalej tu boli Zdenka Malíková, Janko Bodžár, druhé stanovište bolo v AUPARKU – kde bola Janka Stofková s manželom Milanom, Mária Danišková, Darinka Spilková s manželom Martinom. Všetkým srdečne ďakujeme.

Poďakovanie: Vedúci piešťanského AUPARKU p. Štefan Barko – za ústretovosť a bezproblémové zabezpečenie potrebných vecí.

### **Podbiel – 38,43 €**

*(organizátor Ivan Krška)*

### **Poprad, Kežmarok – 445 €**

*(organizátor Milan Bradňanský)*

Človek sa ani nenazdá a rok ubehne ako voda (veru doteraz jej bolo až-až aj tu pod Tatrami) a je tu 10-ty ročník Dňa belasého motýľa. Príprava je pre mňa skoro už rutinná. Obehnúť školy, vlastne riaditeľov alebo zástupcov a čakať na to, koľko uvoľnia študentov –dobrovoľníkov, ktorých som mal opäť zo zdravotnej školy, z obchodnej akadémie a cirkevného gymnázia a v Kežmarku pomáhali Ivanovi spolužiaci z umeleckej školy.

Ráno sme sa stretli v Poprade pred fontánou na námestí a rozdelili sme sa po

uliciach. Tu som sa stretol aj so skupinkou pani Lackovej a „požičal“ som jej päť dobrovoľníkov. Stanovište sme mali na námestí a skupinky dobrovoľníkov boli aj pri BILLE a na autobusovej a vlakovej stanici. Dobrovoľníci v Kežmarku chodili po námestí, pri BILLE a po niektorých stredných školách.

V piatok bol pekný slnečný deň, čo ľudí nútilo ísť von, ale zase na druhej strane nás to slniečko aj unavovalo, no napriek tomu „moji“ študenti nazbierali 445 €. Prišla nás navštíviť aj sestra našej predsedníčky s rodinou, pretože boli na dovolenke pod Tatrami, táto návšteva ma veľmi potešila.

Poďakovanie patrí riaditeľom a ich zástupcom škôl: SZŠ - p. r. Bednár, p. zástup. Pavláková, OA – p. prof. Lajčáková, CG – p. zástup. Bednárová, SUŠ – p. r. Perignéthová, p. zástup. Hanuliaková a poďakovanie patrí aj všetkým dobrovoľníkom, študentom.

Dobrovoľníci: Stredná zdravotnícka škola, Levočská 5, Poprad – Oľga Oláhová, Nikola Omastová, Petrana Mirtinková, Katarína Bartková, Anna Martonová, Marika Kožuchová

Cirkevné gymnázium P. U. Olivu, Dlhé Hony, Poprad – Jozef Depta, Lucia Šva-



gerková, Barbora Valková, Martin Bajus, Miriama Suchá, Anna Gallovičová  
 Obchodná akadémia, Markušova 94,  
 Poprad – Terézia Havašová, Monika Nováková, Adriana Kolcunová, Miriam Bachledová, Dominika Chovancová, Veronika Chmurová  
 Stredná umelecká škola, Slavkovská 19,  
 Kežmarok – Matúš Žoldák, Jozef Rychvalský, Patrik Fendek, Matej Lorenčík, Nina Galliová, Jaroslav Zágora, Paula Jochmanová, Mária Bohinská.

### **Poprad, Veľká Lomnica – 199,23 €**

(organizátor *Danka Lacková*)

DBM prebehol v Poprade dobre, bola som spokojná, aj keď to mohlo byť aj lepšie. Veľa ľudí už o našej zbierke počulo z médií, našli však aj takí, ktorí o DBM nevedeli nič. Stanovištia sme mali dve, jedno v KAUFLANDE a druhé v OC MAX.

Pri zbierke mi pomáhali 6 dobrovoľníkov z Cirkevného gymnázia v Poprade, moje neterky Helena, Deniska, sestra Mária a Vojto. Ďakujem im za pomoc.



### **Považská Bystrica – 749,94 €**

(organizátor *Stanislav Minárik*)

### **Prešov – 650,- €**

(organizátor *Edita Hudáková, Anna Balogová*)

Tak ako po mnohé minulé roky, aj tento rok, znova vranovský „oemďáci“ vyrazili na Deň belasého motýľa do Prešova.

Pri TESCOU nás už nedočkavo čakala skupinka študentov Strednej zdravotnej školy v Prešove na Sládkovičovej ulici. Rozdali sme im pokladničky, letáčky a študenti sa rozbehli do ulíc a do centra mesta s belasými motýľmi. My sme išli k BILLE na sídlisko Sekčov, kde sme mali stanovište. Kto my? Editka Hudáková, Anka Balogová, Evka Karasková a Peťko Hudák – synček Editky. No a čuduj sa svete, skúste uhádnuť, kto mal najťažšiu pokladničku, najviac „euráčikov“ a najviac rozdaných motýľikov? No predsa Peťko Hudák :). Bol ako usilovná včielka, tak samu rýchlo miňali motýľiky, že si musel vždy dobehnúť po ďalšie. Behal okolo BILLY, príhlých obchodíkov a zbieral, zbieral, len mu očka žiarili. Cestou domov vrazil, že si sám bude rátať, koľko „euráčikov“ vyzbieral, ale únava je zlá kráľovná a zaľahla aj na neho. Keď sme dorazili autom domov, už nám vrazil, že aj my mu môžeme zrátať jeho pokladničku. Bol rád, že si môže ísť ľahnúť, pretože ho čakal poobede ešte futbalový tréning. Klobúk dole nad jeho snahou, šikovnosťou, v jeho pokladničke bolo 86,6 € a jeho radosť v očiach bola neopísateľná, už teraz sa teší na budúci rok. Spolu so šikovnými študentmi sme vyzbierali 650,- €, vďaka všetkým, čo nám prispeli

**Prievidza – 275,- €**

(organizátor *Helena Krištínová, Michal Krištín*)

**Púchov – 445,59 €**

(organizátor *Michal Gabčo, Lýdia Lazová, Andrea Rydlová*)

**Rimavská Sobota –**

(organizátor *Eva Ismailová*)

Bol to pekný horúci deň, ľudí bolo na ulici a aj nebolo. Pred našim stanovištom (pred kultúrnym domom) bol rušnejšie, pretože práve prebiehali súťaže žiakov stredných odborných škôl. Nás akoby si nevšimli, alebo nechceli všimnúť. Našli sa však aj takí, ktorí so zvedavosti ku nám pristúpili a tí dostali od nás letáčik, motýlika a krátku informáciu a poprosili sme ich o zaslanie darcovskej SMS. V našom meste sa zbiera skoro na každom rohu, to už ani nie je možné, že každý týždeň pre obchodnými centrami a pred poštou stoja mladí aj starí s pokladničkami. Preto som tento rok aj zmenila taktiku a dobrovoľníci chodili s pripnutými motýlikmi do domov a bytov a rozdávali letáčiky. Ja som sa cítila, musím priznať, veľmi trápne, pokladničku sme mali iba na ozdobu a tých pár ľudí, ktorí prejavili záujem prispieť, sme poprosili radšej o zaslanie SMS, vyzerať to tak, že ľudia v našom meste už verejnú zbierku ignorujú. Žijeme ťažké časy, ale nech tí chamtivejší nezneužívajú dobrosrdečnosť ľudí, lebo potom všetky zbierky stratia svoju silu. Uspokojuje ma aspoň to, že všetky letáčiky, sa dostali k ľuďom, medzi ktorými sa našli aj ochotní a podporili našu organizáciu a dúfam, že v iných mestách zbierka dopadla podľa očakávaní organizátorov.

**Senec – 454,22 €**

(organizátor *Katarína Takáčsová, Martin Benčat*)

V tomto roku som „robila“ zbierku, z rodinných dôvodov, od 10.00 hod. len do 14.00 hod. pre obchodom BILLA v Senci, kde o nás vedeli, milo zareagovali až na vedúcu SBS, ktorá od nás žiadala osobitné povolenie na zbierku. Počasie bol ideálne, dobrovoľníčky boli zo Strednej odbornej školy a vedeniu tejto školy, menovite Mgr. Somogyiovej patrí moje poďakovanie za spoluprácu a podporu. Dievčatá sa s elánom vydali do horúcich ulíc. Niektorí ľudia už vedeli o akú zbierku ide na základe propagácie, niektorí mali aj osobné skúsenosti a niektorým bolo potrebné aj vysvetľovať. Škoda, že v ten istý deň prebiehala v Senci aj ďalšia zbierka a niektorí aj zahundrali, že radšej nech zvyšujú dôchodky alebo sa im nepozdávali naše pokladničky.

Za tento krátky čas sa nám podarilo vyzbierať 117,22 €. Tento rok sme však mali aj „konkurenciu“, kde náš člen Martin Benčat s Števom Palkovičom a Evkou Červenčíkovou v poobedňajších hodi-





nách vyzbieral 337 € a tromfol nás :-).

Na záver sa chcem poďakovať dobrovoľníčkam a všetkým, ktorí do zbierky prispeli.

Do budúcnosti by som možno zbierku presunula pred OD TESCO alebo KAUF-LAND, nakoľko sú tam aj toalety a bolo by dobré, keby so mnou, okrem dobrovoľníkov, zbierku organizoval aj nejaký člen OMD v SR. DBM bol aj dobre spropagovaný, spot sa mi páčil a aj niektorí z prispievajúcich to potvrdili.

Dobrovoľníci: Stredná odborná škola, Kysucká ul., Senec - Henrieta Bubeníková, Ivana Hnátiková, Eva Šípošová, Silvia Valčeková a Alexandra Viktorínová

### **Senica – 694,79 €**

(organizátor Janka Theberyová)

V Senici sa do zbierky zapojila 15 dobrovoľníkov z Gymnázia v Senici, týmto mojim pomocníkom vyslovujem srdečnú vďaku za pomoc pri organizovaní DBM. Mali sme jedno pevné stanovište a tri skupinky, ktoré sa pohybovali po meste. S výsledkom sme spokojní, sme radi, že sme prekonalí zbierku z pred dvoch ro-

kov, možno by sme privítali viac propagačného materiálu.

Dobrovoľníci: Mária Sovová, Lenka Kurinová, Barborka Kurinová, Danka Kubíčková, Martina Štuberová, Janka Wágnerová, Maťo Cibula, Matúš Provazník, Fero Fábik, Marcel Petráš, René Havelta, Artúr Kubík, Peter Halaš, Peter Thebery, Jakub Gabčo

### **Spišská Nová Ves – 308,51 €**

(organizátor Tižovci, Košťálovci)

### **Spišské Vlachy, Spišská Nová Ves – 508,90 €**

(organizátor Anna Pašková)

DBM prebehol v poriadku, mali sme tri stanovištia – dve v Spišských Vlachoch a jedno v Spišskej Novej Vsi.

### **Stará Turá – 230,44 €**

(organizátor Zuzana Hargašová)

### **Svidník – 323,31 €**

(organizátor Štefánia Petriková)

DBM vo Svidníku neprebehol podľa očakávania, veľa ľudí bolo neochotných z dôvodu konania viacerých zbierok. Pri zbierke pomáhali študenti z gymnázia Svidník, pevné stanovište sme nemali, chodili sme po celom meste.

Dobrovoľníci: Gymnázium DH, Komen-ského Svidník - Andrea Ligová, Zdenka Sluťáková, Martina Marusinová, Daniel Michrina, Michaela Dirgová, Daniel Doruľa, Simona Burcáková

### **Šamorín, Zlaté Klasy – 285,60 €**

(organizátor Arpád Rubint, Róbert Rubint)

### Šulekovo – 417,- €

(organizátor Martina Fojtášková)

V Šulekove prebehol DBM po prvý krát, predprípravy a aj samotná zbierka prebehli v poriadku. Mali sme štyri skupinky dobrovoľníkov, ktorí chodili po uliciach. Reakcie ľudí boli veľmi pozitívne.

Dobrovoľníci: Základná škola V. Šuleka, Školská, Hlohovec – p. riad. Mária Ondrusová, žiaci V. ročníka – Ivana Žemlová, Nikolka Žemlová, Denis Šery, Peter Lackovič, Simona Svátková, Barbora Kleštincová, Pavlína Hrobárová, Tomáš Klokner, Martin Hesko, Lea Mendelová, Petra Uhráková, Pavlína Kleštincová, Danka Kollárová, Šimon Krumpál. Viera Darivčáková a Helena Kolníková - špeciálne pedagogičky, Klaudia Krumpálová – asistent učiteľa, Oľga Čermáková – učiteľka, Denisa Valentová – psychológ, Tibor Sloboda – rímsko-katol. kňaz, Silvia Rybníkárová – vyhlásila konanie DBM.

### Topoľčany – 225,65 €

(organizátor Anna Masná)

### Trakovice – 200,48 €

(organizátor Helena Horná)

U nás v Trakoviciach sa z rozhlasu ľudia už týždeň pred zbierkou mohli dozvedieť o DBM. Negatívne reakcie sme nemali, akurát zopár ľudí nepozná svalovú dystrofiu, aj keď propagácia je dostatočná. Stanovištia sme mali v Trakoviciach a v špeciálnej škole v Hlohovci, ktorú navštevuje syn Janko a tu sme organizovali zbierku po prvý krát, deti boli nadšené a učiteľia sa dozvedeli niečo nové o ľuďoch so svalovou dystrofiou.

Dobrovoľníci: Pani učiteľka A. Holická, žiaci ZŠ s MŠ Trakovice – Ivanka Putero-



vá, Lucka Buchová, Tomáš Pavlík, Dominik Vojtech, Lukáš Dubaj, žiaci SZŠ s MŠ Hlohovec pod vedením p. učiteľky Mgr. G. Hrušovská

### Trebišov – 308,82 €

(organizátor Monika Zmijová)

### Trenčín – 226,22 €

(organizátor Marcel Dirnbach)

V Trenčíne sme to tento rok mali kritické, najprv nás chceli vyhodiť z miesta, kde mávame stanovište už nejaký ten rok, potom skoro na nás zavolali policajtov a nakoniec nás strčili do kúta, kde sme boli veľmi ďaleko od ľudí a „vdaka“ takýmto podmienkam sme neboli spokojní ani s vyzbieranou sumou. Určite bola príčinou aj kríza, povodne a množstvo iných zbierok počas roka. Stanovištia sme mali v meste dve, na prvom som bol ja, na druhom Jarka Gábrišová. Mne pomáhala, ako každý rok, Martinka Hladká a trenčianske skautky, pod vedením Veroniky Gašparovej a taktiež aj môj otec, ktorý mi sprostredkoval zbierku na troch školách, takže všetkým patrí veľká vďaka.



### Trenčín – 311,-€

(organizátor Jarmila Gábrišová)

Tento rok sa nám pri KAUFLANDE v Trenčíne, na ZŠ s MŠ J. Lipského v Trenčianskych Stankovciach a v JEDNOTE v Trenčianskych Stankovciach podarilo vyzbierať celkovú sumu 311,- €. „Deň prebehol pokojne, s priebehom sme spokojní, počasie bolo krásne, čo si viac môžeme želať. Foto č. 11

Dobrovoľníci: Daniela Mináriková, Monika Sedláčková, spolupracovali – Potraviny Brigítka Trenčianske Stanovce, Potraviny Coop Jednota Trenčianske Stankovce, ZŠ s MŠ J. Lipského Trenčianske Stankovce.

### Trnava – 505,-€

(organizátor Helena Róbová)

My sme tento deň prežívali s veľkým rešpektom a veľmi emocionálne. Mali sme stanovište v MAXE a na Hlavnej ulici, škoda, že sme neboli na námestí (tu sa konal Deň zdravia a boli tam rôzne sprievodné akcie), tým sme stratili veľa ľudí na zastavenie. Snažili sme sa osloviť čo najviac ľudí, ale veľa ľudí reagovalo negatív-

ne, pretože v Trnave prebieha viac zbierok a ľudia sú už zbierkami „presýtený“.

Do tohtoročnej zbierky sa zapojili aj členovia OMD v SR, Oľga Mackovičová, Lydka Machalová, Peter Szigeti, Lucia Kebisková Luda Kubistová a okrem negatívnych reakcií sme zažili aj príjemné rozhovory. Dobrovoľníci: Vanessa Nittelová, žiačky 3. ročníka Pedagogickej akadémie blahosl. Laury na Kalinčiakovej ulici. Eliška Sládeková, ktorá robila zbierku v ŽOS Trnava.

### Tvrdošín – 690,14 €

(organizátor Miroslav Bielak)

Stanovište v Tvrdošíne sme mali jedno a DBM prebehol tak, ako po iné roky, možno tých peniažkov mohlo byť viac, takže vzhľadom na krízu sme vyzbierali menej ako po minulé roky.

Tohtoročná propagácia bola dostatočná, spoty sa páčili a aj nová stránka [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk) je fajn, navštívilo ju veľa prispievateľov.

Dobrovoľníci: Základná škola M. Medveckej v Tvrdošíne, Gymnázium M. Hattalu v Trstenej, Spojená škola v Tvrdošíne. Dávid Lajmon, Simona Kubošová, Miroslava Bielaková, Miroslav Bielak st., Ľubica Bielaková, Michal Chovanec, Filip Gašparec

### Vlachovo – 76,60 €

(organizátor Marianna Vandránkova)

### Zuberec – 236,05 €

(organizátor Mirka Tarajová)

### Žikava, Zlaté Moravce – 355,-€

(organizátor František Fábry, Silvia Mladá)



## Vranov nad Topľou – 644,03 €

(organizátori Viera Maludytová, Stanislav Vavrek, Matúš Jakubo, Maroš Klimčo, Jaroslava Vasilová)



## Žilina – 2.347,88 €

(organizátor Mária Smolková)

Deň belasého motýľa prebehol v celku dobre, podľa plánu, i keď sme vyzbierali menej ako v minulom roku. Boli sme spokojní, nakoľko chápeme momentálnu atmosféru v spoločnosti, keď je po povodniach. Náš jubilejný „deň“ sme ukončili pri veľkej a vynikajúcej motýľej torte, ktorú nám upiekla Hanka Drahňáková – mama našej členky Libušky. Patrí jej naša úprimná vďaka. Rovnako sa chceme poďakovať všetkým našim priaznivcom zďaleka i zblízka: Milí priatelia, ďakujeme vám za prejavovaný záujem a podporu, ďakujeme všetkým vám Žilinčanom, ktorí prispeli v rámci DBM sumou 2.347,88 €. **ĎAKUJEME** predovšetkým našim dobrovoľníkom, asistentom a rodinným príslušníkom, ktorí nám pomáhali pri príprave a priebehu celej akcie. Ste jednotky V Žiline sme mali stanovišťa – Obchod-



né centrum MAX 504, Supermarket BILLA, Obchodné centrum DUBEŇ, Veľkoobchodné centrum METRO, Obchodný dom KAUFAND 505a Národná ulica na pešej zóne v centre mesta. V centre Žiliny v DBM prebiehali viaceré predvolebné mítingy a počas nich rozdávali sympatizanti jednotlivých politických strán letáky a keďže sme aj my rozdávali letáky, viacerí ľudia nás považovali za súčasť predvolebnej kampane a našu iniciatívu ignorovali. Myslím, že propagácia v médiách je z roka na rok lepšia a silnejšia, videli sme spoty, televízny šot bol vhodne inovovaný a skvelá bola aj úpútavka na koncert BM. Tento rok nás oslovilo aj regionálne Rádio Zet, v ktorom sme boli prostredníctvom priameho vstupu cez telefón, odprezentovať činnosť našej OMD v SR a informácie o našom DBM.

Dobrovoľníci: Obchodná akadémia, Veľká Okružná Žilina, Gymnázium Hlinská Žilina, Obchodná akadémia T. Akvinského, Vysokoškolákov Žilina, Žilinská univerzita, Univerzitná Žilina, Univerzita Konštantína Filozofa, Tr. A. Hlinku Nitra. Alžbetka Korenyová, Betka Gérová, Ka-



tarína Brezániová, Veronika Kaššovicová, Gabriela Dinisová, Sionka Chabadová, Katarína Petrášová, Libuška Drahňáková, Hanka Drahňáková, Lubo Drahňák, Janka Grochálová, Jožka Grochálová, Monika Fridrichová, Stanka Fridrichová, Oľga Králiková, Róbert Kupka, Beatrix Franečková, Alexander Chudík, Helena Chudíková, Lenka Revajová, Zuzana Valičková, Lenka Sršníková, Ivana Orčová, Lucia Fabaková, Radoslava Lakošová, Monika

Lalinská, Peťa Turská, Patrik Niník, Michal Valušek, Patrik Gajdoš, Tomáš Bodnár, Lubka Škvarnová, Ivetka Štefanicová, Alenka Cvachová, Zuzana Štefániková, Mária Labudová, Luboslava Figurová, Katarína Kubová, Hanka Slivková, František Štefanica, Mária Smolková, Kamilka Chabadová, Lacko Chabada, Miška Chabadová, Alžbeta Randová, Lenka Vlčková, Zuzka Kubánová, Elenka Plačková, Monika Bujnová



*Ďakujeme všetkým členom za vyplnené ankety a za podnety na zlepšenie organizácie a priebehu nášho – vášho Dňa. Vyplnené ankety sa stali podkladom na spracovanie vyššie uvedených reportáží z celého Slovenska.*

**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! Všetko uverejníme v Ozvene číslo 4/2010.**



## 6. ročník Koncertu belasého motýľa

15. jún 2010, Námestie Slobody, Bratislava

**Zmena je život. Po piatich rokoch strávených na Námestí SNP, nás moci páni hlavného mesta Slovenska, „vyhnali“ na Námestie Slobody. Toto námestie síce nie je v absolútnom centre, ale svojou priestrannosťou dáva priestor pre väčšiu pohodu a voľný pohyb návštevníkov.**

To sme aj využili a osobitne ohradili priestor pre ľudí na vozíkoch kvôli ich bezpečnosti. Diváci a okoloidúci sa mohli dozvedieť rozmanité informácie o svalovej dystrofii a našej organizácii v dvoch informačných stánkoch, kde bola možnosť do pokladničky prispieť dobrovoľným príspevkom na účet verejnej zbierky Deň belasého motýľa.

Úvodné slovo patrilo nášmu kamarátovi z mládežníckej organizácie Plusko Jurajovi Valčákovi, známejší pod menom Kuko. Svojej úlohy sa zhostil na jednotku a to aj napriek tomu, že moderovanie zoberal na poslednú chvíľu za Romana Bomboša.

Po ňom sa už rozoznali prvé tóny z nástrojov mladej kapely Talkshow. Chalani prilákali prvé desiatky návštevníkov. Bolo jasné, že hlavný rozdiel oproti SNP bude ten, že na tohtoročný koncert prídu ľudia cielene, lebo náhodne okoloidúcich bude, na rozdiel od Námestia SNP, minimum. Prvá prestávka patrila predstaveniu činnosti nášho – Vášho združenia Mery Duráčinsku a Tiborom Kőbölom.



Potom už sympaticky ľudská Zuzana Smanatová zaspievala aj spolu s obecnstvom a svojou kapelou svoje najväčšie songy. V ďalších prestávkach Kuko vyspovedal ľudí, ktorým sa z účtu DBM prispelo na mechanický vozík, elektrický vozík alebo stropný zdvihák.

Tretím do partie účinkujúcich na koncerte bola skupina Para. Všetci vieme, že táto skupina už bola výborná a teraz je

ešte lepšia. Jej spevák Lasky „rozpumpoval“ celé, už dosť plné námestie. Neváhal sa hodiť medzi dav fanúšikov a unášať sa ním. Skvelé divadlo, skvelá hudba!

Predposlednou kapelou, tak ako aj minulý rok bola skupiny Horkýže slíže. Tento rok však bolo viac divákov, väčšia tlačnica pred pódium, ktorá preverila fyzické schopnosti našich dobrovoľníkov, ktorí sa starali o poriadok a bezpečnosť na koncerte. Našťastie všetko dobre dopadlo a náš záchranár Števo nemal žiadnu prácu. Odniesla si to iba jedna zábrana svojim zošrotovaním. Ale poďme k „slížom“. Opäť skvelí, opäť hardrockovo rockový. Tie decibely by nám asi na SNP už neprešli.

Snečné lúče a dobrá nálada sa niesla celým koncertom. Po príchode záverečného vystupujúceho na koncerte nášho Polemicu zostala len tá nálada, lúče vystriedali osvetľujúce reflektory. Zaspievali všetky horúce hity, posledný tón ich saxofónu odznel presne o 22.00 hod. Vtedy začali aj padať prvé kvapky dažďa a schladzovať tancujúci dav.

Naši dobrovoľníci sa ešte pokúsili o nemožné, zozbierať odpad do veľkých plas-





tových vriec. Tých sme naplnili 20!

Takže znova o rok. Uvidíme, ktoré námestie nás teraz prichýli, alebo ktoré si nás vybojuje.. Turnikety sme na koncerte pochopiteľne nemali, ale zdravý sedliacko-bratislavský rozum nám nahovára počť divákov - okolo 15 tisíc.

**Počas Koncertu belasého motýľa sa vyzbieralo 1.390 €. Suma bola pripísaná na účet Dňa belasého motýľa.**

Vďaka patrí všetkým účinkujúcim a moderátorovi Kukovi za úžasnú zábavu, ktorú predviedli, bez nároku na honorár. Ďalej ďakujeme všetkým dobrovoľníkom, ktorí zabezpečovali prípravu a chod celého koncertu. (Všetky mená nájdete v reportáži zo Dňa belasého motýľa v Bratislave).

**Vďaka patrí aj predstaviteľom firmy IBM a Medicco.** Prvá firma ponúkla možnosť zamestnania sa ľuďom so zdravotným postihnutím a druhá im ukázala cestu, ako sa stať v rámci možností nezávislejšími. Predviedli rôzne mechanické či elektrické vozíky.

### Podakovanie patrí:

- \* pánovi riaditeľovi BKIS Vladimírovi Grežovi a tímu pani Gajdošovej za bezplatnú montáž a demontáž pódia
- \* firmám Medicco, Otto Bock a Thuasne za sponzorský príspevok
- \* pánovi riaditeľovi firmy Mobilita servis Eugenovi Kováčovi za bezplatné poskytnutie bezpečnostných zábrán na koncert
- \* firme. Toi Toi za bezplatné zapožičanie bezbariérového WC

## Podakovania

Ďakujeme za pozitívnu informáciu o priznaní sociálnej pomoci a schválení finančného príspevku vo výške 464,10 € na doplnenie šikmej schodiskovej plošiny. Sme veľmi radi, že sa nám, aj s vašou pomocou, podaril vyriešiť a debariérizovať problémový vstup do nášho rodinného domu. “

Libuška Drahňáková





Milé OMD v SR, zasielam vám fotografiu, na ktorej sedím na mojom novom mechanickom vozíčku na ktorý ste mi prispeli. Touto cestou by som sa chcela poďakovať za finančnú pomoc, ktorú ste mi schválili. Veľmi si to celá moja rodina váži. Ďakujem.

Danka Lacková

Chcela by som sa vám poďakovať za doplatok na elektrický vozík, ktorý ste mi schválili zo zbierky Dňa belasého motýľa. Vozík už dovezli a posielam vám fotku



z potuliek na novom vozíku. Srdečne ďakujem a prajem príjemný deň.

Viera Ondrejčíková

Chcela by som sa poďakovať za finančný príspevok na doplatenie elektrického vozíka pre Jurka. Po dlhých mesiacoch nám došiel vozík aj baterky a tak Vám zasielam fotografiu Jurka na novom vozíku. Ešte raz ďakujeme a pozdravujeme všetkých v OMD.

Jarka Vasilová



## Príbeh: Život je pre niekoho ťažká skúška

Po dlhšom zvažovaní som sa rozhodol, že napíšem svoj príbeh o tom, ako zasiahla do nášho života choroba (svalová dystrofia), ktorá ako som si zo začiatku myslel, sa dá postupne vyliečiť.

Narodil som sa v apríli 1967 v Bojniciach. Prežil som pekné detstvo v Lehote pod Vtáčnikom, kde dodnes aj bývam a nič nenasvedčovalo tomu, že môj život sa o pár rokov zmení kvôli chorobe. Ako chlapec som sa venoval všetkým možným športom, od futbalu, ktorý som hrá-

val za obec Lehota pod Vtáčnikom, asi do 15 rokov, po hokej, stolný tenis atď. Roky plynuli ďalej a po ZŠ som nastúpil na SOU – stavebné, kde som sa vyučil za inštalatéra. Ako 18 ročný som začal pracovať pre podnik Banské Stavby Prievidza. Pretože nás v tomto odbore bolo veľa, tak som asi po pol roku prešiel do dielní k zámočníkom, kde som zostal až do konca. Keďže v tom čase musel každý zdravý chlap nastúpiť na ZV službu ani ja som nebol výnimka (podotýkam odvieďli ma ako zdravého). S odstupom času som si uvedomil, že som bol nejaký spomalený, ale neprikladal som tomu vtedy žiadny význam. Väčšina chalanov, ktorí narukovali už mali svoje dievča, ktoré na neho čakalo, keď sa vráti z vojny. Ja som mal tiež a z frajerky sa nakoniec stala moja manželka. Na ZVS som narukoval v r.1986 do Čáslavy na letisko ako šofér. Výcvik bol veľmi tvrdý a záťaž, ktorú som absolvoval moje telo nedokázalo spracovať, čím ďalej som bol slabší a spomalený. Nevedel som si vysvetliť čo sa so mnou deje. Napriek tomu som vydržal 12 mes.+1 v nemocnici až potom som navštívil vojenského lekára.

Poslal ma na vyšetrenie do UVN Praha Střešovice. Tam mi diagnostikovali svalovú dystrofiu neurčeného typu (ten mi diagnostikovali až neskôr asi v r. 2005 z krvi poslanej do Brna – facioskapulohumerálna dystrofia). Mesiac som si poležal v UVN a po 13 mesiacoch ma roku 1987 prepustili do civilu. Napriek tomu, že som asi už vtedy na vojnu nepatril, nikdy neľutujem, že som tam bol. Zažil som tam veci, na ktoré sa nezabúda celý život. A ja mám v tom smere na čo spomínať. V tom čase bolo minimum in-

formácii o tejto chorobe a lekári, ktorí sa špecializovali na tento druh choroby sa možno ani nedali zrátať na prstoch jednej ruky vo vtedajšom Československu. Možno preto mi vtedy v Prahe povedali, že sa to postupne spraví E vitamínom a ak ma pamäť neklame, tak aj Levadosínom. Po odchode do civilu som nastúpil na to isté miesto, kde som robil.

V roku 1988 som sa oženil a narodila sa nám dcéra Vladimíra, ktorá má dnes 22 rokov. Po ukončení gymnázia sa rozhodla že si od školy trochu oddýchne a zamestnala sa. Teraz sa pripravuje, aby si mohla podať prihlášku na VŠ v Trnave na odbor sociálna práca. Pracovať som vydržal do roku 1992, potom čo to už nešlo a požiadal som o invalidný dôchodok, ktorý som dostal.

V tom istom roku sa nám narodil syn Patrik. Keď bol malý, tak to bol strašne hravý chlapec a aj športovo nadaný, a keďže som mal spolupracovníka, ktorý trénoval karate, tak už ako 5 ročný začal trénovať v Novákoch. Už od začiatku bolo vidieť, že bude prevyšovať ostatných. Bol to veľký slovenský talent .Už na svojej druhej súťaži ako 7 ročný sa stal v kategórii do 9 rokov majster Stredoslovenského kraja (celkovo bo 4 krát majster kraja). Trénoval s veľkým nadšením, súťažil za KK Nováky v cvičení Kata a v Kumite a je registrovaný v Slovenskom zväze karate. Aby čím viac napredoval, tak sme raz do týždňa cestovali na tréning až 70 km do Zvolena, kde sa ho ujal výborný tréner a pretekár M. Slížik, s ktorým chodil aj na sústredenia. Postupom času úspechy rástli (vicemajster Slovenska , Morava OPEN 2,3,3 - Budapešť Open 3 – Zvolen Cup 1,2,3,4 miesto, Galanta CUP 1,a množ-



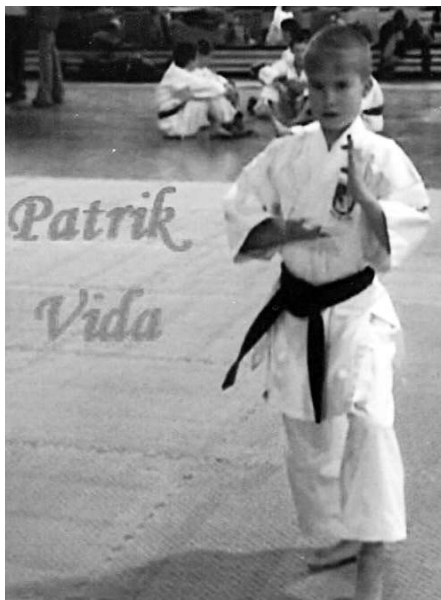
stvo 1. miest v Stredoslovenskom pohári a 2. a 3. miest v slov. pohári. Boli sme na neho veľmi pyšní, chodil som s ním na každý tréning a každú súťaž. Trvalo to 7 rokov. V 12 rokoch dostal od štvorčlennej komisie, ktorej šéfoval pán Longa, čierny pás. Myslím, že bol asi najmladším na Slovensku, čo ho dostal a zdalo sa, že ho v športovej kariére nemôže nič zastaviť. Mýlil som sa. Bola to tragédia, začal mať tie isté príznaky ako ja. Nedá sa opísať slovami, čo to s nami spravilo. Že to postihlo mňa, s tým som sa ako tak vyrovnal, že to postihlo nášho syna, zdrvilo celú rodinu. Nevieť, ako to prežíval on vo veku 13 rokov, asi si to ešte neuvedomoval alebo ak aj áno, nedal na seba poznať. Strašne som si to vyčítal, bola to moja vina. Zanevrel som na svet a na všetko okolo. Teraz má 18, ešte rok školy pred sebou zameranej na PC. Na karate

zanevrel, len diplomy a medaily vo vitríne nám pripomínajú veľké úspechy, ktoré v takom krátkom čase dosiahol. Na spretenie všedných dní si kúpil gitaru a rád na nej hráva.

Mám 43 rokov a do nedávna som o invalidnom vozíku nechcel ani počuť, lebo som o palici prešiel pár stovák metrov. Teraz už sú to len desiatky metrov. Podal som si teda žiadosť na invalidný vozík a už ho mám aj doma. Nemohol som sa odhodlať sadnúť si doň. Je to strašný pocit, aj keď som vedel že to tak dopadne, ale to nie je to najhoršie, čo nás ešte čaká. Tieto riadky sa mi píšu ťažko, mám slzy v očiach, myslím na nášho syna Patrika, ktorý má dnes meniny.

Na záver by som chcel poďakovať všetkým v OMD za finančný príspevok na kúpu mechanického invalidného vozíka. Veľmi si to ja a moja rodina vážime .

Váš člen Vladimír Vida





## Z NAŠEJ ČINNOSTI

# Zasadnutie Výkonného výboru EAMDA, Ljubjana, Slovinsko

Ako členka Výkonného výboru EAMDA som sa zúčastnila od 25. do 27. júna 2010 prvého osobného stretnutia členov novozvoleného výkonného výboru. Zasadnutie hostilo slovinské OMD, ktorého predsedom je súčasný prezident EAMDA – Boris Šustaršič. Okrem neho sa zasadnutia zúčastnili všetci členovia VV a aj mladí členovia slovinskej organizácie – študenti vysokých škôl. Zasadnutia sa nezúčastnila Rity Borg z Malty. V súčasnosti sú ďalšími členmi VV na pozícii generálny tajomník Tomislav Goll z Chorvátska, ako viceprezidenti Ivanka Jovanovic zo Srbska a Jan Jakobsen z Dánska. Členom je Stelios Stelianou z Cypru. V Slovinsku čakal na nás nabitý pracovný program.

Po prístáti na letisku sme pobyt v piatok večer zahájili slávnostným spoločenským večerom v miestnej reštaurácii, kde samozrejme prišli na pretras aj pracovné záležitosti.

V sobotu ráno nasledovalo dopoludňajšie zasadnutie výkonného výboru, rokovanie postupovalo podľa prijatej agendy a týkalo sa interných záležitostí EAMDA. Poobede nasledovala hodinová cesta na pobrežie, k moru, do mestečka Izola, kde sme si mohli prezrieť svojpomocne

vybudované rehabilitačné stredisko Dom Dva Topola, ktoré vlastní slovinská organizácia. Rehabilitačné stredisko má skôr charakter penziónu, vládne tam uvoľnená táborová atmosféra. Veľkou výhodou areálu je blízka vybetónovaná bezbariérová pláž s prístupom do mora, pohodlným aj pre ľudí na vozíku. Unavení sme sa na hotel vrátili neskoro v noci.

Nedeľa začala ranným zasadnutím výkonného výboru. Počas neho som členov výboru informovala, že by sme chceli pod hlavičkou EAMDA zorganizovať projekt (medzinárodný šachový turnaj) v spolupráci s českou, poľskou a maďarskou OMD. Projekt by sme sa pokúsili prefinancovať cez grant Višegrádskeho fondu. V mene českej organizácie som VV informovala o ich návrhu na tému odbornej konferencie (špecializované NSO centrá a ich zavedenie do praxe), počas výročného valného zhromaždenia, ktoré sa uskutoční budúci rok v Prahe. Takisto som ponúkla, že slovenská OMD v SR môže zorganizovať druhé osobné stretnutie členov VV v Bratislave na budúci rok, pričom ako hostia budú na zasadnutia pozvaní zástupcovia českej a maďarskej organizácie ako organizátori konferencie v r. 2011 a 2012 (kvôli strategickej polohe Bratislavy).

Po ukončení zasadnutia sme sa presunuli na exkurziu kancelárie a priestorov slovinskej OMD a ich tlačiarenskej firmy Bibliografia Bori. Ide o veľkú firmu, ktorá zamestnáva okolo 100 ľudí, z toho polovica sú ľudia so svalovým ochorením alebo zrakovým a sluchovým postihnutím. Sídli v rozsiahlych priestoroch, ktoré spolu s firmou vlastní priamo slovinská organizácia.

Odtiaľ sme putovali rovno na letisko, kde sme sa dozvedeli, že lietadlo bude meškať niekoľko hodín. Našťastie. Neočakávane získaný čas som spolu s mojím sprievodom využila na hodinovú prechádzku starým mestom Ljubjany. Je to malé a milé mesto s mnohými pamiatkami pripomínajúcimi Bratislavu (kostoly, paláce, hrad nad mestom). Stredom preteká malá riečka, mosty cez ňu navodzujú atmosféru benátskych kanálov. Okolo nej vládne pozitívna atmosféra a spoločenský život – pozdĺž nej si môžete posedieť pri poháriku obľúbeného moku v mnohých pôvabných kaviarničkách alebo baroch.

Mária Duračinská



## Tábor mladých dystrofikov, Medulin, Chorvátsko

### YOUTH CAMP EAMDA 2010

**V čase, keď OMD-čko organizovalo prvý tohtoročný tábor, som si to ja namierila - spolu s asistentmi Jarkou a Charliem - do chorvátskeho Medulinu na tábor mladých, ktorý zastrešovala európska organizácia EAMDA.**

Stretlo sa tam niekoľko mladých handikepovaných ľudí prevažne s dystrofiou, z 5-tich krajín Európy: Srbska, Slovinska, Chorvátska, Cypru a Slovenska. Ubytovanie bolo príjemné, v hoteli s výhľadom na more, súčasťou hotela bolo aj dialyzačné centrum.

Prvý deň všetkých privítala Marica Miric, prezidentka asociácie, ktorá združuje všetky organizácie pre dystrofikov v Chorvátsku. Pretože účastníci boli väčšinou z bývalých krajín Juhoslávie, oficiálnym jazykom "campu" sa stala chorváština. Čosi sme z nej rozumeli aj my, ale aj tak bola pre nás prijateľnejšia angličtina, do ktorej nám všetko tlmočili. Alebo skoro všetko... Ako dorozumievací jazyk ho okrem nás využíval ešte Cyprus. Na každý deň bola pripravená jedna aktivita.

V nedeľu to boli dýchacie cvičenia. Pre dystrofikov jedna z kľúčových častí starostlivosti o seba a návod na to, ako sa udržovať v dobrej kondícii. Okrem správnej



techniky dýchania nám boli predstavené aj pomôcky na dýchacie cvičenia, ktoré uľahčujú dýchanie hlavne deťom.

V pondelok to bol výlet do Puly. Tam nám predstavili nielen miestny zväz dystrofikov – priestory, v ktorých fungujú, ale prostredníctvom domácich hráčov aj nám dobre známu boccu. Trošku na škodu bolo, že sme mali na ňu veľmi málo času a že si ju nemohli zahrať všetci. Len sa pozerali. Potom nasledovala prehliadka Puly so sprievodcom. Jedno z mála ukázkových tlmočení, pretože sprievodca vždy povedal jednu vetu chorvátsky a jednu anglicky. Pre nedostatok času sme si už nestihli pozrieť koloseum v Pule.

V utorok to boli tvorivé aktivity - servítkovou technikou vytvorené srdce. Energická a veselá teta nás zasväcovala do tajov tejto techniky. Pri mori to mohli byť jedine námety z mora... Okrem toho nám ešte v ten deň predstavili hlasom ovládaný program SERVUS. V chorvátskom jazyku tento zázrak dokázal na povel odomknúť dvere, zasvietiť svetlo, či zapnúť ktorýkoľvek kanál na televízii. Naprogramovať sa dalo prakticky čokoľvek podľa želania. Užitočný pomocník pre ľudí, ktorí majú problém s pohybom, ale dokážu hovoriť.

Na stredu bol pripravený kurz prvej pomoci.

Vo štvrtok nás čakal asi najzaujímavejší program celého týždňa - výlet do mesta Rovinj. Navštívili sme tamojšiu nemocnicu, súčasťou ktorej je rehabilitačné centrum spojené s kúpaním v mori. Nemocnica má svoju vlastnú bezbariérovú pláž. Na niekoľkých miestach sa dá do mora vojsť buď priamo s vozíkom alebo na lehátku. Samozrejme skoro všetci sme sa aj vykúpali. Pláž tam bola piesková. Okrem toho nám miestna lekárnica predstavila ich zariadenie a možnosti, ktoré sa tam dajú využiť. Jedna z nich bol bazén s morskou vodou, v ktorom sa dá kúpať v prípade nepriaznivého počasia celý rok. V nemocnici sme na trojtýždňovom pobyte stretli jeden manželský pár zo Slovenska.



Popoludní sme si pozreli centrum mesta. Rovinj budem asi patriť k najkrajším mestám, aké som zatiaľ videla. Mesto uzavreté pre dopravu, úzke uličky, krásna scenéria s morom a kostolom, trh, množstvo reštaurácií a atrakcií pre turistov, skrátka raj pre dovolenkárov. Škoda, že sme na prehliadku mali tak málo času a že táto prechádzka nebola s anglickým výkladom.

Piatok bol na programe "okrúhly stôl", kde sme si mohli povedať, čo sa nám páčilo a nepáčilo. Dali sme organizátorom pár tipov. Celý týždeň sme sa snažili pristupovať ku všetkému aktívne, aktivít však bolo málo a aj tie boli skôr pasívne. Na škodu bolo, že nie všetci hovorili anglicky, potom bola komunikácia o to ťažšia a mnohých účastníkov doteraz nepoznám... Samozrejme my sme na všetkých mysleli už dopredu a s každým



sme sa rozlúčili malým darčekom zo Slovenska. Na náš podnet bol aspoň posledný večer spoločný (aj keď Slovinsko a Cyprus to už vzdali) a aspoň tam sme sa dozvedeli, kto ktorú organizáciu zastupuje a ako to v tej - ktorej krajine funguje, najmä s osobnou asistenciou.

Keďže sme mali auto a veľa voľného času počas celého týždňa, každý deň sme sa chodili kúpať do mora. Blízka pláž nebola vhodná pre vodičiarov, tak sme si na odporúčanie našli inú v neďalekej Pule. Bola bezbarierová a dalo sa k nej dostať autom. Pláž bola kamenistá a skalnatá. Celý čas tam chodilo viacero ľudí s rôznymi handicapmi a veľmi ju využívali starí ľudia. K dispozícii bol starší vozík, ktorým sa dalo ísť do mora, aby sme nemuseli "solit" ten vlastný. Domáci pán na vozíku, ktorý tam chodil denne, nám zabezpečil od neho kľúč, tak sme tam chodili celý týždeň ako domov. Voda bola príjemná, čistá, i keď pre neplavcov hlboká. Dôležité pre mňa bolo, že tam nebola hlava na hlave. Naozaj som si to užila. Jeden deň sme so sebou zobrali aj kamarátky zo Srbska, dve sestry, Margita (dystrofička) a Marjana patrili k tým, s ktorými sa dalo hovoriť anglicky. Bolo nám ľúto, že nemohli chodiť s nami viacerí, mohlo nám byť veselšie...

Jeden večer sme strávili vonku s dievčatami zo Slovinska a pridali sa k nám tiež dievčatá z Cypru. Škoda, že sme kontakty nadväzovali pomaly a hlavne ku koncu pobytu. Pár kontaktov sme si však doniesli domov...

Odchádzali sme po týždni v sobotu, tesne po raňajkách, aby sa Charlie mohol dostať čo najskôr na ďalší tábor – jeho najobľúbenejší - detský na Duchonke...

Silvia Petruchová

## Pripomienkovali sme

**Obdobie letných mesiacov bolo na koniec, paradoxne po minulé roky charakteristické pod novinárskym názvom „uhorková sezóna“, bohaté na medzirezortné pripomienkové konania viacerých noviel zákonov, čo je spôsobené nástupom novej vlády. Mnohé z navrhovaných úprav, ktoré môžu výrazne zmeniť postavenie napr. osobných asistentov v odvodovom systéme (v ich neprospech a v neprospech ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím) boli pretriasané aj médiách.**

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR pripomienkovala návrhy nových alebo novelizovaných zákonov, pokiaľ sa týkali finančných dotácií pre organizáciu, ľudí so svalovým ochorením či osobnej asistencie. Je to cesta, ako môžeme hájiť práva a záujmy ľudí so svalovou dystrofiou a iným ťažkým telesným postihnutím, ako kompetentných upozorniť na naše potreby. Pripomienky OMD boli predložené cez Portál právnych prepisov pod Radou vlády SR pre občanov so zdravotným postihnutím, prípadne cez Národnú radu občanov so zdravotným postihnutím a niektoré pod menom Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

Nižšie prinášame zoznam právnych prepisov, na ktorých pripomienkovaní OMD v SR aktívne participovala.

### V pôsobnosti Ministerstva zdravotníctva SR

- List – žiadosť ministrovi zdravotníctva o zrušenie ustanovenia o nepreplácaní

elektrického a mechanického vozíka súčasne

- Návrh opatrenia, ktorým sa vydáva Zoznam zdravotníckych pomôcok platný od 1.10. 2010
- Návrh zákona o dotáciách v pôsobnosti MZ SR
- Návrh novely zákona č. 580/2004 Z. z. o zdravotnom poistení (odvodové zaťaženie príjmu z osobnej asistencie)
- Návrh novely, ktorou sa mení zákon č. 581/2004 Z. z. o zdravotných poisťovních a dohľade nad zdravotnou starostlivosťou (zavedenie limitu spoluúčasti na lieky pre osoby ŤZP, žiadali sme zníženie limitu z 30 € štvrťročne na 15 €)

#### V pôsobnosti Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny

- Návrh zákona o dotáciách v pôsobnosti MPSVaR
- Návrh novely zákona č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení (odvodové zaťaženie príjmu z osobnej asistencie)
- Návrh na novelizáciu zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného poistenia (miera funkčnej poruchy u ľahších formách svalových ochorení)

#### V pôsobnosti Ministerstva financií SR

- Návrh novely zákona č. 595/2003 Z. z. o dani z príjmov (paušálne výdavky majú znížiť zo 40 % na 30 %)

#### V pôsobnosti Ministerstva školstva SR

- Podporili sme pripomienku NR OZP k návrhu novely zákona č. 300/2008 Z. z. o organizácii a podpore športu

a žiadali, aby bola predložená ako zásadná (aby mohli byť dotované aj športové aktivity fyzických osôb s ŤZP)

#### V pôsobnosti Úradu vlády SR

- Návrh zákona o dotáciách v pôsobnosti Úradu vlády SR – po preštudovaní sme pripomienky nemali

Mária Duračinská

## Projektové aktivity

### Detský tábor pre chlapcov so svalovou dystrofiou a osobných asistentov

Projekt s týmto názvom bol podporený, v rámci grantovej schémy, **Raz Ročne Spoločne Nadácie pre deti Slovenska** a v spolupráci s finančnými partnermi **Tesa tape, s.r.o. a Hewlett – Packard Slovakia, s.r.o.** Tábor s bohatým programom sa konal v polovici júla v rekreačnej oblasti Duchonka v penzióne Slniečko. Reportáž z tábora bude v Ozvene č. 4.



NADÁCIA PRE DETI SLOVENSKA  
CHILDREN OF SLOVAKIA FOUNDATION



## Počítačový tábor pre mladých chlapcov so svalovou dystrofiou Duchenne

Pilotný projekt tábora pre tínedžerov so svalovou dystrofiou duchenne, so zameraním na osvojenie si počítačových zručností, bol podporený v rámci **11. grantového kola Nadačného fondu Slovak Telekom pri Nadácii Intenda s názvom Podpora mladých ľudí so zdravotným znevýhodnením**. Do výzvy sa zapojilo 43 organizácií, z toho bolo hodnotiacou komisiou vybraných 11 projektov, medzi nimi aj projekt Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR:

*„Hodnotiacia komisia navrhla pilotný projekt počítačového tábora na podporu vďaka realizácii ojedinelého postupu ako rozširovať počítačové zručnosti cieľovej skupiny s dôrazom na vzdelávanie podľa špeciálne zostaveného programu a na prekonanie izolácie, do ktorej sa mladí ľudia s týmto typom ťažkého zdravotného postihnutia dostávajú.“*

Tábor sa konal na prelome augusta a septembra v bezbariérovom penzióne Slaniečko na Duchonke, o jeho priebehu a dojmoch účastníkov z neho si prečítate v Ozvene č. 4.



Nadačný fond Slovak Telekom

## Integračný pobyt pre ľudí so svalovou dystrofiou zameraný na rozvoj svojpomoci

Keďže Ministerstvo práce sociálnych vecí a rodiny nepodporilo dotáciou Celoslovenské stretnutie členov OMD, boli sme nútení hľadať iné finančné zdroje.

Projekt integračného pobytu sme predložili na Nadáciu Tatra banka v rámci zamestnaneckého programu Dobré srdce (poďakovanie patrí našej „spojke“ v Tatra banke Anke Javornickej), ktorý bol v rámci výzvy podporený.

Projekt integračného stretnutia pre ľudí so svalovou dystrofiou, na základe predložených projektov, podporili Slovenské elektrárne/ENEL a v rámci zahraničnej spolupráce finančnou podporou prispelo aj slovinské OMD (Društvo distrofikov Slovenije).

Projekt na integračné stretnutie členov sme predložili aj na Úrad vlády SR, doteraz sme nedostali vyrozumienie, takže predpokladáme, že projekt podporený nebol.



## Nepodporené projekty

**Nadácia Orange nepodporila** v rámci programu Prekročme spolu bariéry náš projekt s názvom Bratislavská bezbariérová klubovňa .

**Komunitná nadácia Bratislava, v programe CITIBANK nevybrala** nami predložený projekt s názvom Boccia – šport bez bariér, v rámci ktorého sme žiadali grant na nákup 3 súprav boccia loptičiek.

## KIA pomáha zlepšiť mobilitu v Žilinskom kraji

Zvýšenie mobility ľudí v Žilinskom regióne je cieľom druhého ročníka zamestnaneckého grantového programu, ktorý vyhlásila Nadácia Pontis spolu s Kia Motors Slovakia.

Do grantového programu Mobilita sa v r. 2010 zapojilo 39 žiadateľov . Hodnotiacia komisia sa zhodla na podpore 22

projektov, medzi ktoré bol zaradený aj projekt Klubu OMD Farfalletta s názvom „S VAMI SA DOSTANEME TAM, KAM SA INAK NEDOSTANEME “. Tento projekt bol podporený vo výške 1 947,00 €.

Ide predovšetkým o podporu športových aktivít a zabezpečenie alternatívnej dopravy na tréningy a turnaje hry boccia.

Pretože viacerí športovci nášho klubu, ale aj osoby s postihnutím z mesta Martin, Kysucké Nové Mesto a priľahlých obcí Žiliny majú veľké problémy s účasťou na našich športových podujatiach , rozhodli sme sa vyriešiť tento problém pomocou sociálno - prepravnej služby, ktorú prevádzkuje nezisková organizácia Samaritán v Martine. Tá nám poskytuje 8-miestne vozidlo , ktoré je špeciálne upravené na prepravu imobilných občanov (vozičkárov). Môže prepravovať osoby aj na elektrických vozíkoch, ktoré majú kvôli veľkej hmotnosti a objemnosti vozíka ťažkosti s prepravou. V meste Žilina neexistuje žiadna alternatívna prepravná služba pre takto ťažko postihnuté osoby.

Hľadali sme dlhšie a nie ľahko vhodnú formu a možnosti riešenia ... Projekt vypracovala a jeho koordinátorkou sa stala naša pokladníčka Monika Bujnová.





Svojím odporúčaním ho podporila aj zamestnankyňa spoločnosti KIA Motors Slovakia Terézia Ďuratná. Chceme im obom touto cestou vyjadriť úprimné poďakovanie za vynaložené úsilie a snahu pomôcť nám boccistom, pri prekonávaní ťažkostí s dochádzkou na naše tréningy a turnaje.

Klub OMD Farfalletta v rámci grantového programu KIA Motors Slovakia administratívneho Nadáciou Pontis tak môže zabezpečovať, v spolupráci s prepravnou službou SAMARITÁN n.o., účasť hráčov boccie na 2. ročníku Boccia mini ligy 2010, tréningoch a na turnajoch organizovaných našou materskou organizáciou (OMD v SR) ako i SZTPŠ v období od 22. februára 2010 do 17. septembra 2010. 510, Veríme, že realizácia projektu prinesie všetkým splnenie očakávaní, nové skúsenosti a nové podnety do budúcnosti. Ďakujeme všetkým, ktorí sa zapojili!

Majka Smolková



## Májové VAU

Ani v tomto mesiaci, ktorému sa hovorí mesiac lásky, sme nezabudli na naše – vaše VAU. Je veľa možností a materiálov, z ktorých sa dajú vyrobiť pekné a nápadité darččky. My sme využili drevené štipce na bielizeň a premenili sme ich na ozdobné štipce s rôznymi dekoráciami. Použili sme akrylové farby, lak na drevo, vystrihnuté papierové postavičky a rôzne dekoratívne predmety. Tento veselý štipiec môže bezkonkurenčne zdobiť akýkoľvek darček :)

Lu.



## Júnové VAU opekačka

Záverečné VAU pred prázdninami nemôže byť lepšie ukončené ako spoločnou opekačkou. Všetci sme sa už tešili na slnečné lúče, kamarátov, pivo a špekáčiky. Všetkého bolo dost. Opekačku sme mali, ako už každý rok, na bratislavskej Železnej studničke. Lúka, stromy, TOI TOI (mobilné WC) a potôčik na chladenie nápojov nemôže chýbať :-). Atmosféra bola skvelá, pomaly sme sa schádzali pri ohnisku a každý s niekým debatoval. Muži boli vyslaní na drevo a ženy sa starali o oheň a jedlo, tradície nepustia :-)

Kto mohol sa pustil do práce a opekala na objednávku, aby si každý z nás pochutil na voňavej a tak nezdravom špekáčiku a slaninke. Niektorí sa rozhodli spríjemniť si chvíľu spoločenskou hrou poker, iní zašli na prechádzku, alebo len tak „kecali“ o veciach vážnych aj nevážnych.

Prišli nás pozrieť aj naši už dlhoroční známi manželia Čermákovci so svojimi štvornohými kamarátmi, psíkmi.





Nálada bola ako vždy skvelá. Keď bolo všetko zjedené, vypité a vypovedané, prišiel čas rozlúčiť sa. Ale nie na dlho, len na pár týždňov. Už v septembri sa stretne pri dovolenkovej „fotkovici“ a potom každý tretí týždeň v mesiaci ako vždy.

Tešíme sa na vás.

Lu.

## O NAŠICH ČLENOCH

### DystroRozhovory

**Dnes vám milí čitatelia predstavujeme dve naše členky, atraktívne dystrofičky z dvoch kútov Slovenska. Anka je z Hlínneho pri Prešove a Janka ze záhorackej Senice.**

## DystroRozhovor sAnkou Balogovou

**1. Kde si bola a čo si robila do roku kedy si vstúpila do OMD?**

Pravdu povediac, ani netuším, kedy som vstúpila do OMD :). Hm, spomínam, premyšľam, ale....?

Predtým, než sa mi ochorenie prejavilo, som pracovala ako predavačka v elektrodomácej potrebe a zároveň som študovala ekonomiku vnútorného obchodu. A žila som život ako každý mladý človek - svet gombička :), kino, priatelia, diskotéky, rôzne akcie a často sa venovala svojim synovcom Renkovi a Tomáškovi :) a oni mi to teraz plným dúškom vracajú, veď ich poznáte :).

**2. Prezraď niečo zo svojho súkromia... rodina, práca, bývanie?**

Bývam v rodinnom dome na dedine, čo mi veľmi vyhovuje teraz v lete preto, že posedenia s priateľom na záhrade či dvore sú nenahraditeľné, keď popri mne pobehuje yorkshirská teriérka Ashley a na stole rozvoniava čerstvá kávačka :), na grile sa opeká klobáska, občas popri tom niečo vytvorím na dekoráciu domácnosti, či ako darček. Milujem vôňu čerstvo pokosenej trávy a kosíme často :). V zime si vychutnávam čaro zimy, pozerám do krbu na plápolajúci ohnák, popijam bylinkové čaje, niečo dobré prečítam, pozriem si film, mam rada cestopisy, dobrodružné filmy, komédie..., skvele padne aj prechádzka po čerstvom vzduchu.



### 3. Ako si predstavuješ ideálnu dovolenku?

Ideálna dovolenka by pre mňa bola mať aspoň na mesiac úplne zdravé nôžky a vyraziť pozrieť si nórske fjordy, Holandsko-krajinu rozkvitnutých tulipánov a veterých mlynov, ale aj prejsť naše Tatry, keďže sa u nás rozvinul turistický ruch, sprístupnili rôzne miesta, kam nebolo možné ísť za turistikou. Možno by bodlo aj more, ale to len tak na 3 dni, pozrieť, vykúpať, opáliť sa a ísť ďalej :).

### 4. Oblíbená hudba, film, kniha, kvetinka, zelenina, ovocie ....?

Hm, obľúbená hudba? No myslím si, že niet nad dobrú cimbaloú muziku, ktorá vo vás prebudí každú bunku k životu. Mam rada kvety všetkého druhu, doma pestujem aj citrusy a banánovníky, mojou najobľúbenejšou kvetinou je datľová palma. Zo zeleniny je to paradajka a už som jedla 2 x špenát, no zatiaľ som mu na chuť neprišla veru a z ovocia jednoznačne biele hrozno a každodennou súčasťou môjho dňa je aj kúsok dobrej čokolády - mňam :)

### 5. Čo Ťa v poslednej dobe najviac potešilo?

Čo ma najviac potešilo v poslednej dobe?

Ja sa viem tešiť aj z maličkosti, z pekného dňa, zo stretnutí s ľuďmi, na ktorých mi záleží, z prechádzky na zmrzku, ale aj z toho, keď sa tešia tí druhý okolo mňa, jednoducho zo všetkého, čo na mňa vplýva pozitívne a posúva ma dopredu.

### 6. Ešte klasická otázka na záver každého dystrorozhovoru. Vieš číslo svojho členského preukazu? A vyriekni 3 šťastné čísla..

...že by 449? Šťastné čísla: 17, 117, 217.



## Dystrorozhovor s Jankou Theberyovou

### 1. Kde si bola a čo si robila do roku kedy si vstúpila do OMD?

Bola som doma, starala som sa o deti a postupom času sa deti starali o mňa.

### 2. Prezrad' niečo zo svojho súkromia... rodina, práca, bývanie?

Som vydatá, mám dvoch skvelých synov

(21 a 22 rokov) a úžasného manžela, bývam v paneláku, ale väčšinu času trávim spolu s rodinou u svokrovcov, v príjemnom prostredí rodinného domu s veľkým dvorom a záhradou.

### 3. Ako si predstavuješ ideálnu dovolenku?

Ideálnu dovolenku zažívam posledné 4 roky, keď chodíme cez letné prázdniny na chatu v rekreačnej oblasti Kunovská priehrada, kde nám cesta tam aj späť trvá 10 minút. Som tam šťastná a po mori vôbec netúžim.

### 4. Oblúbená hudba, kvetinka, film, ovocie, zelenina, kniha?

Oblúbená skupina je Čechomor a bratia Nedvědovci, oblúbený kvet je ruža, oblúbený film Vtáky v trní, ovocie – melón, zelenina – uhorka, kniha – Bez dcéry neodídem.

### 5. Čo Ťa v poslednej dobe najviac potešilo?

Najviac ma potešilo, keď sa môj syn prebral po ťažkej operácii.

### 6. Ešte klasická otázka na záver každého dystrorozhovoru. Vieš číslo svojho členského preukazu? Sleduješ Dystrolotériu? A vyriekni 2 šťastné čísla..

Moje číslo je 383, lotériu sledujem pravidelne, dokonca ste ma už raz aj vyžrebovali.

Šťastné čísla: 356, 521

*Dakujeme za rozhovory a prajeme obom našim aktívnym členkám len to najlepšie.  
OeMDečko*

## Rodičia rodičom

**Milí čitatelia, naša rubrika „Rodičia rodičom“ je venovaná všetkým čitateľom Ozveny, prednostne však rodičom a rodinám detí so svalovou dystrofiou. Budeme radi, keď nám napíšete niečo o svojej rodine, o živote u ás doma. Každý príspevok je vítaný a veríme že sa naša rubrika bude rozrastať. Tento raz vám predstavujeme rodinu Róbovcov.**

## Rodina Róbova

Táto veľmi milá rodinka býva v Zelenči pri Trnave. Ich syn Lubko má svalovú dystrofiu duchenne a je to veľmi milý, sympatický mladý muž, takmer pravidelne navštevujúci naše tábory. Helenka, Lubkova mama vám o ich rodinke povie viac.

### 1. Kto všetko tvorí vašu rodinu, predstavte sa tým ktorí Vás ešte nepoznajú....

Voláme sa Róbovi, bývame v Zelenči pri Trnave v rodinnom dome. Sme štvorčlená rodina, do ktorej patrí ja - mama Helenka, môj manžel Luboš, syn Lubko a naša osemdesiat ročná babička. Keďže žijeme na dedine, máme malého psika a mačku. Lubko má 19 rokov a už 10 rokov je na vozíku a odvtedy bojuje s dystrofiou.

### 2. Ako vyzerá váš klasický deň?

Náš každodenný život sa radikálne zmenil a samozrejme prispôbil Lubkovi. Od novembra minulého roka dýcha pomocou ventilátora. Počas tohto obdobia sme



žazili toho veľa. Najprv to bol boj o holý život... Potom problémy s ventiláciou, ale nakoniec sme všetko zvládli. Cez slzy, prosby, modlitby, ochotu, rýchlosť a odbornosť bansko-bystrických lekárov sme sa vrátili späť do života. Je to život s veľkými obmedzeniami, s ťažkosťami, ale ak sa žije s láskou, tak to ide. Lubko má úžasnú trpezlivosť, vôľu a chuť žiť. Počas prvých mesiacov sme prekonávali veľa zdravotných, ale aj technických problémov. Postupne sme Lubka dávali na vozík a dnes už vydrží sedieť niekoľko hodín. Pomaly začína robiť aj s PC, písanie má obmedzené, ale to nevadí, dôležité je, že chce.

Náš deň prebieha nasledovne: Lubko spí ráno dosť dlho, budí sa po deviatej a potom nasledujú nevyhnutné úkony, ako je odsávanie, výmena kanyly, hygiena, atď. Okolo desiatej raňajkuje a potom sleduje TV, počúva hudbu. Obeduje asi o jednej, je pomaly, ale dokáže žuť tuhú stravu a samozrejme má rád svoje obľúbené jedlá. Koláče a sladké jedlá nemusí. No a po obede ide na vozík, chodievame na dvor, do záhrady, pred dom na ulicu, ventilátor máme pripevnený na vozíku. Trúfame si

ísť aj na prechádzky ďalej od domu. Každá manipulácia s Lubkom vyžaduje čas a trpezlivosť. Na vozíku sedí v korzete a keď ideme von, tak je na nás zvláštny pohľad. Manžel riadi ovládanie vozíka. Lubko sedí so šatkou okolo krku a s hadicami s Carinou. Ja idem s ratlíkom na vodičku. Aj takto vyzerá šťastie, lebo pre nás je to obrovský úspech a preto si vážime každú chvíľu prežitý deň. Sem-tam máme návštevu, prídu aj Lubkovi kamaráti a bavia sa s PC. Po večeri Lubko pozerá TV, potom znova ošetrovanie stómie, hygiena a spať ide neskoro aj po polnoci, veď sú prázdniny.

### 3. Aká je najobľúbenejšia činnosť Lubka, čím momentálne žije?

Zo začiatku sa mu nedarilo písať s myšou, tak si objednal takú špeciálnu myš s guľčikou na boku (trackball) a pohyb kurzoru ovláda palcom. Jeho obľúbená činnosť je facebook, sťahovanie filmov a hudby.

### 4. Aké máte plány, čo by ste chceli tento rok dosiahnuť?

Lubko musel prerušiť školu vo 4. ročníku a chcel by ju dokončiť. Už bola u nás aj triedna profesorka, pomôže mu dokončiť ročník a potom zmaturovať.

### 5. Chceli by ste rodičom, čitateľom Ozveny niečo odkázať?

Chcem odkázať všetkým rodičom detí so svalovou dystrofiou, aby sa nedali odradiť nikým a ničím, čo by obmedzilo pomoc ich deťom. V prípade potreby ventilácie sa obráťte na pána prednostu docenta Laha v Banskej Bystrici. Jemu a pánovi primárovi Petříkovi ďakujem za Lubkovu záchranu. Sú to nielen odborníci, ale aj ľudia s veľkým srdcom na správnom

mieste. Všetko je to o ľuďoch, vzťahoch a ochote. Buďte silní, vytrvalí a trpezliví. Nám veľmi pomáha naša rodina, priatelia a vnútornú silu získavame modlitbou. Verte, účinok ruženca je úžasný...

V ťažkých chvíľach nám pomohlo OMD, a preto im aj touto cestou ďakujeme. Modré stránky, ktoré OMD vydalo, by sa malo dostať do všetkých nemocníc.

Želáme Vám všetko dobré, s pozdravom Róbovi.

*Ďakujeme za rozhovor, že ste sa s nami podelili o svoje radosti, starosti a želania. Prajeme silné zdravie celej rodine a pevného odhodlania v živote. Vaše OeMDečko*

## Tvorivé okienko

### Šikovníčka Lydka

V predchádzajúcich tohtoročných vydaniach časopisu Ozvena sme Vám predstavili už dve šikovné žienky, ktoré sa venujú naozaj krásnym veciam. Naša ďalšia „šikovníčka“ je už všetkým známa Lydka Lazová z Púchova. Vieme o nej, že rada obdarúva ľudí okolo seba peknými vecami, veľmi pekne háčkuje. Viac nám o sebe prezradí sama Lydka.

#### **Lydka, prezrad' čo by si nám v skratke o sebe povedala?**

Narodila som sa v Považskej Bystrici, mám 51 rokov. Som vyučená záhradníčka. Bývam v Púchove, kde som aj 7 rokov pracovala v jednom záhradníctve. Teraz som už na invalidnom dôchodku. Rada pestujem kvetinky, rajčiny, papriku, pestujem tiež banánovník.



#### **Čomu všetkému sa venuješ v tvojom voľnom čase?**

Vo voľnom čase sa rada venujem ručným prácam. Vyšívam, háčkujem, štrikujem. Vyrábam motýľov, obrázky so sadry, maľujem tričká, poháre, magnetky a iné veci. Všetko čo vyrobím, podarujem známym.

#### **Je nejaký umelecký výtvor tvoja srdcovka, ktorou sa rada pyšíš?**

No mojou najväčšou srdcovkou so všetkého je háčkovanie čiapok. Vždy ma poteší, keď ich vidím detičkám na hlávkach.

#### **Odkiaľ čerpáš inšpiráciu?**

Inšpiráciu čerpám najmä z tvorivých táborov, tiež z VAU. Občas niečo pochytim aj z časopisov. Ja som typ človeka, že keď



mi niečo padne do oka, budem to toľko kúšať až pokiaľ sa mi to nepodarí.

### Čo by si sa ešte chcela naučiť vyrábať?

Rada by som ešte vyskúšala maľovanie na plátno a tiež maľovanie na hodváb.

### Čo je твоjím veľkým snom?

Hlavne aby mi zdravotníčko ešte dlho slúžilo. Ďakujeme Lydka za rozhovor a želáme všetko dobré, hlavne zdravotníčko a veľa úspechov.

Lu.

*Nemení sa oznam, že každý, kto bude v našej rubrike predstavený, dostane poukážku v hodnote 50 € na nákup potrebných materiálov k svojej tvorbe ktorú venoval internetový obchod [www.nasobchodik.sk](http://www.nasobchodik.sk).*

*Milí naši členovia, neskrývajte svoj talent, či už viete kresliť, vyšívať, zdobiť. Prihláste sa, radi sa o vás dozvieme viac, alebo ak poznáte niekoho, kto sa venuje tvoreniu, dajte nám tip a my ho vypovedáme.*

*Dajte nám o sebe vedieť e-mailom [omd@omdvrs.sk](mailto:omd@omdvrs.sk), alebo písomne na adrese OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava, heslo Tvorivé okienko.*

**Poukážku v hodnote 50 € pre našu šikovničku venoval internetový obchod [www.nasobchodik.sk](http://www.nasobchodik.sk).**

Stránka je zameraná na ručné práce, voľný čas a tvorenie. Čo v tomto „obchodíku“ nájdete? Všetky potreby pre kreatívnu tvorbu, servítky, hotové výrobky – darčeky a dekorácie. Taktiež organizujú tvorivé dielne, kreatívne kurzy

Lu.



## PSYCHOLOGICKÉ OKIENKO

### Rozhovor ako všeliek a pomocník

Po horúcom a pre mnohých vydarenom lete, tu máme blížiacu sa jeseň a s ňou očakávaný (niekde možno i trochu obávaný) návrat do školy.

Rodičom i deťom pribudnú nové povinnosti a kamarátstva. Opätovne budú prekonávať rôzne bariéry, dúfajme že výlučne architektonické. V mnohých školách vedia pre svojich žiakov so špeciálnymi potrebami umožniť také dôležité absolvovanie bežnej školskej dochádzky. V prípade potreby je na rodičovi, aby vedel vybaviť skrátený pobyt na vyučovaní.

V dnešnom malom rozprávaní by som sa chcela venovať – v podstate obyčajnej téme – rozhovoru. Mám na mysli verbálny kontakt, alebo dorozumievanie sa, od narodenia až do skončenia pozemskej púte každej ľudskej bytosti. Aj tu má nenahraditeľnú úlohu človek najdôležitejší – matka. Práve táto dôležitá osoba sa ako prvá prihovára svojmu potomkovi ešte skôr než bude rozumieť významu jej slov. Od začiatku bude rozpoznávať je vôňu, zafarbenie hlasu, vnímať jej dotyky a prijímať manipuláciu v tej najkrehkejšej fáze svojho života. Od oboch rodičov bude dostávať takú potrebnú ochranu, priazeň a s ich pomocou bude spoznávať svet. V prípade našich detí so špeciálnymi potrebami (rozumej deti s NSO) mám na mysli aj dennodenné pokonávanie tých

najrozmanitejších prekážok. Od rodičov táto neočakávaná situácia vyžaduje veľké nasadenie a obetovanie sa pre dobro potomka.

Aj bez akéhokoľvek špeciálneho vzdelania, je každá matka predurčená na dennodenné komunikovanie so svojou ratolesťou. Potrebuje na to iba jedinú „špecializáciu“ a tou je materinská láska a nadšenie zo svojho dieťatka. V tejto oblasti idú všetky inakosti, problémy a špecifiká vyplývajúce zo zisteného zdravotného hendikepu bokom. Závažným problémom by mohla byť u dieťatka iba chyba sluchu ale aj to len na začiatku, kým by si rodičia neosvojili (to už pod odborným vedením) špeciálne techniky.

S dieťaťom je potrebné komunikovať, pripravovať sa mu, rozprávať mu bez ohľadu na to, že nám ešte nejaký čas nebude vedieť odpovedať. Dávame mu najavo, že ho registrujeme, vnímame, zaujímate sa oň. Ako náhle začne používať svoju rodnú reč tak ho môžeme naďalej podporovať a nenásilne rozvíjať. Rodičia ktorí majú viac detí si iste všimli, že ich ratolesti sa najviac naučili napodobňovaním. Vedia nám to predviesť, keď v nevinne zopakujú v najnehodnejšej situácii škaredé slovíčko, ktoré vie ockovi vyletieť z pusu pri probléme v šoférovaní. To je upozornenie pre tých, ktorí si myslia, že ich malé deti ešte nerozumejú a hlavne nechápu čo sa okolo nich deje. Naše špeciálne deti sú práve vďaka svojim obmedzeniam (mám na mysli pohybové) veľmi vnímavé a citlivé. Keď sa posunieme v čase, tak otec-ko ktorý svojmu pubertálnemu synovi zakazuje fajčiť tesne potom ako zahasil cigaretu, pravdepodobne nebude mať

šancu na úspech. Ak si myslíte, že takáto problematika sa našich detí s NSO netýka, tak potom ste na omyle. Robenie chýb a revoltovanie voči autoritám je úplne prirodzeným článkom vo vývoji mladého človeka. A tu už nadväzujem na moju „srdcovú“ tému – rozvíjanie osobnosti dieťatka. Neustálym komunikovaním s potomkom, pomáhame utvárať z malého človečička komplexnú bytosť. Pozývať deti do spolurozhodovania o veciach týkajúcich sa chodu rodiny mi pripadá normálne. Pozor – neznamená to, že nakoniec 5 ročný potomok bude mať posledné slovo pri kúpe nového motorového vozidla. Bude sa to však týkať celej rodiny a preto si myslím, že by mal byť pri tom. Rovnako aj narábanie s vrecovým je veľmi dôležité – aby sa dieťa naučilo pracovať s financiami. Naďalej využijeme našu komunikáciu a trochu aj argumentáciu na čo je alebo nie je vhodné ušetrené prostriedky minúť.

Pri potomkoch – nie výlučne iba pri hendikepovaných – sa často rodičia dopúšťajú veľkej chyby. Neumožnia svojej ratolesti aby vnútorne (psychicky) dozrela v komplexnú, diferencovanú osobnosť. Aby sa vedela orientovať vo svojich potrebách a hlavne aby poznala svoje možnosti a limity. Pri deťoch s NSO nastáva takýto problém v závislosti od rozsahu postihnutia a jeho dopadu na každodennú existenciu. Pri rozsiahlych a hlavne progredujúcich ochoreniach sa fixácia na obetavú matku stáva ako keby jedinou možnosťou. Ja však dodávam taký trochu jednoduchý príklad (podporený zo života) – čo sa stane keď si mamička povedzme zlomí nohu? Predpokladám, že svojho pracovného uplatnenia sa vzdala už dávno. Opäť sme





## SOCIÁLNE OKIENKO

### Od 1. júla 2010 sa zvýšila suma životného minima

pri dnešnej téme – komunikácii. Myslím si, že aj ten najpostihnutejší potomok by mal byť schopný vyjadriť svoje potreby ak sa o neho bude starať iná osoba než je zvyknutý. A mal by mať umožnené venovať sa svojim záľubám alebo v medziach vzdelania by sa mal dostať ku možnosti zapojiť sa do pracovného procesu. Rodičom je pravdepodobne jasné, že ich potomok bude mať celoživotne sťaženú možnosť uplatnenia sa vo väčšinovej spoločnosti. Bude sa v nej však vyskytovať a pre ľahšie fungovanie je potrebné aby vedel primerane komunikovať – čiže vyjadriť svoje názory, pocity či potreby.

A práve preto sa na nich obraciam, aby umožnili svojim potomkom spoznať čo najviac krás nielen v prírode. Vďaka medziľudským kontaktom so zaujímavými a dobrými ľuďmi. V dnešnej uponáhľanej dobe sa stáva zvykom, že výchova detí je zverená televíznej obrazovke – v najhoršom prípade bez prítomnosti dospelých osoby, ktorá môže trochu korigovať výber sledovaného programu. Vhodne zvolený program rozširuje obzory nie len potomkom ale aj ich rodičom. Najlepší efekt dosiahneme (dá sa neskôr zúročiť aj pri vyučovaní) keď sa po zhliadnutí programu o ňom neskôr aj porozprávajú a dieťaťu sú vysvetlené nie celkom pochopené scény. Pozor na primeranosť veku a miery citlivosti u každého dieťaťa!

Pozdravujem všetkých rodičov ktorí prístupujú ku svojim potomkom ako k parterom. Umožňujú im nadväzovanie primeraných kamarátsiev a neskôr akceptujú výber životného partnera.

Vaša Gabi

Od 1. júla 2010 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 185,19 € nahradená sumou 185,38 €.

Zvýšená suma upravila niektoré dávky a peňažné príspevky len minimálne.

O jednotlivých zmenách sa môžete informovať v OMD v SR.

### Som občan s ŤZP. Potrebujem diaľničnú známku?

**Je veľmi neprijemné, pokiaľ pri jednej otázke natrafíte na niekoľko rôznych odpovedí. S tým sme sa v uplynulých dňoch stretli. Ale pekne poporiadku:**

*Ján: "Som vodič, invalidný dôchodca so ZŤP s vyznačením vozidla a mám aj individuálnu prepravu. Pýtam sa, či potrebujem na diaľnicu, respektíve rýchlostnú cestu diaľničnú nálepku. Za odpoveď ďakujem."*

Pre väčšinu z nás (nech sme akokoľvek bystrí) je Mendelejevova periodická tabuľka chemických prvkov prehľadnejšia ako samotné formuly v zákonoch. Preto sa v nasledujúcich riadkoch pokúsime do zrozumiteľnejšej podoby zhrnúť to, čo sa píše v právnych predpisoch.

Zákon o pozemných komunikáciách (č. 135/1961 Zb.) sa vo veci výnimiek z platenia úhrady za používanie diaľnic odvoláva na zákon o sociálnej pomoci.

### § 6, zákon č. 135/1961 Zb.:

- (6) Úhrada sa neplatí pri motorových vozidlách  
 ch) na ktoré sa občania s ťažkým zdravotným postihnutím poskytuje peňažný príspevok na zvýšené výdavky súvisiace so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla,

### § 38, zákon č. 447/2008 Z. z.:

- (1) **Fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorá je podľa komplexného posudku vypracovaného podľa § 15 ods. 1 odkázaná na kompenzáciu zvýšených výdavkov, možno poskytnúť peňažný príspevok na zvýšené výdavky, ak tento zákon neustanovuje inak**  
 b) **súvisiace so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla,**

V zákone o sociálnej pomoci sa však už toho veľa nedozviete o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia (ŤZP). Tieto kompetencie prebral zákon č. 447/2008 Z.z. V ňom sa dočítate, že príspevok je súčasťou kompenzácie zvýšených výdavkov.

O udelení príspevku rozhoduje (a následne vydáva potvrdenie) Úrad práce,

sociálnych vecí a rodiny v SR. Na to, aby osoba ZŤP mohla využívať diaľničné cesty bezplatne, sa podľa stránky Ministerstva dopravy, pôšt a telekomunikácií musí pri policajnej kontrole preukázať týmto rozhodnutím. Nie je vraj pritom dôležité, či je vlastníkom motorového vozidla, ale

- ✓ musí sedieť vo vozidle a preukázať sa kópiou rozhodnutia o peňažnom príspevku, alebo
- ✓ vodič, ktorý pre fyzickú osobu s ZŤP ide alebo ju odviezol, musí mať kópiu rozhodnutia o peňažnom príspevku a zároveň doklad o umiestnení tejto osoby do domova sociálnych služieb, školského zariadenia, zdravotníckeho zariadenia a pod.

Na problém sme sa spýtali aj v Národnej diaľničnej spoločnosti (NDS), ktorá to však vníma trochu inak ako ministerstvo. Marcel Jánošík, hovorca NDS, nám odpovedal: *"Osoba, ktorá prepravuje držiteľa preukazu ZŤP nemusí mať zakúpenú diaľničnú nálepku, ak je táto osoba prítomná vo vozidle a má potvrdenie o peňažnom príspevku na kompenzáciu zvýšených výdavkov na prevádzku motorového vozidla. Ak však držiteľ preukazu ZŤP prítomný vo vozidle nie je, toto musí byť označené diaľničnou nálepkou."*

Ministerstvo a NDS sa zhodli v tom, že ak je držiteľ preukazu ZŤP spolu s potvrdením o peňažnom príspevku v aute, toto auto nemusí byť označené diaľničnou nálepkou. Rozchádzajú sa však v prípade, keď držiteľ preukazu ZŤP v aute nesedí.

My sme dospeli k nasledovnému záveru: Na udelenie výnimky je samotné



označenie auta ZŤP nepostačujúce. Na príslušnom úrade práce vám vydajú rozhodnutie o poberaní príspevku na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich s prevádzkou osobného motorového vozidla. Ním je nutné sa pri diaľničnej kontrole preukázať. Pritom nie je rozhodujúce, či v danom momente ste alebo nie ste v aute prítomný.

V zákone sa totiž píše, že "úhrada sa neplatí pri motorových vozidlách, na ktoré sa občanovi s ZŤP poskytuje peňažný príspevok". Neplatenie úhrady sa teda vzťahuje na vozidlá. A keďže nie je definované, či v ňom držiteľ ZŤP musí alebo nemusí sedieť, stačí, aby osoba, ktorá vám zabezpečuje individuálnu prepravu, mala kópiu všetkých potrebných dokladov. Vtedy diaľničnú nálepku potrebovať nebude.

### § 38, zákon č. 447/2008 Z. z.:

(11) Peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla možno poskytnúť fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorá je odkázaná na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom a ktorá

- a) je vlastníkom alebo držiteľom osobného motorového vozidla, alebo
- b) nie je vlastníkom alebo držiteľom osobného motorového vozidla a jej prepravu zabezpečuje fyzická osoba, ktorá nemá oprávnenie na vykonávanie prepravy.

### § 6, zákon č. 135/1961 Zb.:

(6) Úhrada sa neplatí pri motorových vozidlách

- a) Ministerstva vnútra Slovenskej republiky vrátane Ministerstvom vnútra

Slovenskej republiky určených rozpočtových organizácií,

- b) Ministerstva obrany Slovenskej republiky vrátane rozpočtových organizácií v jeho pôsobnosti určených Ministerstvom obrany Slovenskej republiky a ozbrojených síl Slovenskej republiky,
- c) ozbrojených síl alebo civilných zložiek vysielajúceho štátu na účel plnenia služobných povinností, 2db)
- d) záchranej zdravotníckej a horskej služby, pri vozidlách určených na hromadný odber krvi a pri vozidlách cestného záchranného systému,
- e) Hasičského a záchranného zboru a ostatných hasičských jednotiek,
- f) správcov diaľnic a ciest vo vlastníctve štátu,
- g) Železničnej polície Slovenskej republiky,
- h) Zboru väzenskej a justičnej stráže Slovenskej republiky,
- ch) na ktoré sa občanovi s ťažkým zdravotným postihnutím poskytuje peňažný príspevok na zvýšené výdavky súvisiace so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla, 2e)
- i) na poskytovanie sociálnej starostlivosti,
- j) technickej vyslobodzovacej služby privolanej na odstránenie cestnej prekážky,
- k) cudzích štátnych príslušníkov oslobodených podľa medzištátnej dohody za podmienky vzájomnosti,
- l) vykonávajúcich nadmernú a nadrozmernú prepravu na základe povolenia (§ 8 ods. 1),
- m) orgánov colnej stráže,
- n) vykonávajúcich prepravu predmetov a tovarov humanitárnej pomoci, ak sa dopravca preukáže potvrdením ministerstva o prípustnosti bezodplatnej

- dopravy, ktorého vzor je prílohou č. 3 k tomuto zákonu,
- o) správcov ciest I., II. a III. triedy zabezpečujúcich údržbu diaľnic, ciest pre motorové vozidlá a paralelných ciest, do ktorých sa môže odkloniť doprava z transeurópskej cestnej siete a ktoré priamo konkurujú určitým častiam tejto siete na základe zmluvy podľa § 3f,
  - p) zabezpečujúce verejnú pravidelnú autobusovú dopravu, 2ea)
  - r) Slovenskej informačnej služby.

Autor: Dana Šoporová, prevzaté z internetu  
štvrtok 25. 2. 2010

## O POMÔCKACH

### Pár slov k mojím elektrickým vozíkom

Bol som oslovený Jožkom Blažekom, aby som sa vyjadril a zhodnotil pár slovami moje elektrické vozíky. A tým pomohol druhým členom alebo čitateľom Ozveny pri výbere vozíka, ak nad ním práve uvažujú.

Mám vozík ALLROUND 960, ktorý vlastním asi 5 rokov. Je značky ORTOPEDIA a dodávateľom je firma INVO Banská Bystrica, ktorá vykonáva aj servis. S týmto vozíkom som v celku spokojný, nakoľko je to vozík do interiéru aj do exteriéru. Má štandardné vybavenie ako je osvetlenie, výstražné znamenia, trúba a smerovky. K príslušenstvu vozíka

patria 2x60 A gélové batérie, 2 silné motory, ktoré nemajú problém ani s väčšou váhou a poradia si aj v členitom teréne. Dojazd vozíka, v mojom prípade, by som odhadoval na 30-40 km. Vozík je dosť pohodlný, nakoľko je odpružený dvoma strunovými teleskopmi. Je čiastočne skladateľný, nakoľko sú odnímateľné opierky rúk a opierka na chrbát. Takže dvaja ľudia ho hravo zvládnu naložiť do auta. Zatiaľ sa nevyskytla vážnejšia porucha. Vozík podľa môjho názoru patrí k lepšiemu priemeru.

Druhý elektrický vozík je TOURING výrobca MEYRA, dodávateľ INVO Banská Bystrica. Tento vozík používam len na väčšie vzdialenosti do horšieho terénu. Vozík neodporúčam do interiéru, nakoľko potrebuje veľký priestor na otáčanie.

K výbave patrí osvetlenie, výstražný trojuholník, smerovky, trúba a bezpečnostný zámok. Ďalej má 2x110 A gélové batérie, dva silné motory, ktoré dosahujú až 15 km/hod., čo je na vozík dosť veľká rýchlosť. Vozíku nerobí problém aj prekonávanie menších nerovností, nakoľko má predný náhon s veľkými kolieskami. Dojazd odhadujem na 45-50 km v členitom teréne. Vlastním ho zhruba 2 roky a zatiaľ bez väčšej poruchy, takže som s ním tiež spokojný. Čo sa týka pohodlia, dojazdu a rýchlosti, zaradil by som ho medzi špičku u nás predávajúcich vozíkov.

**S pozdravom Fero Fábry**

*Ďakujeme Ferkovi za jeho postrehy, veríme, že budú niekoho inšpirovať k správnejmu výberu vozíka. Milí čitatelia, napíšte nám tiež o svojich skúsenostiach s vozíkmi a pomôžeme si navzájom vybrať ten správny tip.*



## CESTOVNÁ HORÚČKA



### Dovolenka mojich snov

V dnešnej dobe majú ľudia veľa stresu a sú pracovne veľmi vyťažení. To je len jeden z mnohých faktorov, ktoré negatívne vplyvajú na ich zdravie. Preto sa snažíme, aspoň v letných mesiacoch, dopriať si nejakú tú letnú dovolenku, či už pri mori na slnkom zaliatej pláži, alebo niekde v našej rodnej vlasti.

Niekoľko rokov nás médiá informujú o problémoch, ktoré zasiahli leteckú dopravu. Tento rok sa ešte k tomu pridala aj zlá ekonomická situácia niektorých európskych krajín. Týmto okolnostiam sme prispôbili aj náš výber tohtoročnej dovolenky. Rovnako ako aj tie prechádzajúce, aj tú tohtoročnú sme strávili na Slovensku. Tentoraz naše kroky viedli na Liptov - do Liptovskej Sielnice. Obec sa nachádza na severnom brehu priehrady Liptovská Mara, v krásnom prostredí Chočských vrchov na západe a Západných Tatier na severe. Boli sme ubytovaní v hoteli Koliba Gréta. Prijemné ubytovanie okrem hotela poskytuje aj päť moderných a pohodlne zariadených dreveníc. Jedna drevenica je vhodná pre zdravotne postihnuté osoby. Jej prízemie je úplne bezbariérové. V areáli dreveníc sa nachádza detské ihrisko, takže je to ideálne miesto na oddych aj pre rodiny s deťmi. Každá drevenica má k dispozícii vlastný krb. V hoteli Koliba Gréta sa nachádza reštaurácia. Jej vnútro má charakter drevenice, na stenách visia obrazy s tematikou slovenského folklóru a nádoba na žinčicu, ktorá sa nazýva črpák. Ponúkajú výbornú stavu, ktorú poskytuje veľmi príjemný a milý personál. Na dovolenke nám počasie celkom vyšlo, preto sme sa rozhodli absolvovať rôzne výlety, niekedy aj dvakrát za deň. Keďže sme prvý deň doobeda cestovali na to správne určené miesto nášho pobytu, poobede sme šli na prechádzku, ktorá mám mala pomôcť lepšie spoznať nové prostredie. Na druhý deň sme boli na túre v Kvačianskej doline Chočských vrchov. Počas túry mi rodičia ochotne vysvetlili, ako sa má správny turista pomocou turistických značiek orientovať



## ZVAŠEJTVORBY

### Herečka

na túre. Táto túra bola pre mňa asi ten najväčší zážitok z celej dovolenky, keďže som ju absolvovala prvýkrát vo svojom živote. Bol to môj splnený sen. Ďalší deň sme navštívili kúpeľnú obec Lúčky. Urobili sme si prechádzku po tejto obci. Počas prechádzky sme však pocítili únavu preto sme sa rozhodli odpočinúť si na lavičke v parku. Bolo tam plno rôznych druhov nádherných kvetov. V blízkosti parku sa nachádza aj Aqua Vital park. Tak ako v každej kúpeľnej obci alebo v kúpeľnom meste, aj tu sa nachádzajú liečivé pramene. V posledný deň dovolenky sme si urobili výlet z Liptovskej Sielnice na Oravu. Konkrétne do podhorskej obce s názvom Habovka. Cesta mala dosť prudké stúpanie do kopca, preto sme na tento výlet išli autom, ale aj tak to stálo za to. Vďaka peknému počasiu počas výletu sme mali krásny výhľad na Vysoké Tatry. Niektorí slovenskí športovci nepoľavujú v tréningoch ani v letných mesiacoch, zatiaľ čo si väčšina užíva letnú dovolenku. Videli sme trénovať známeho slovenského cyklistu Petra Sagana spolu s ostatnými kolegami s jeho tímom.

A čo dodať na záver? Asi už len toľko, že naše Slovensko je naozaj nádherné. Keby sme ho chceli prejsť úplne celé, trvalo by nám to veľmi dlho, aj tak by sme nevideli všetky jeho krásy. Preto si každý rok naplánujeme vidieť iný kút našej krásnej krajiny. Príjemné chvíle pri čítaní článku.

Miriam Dobrotková

„Dobrý deň, pán vodič! Vystúpte a prosím si vaše doklady. Viete, akého priestupku ste sa dopustili?“

„Nie.“

„Ajeje! Voľakto nám nepozná novú vyhlášku. Tak, akou rýchlosťou sa chodí v uzavretej obci?“

„Šiel som rýchlejšie ako päťdesiat?“

„Takže vám to nie je celkom neznáme. Šiel ste skoro deväťdesiatkou, a to znamená 60 eur pokuty.“

„Čože? Pokutu?“

„Pani, vy si sadnite do auta, my dvaja si to vybavíme.“

„Vy mi nerozkazujte, čo mám robiť, jasné? Fero, ty somár sprostý, kolkokrát ti vravím, že chodíš ako blázon, som zvedavá, čím to teraz zacvakáš.“

„Adelka moja zlatá, veď vidíš, že musím zaplatiť, ty máš predsa moje peniaze...“

„Tak, ty si myslíš, že mám na rozhadzovanie a vysolím ti tolké groše? Nikdy! Vieš, čo ti vysolím? Toto! Na, tu máš jednu sprava, druhú zľava, a ak sa ešte ozveš, vytrhám ti aj tých pár vlasov, čo na hlave ešte máš!“

„Nebi ma, Adelka, už budem dodržiavať predpisy...Prosím.“

„Pani, čo ho mlátite, sadnite si do vozidla, lebo vás tam strčím nasilu.“

„Nestarajte sa a vedzte, že keby to nebol útok na verejného činiteľa, vrazím jednu aj vám. Fero, ty kretén, či ti nehovorím stále, choď pomaly? Ale ty nie, svoju ženu počúvať nebudeš a teraz to tu máš...“

Ak dáš tomuto zelenému panákovi peniaze, nechod mi na oči, tak ťa zmlátim, že ťa vlastná mater nespozná.“

„Vážená, čo si to dovoľujete, nadávať mi?“

„Držte hubu, lebo toho začínam mať akurát tak dosť. Ako som povedala Fero, na pokutu ti nedám, čo by ťa mali aj zatvoriť. Áno, berte si ho a strčte do basy až zozelenie, ale platiť sa nebude, nemie-  
nim podaromnici vyhadzovať peniaze do ľufu!“

„Pán vodič, nože podte trochu nabok... Aby ste vedeli, pokutu vám nedám, myslím, že ste už i tak dosť potrestaný, keď musíte žiť s touto vašou fúriou. Tu máte doklady a dodržiavajte rýchlosť. Dovoľenia!“

„Zo srdca vám ďakujem, pán policajt a dovidenia!“

„Tak, čo drahý, aká som bola?“

„No, na prvý raz to nebolo zlé, pri tých factách si sa však nemusela do toho až tak veľmi vložiť, ale čo sa týka tej pasáže o base, tú môžeš nabudúce pokojne ešte i viac zdramatizovať...“

Emília Molčániová

## MIŠ – MAŠ

### Fotografická súťaž Bariéry 2010

Milí priatelia, aj tento rok sme zorganizovali súťaž fotografií zobrazujúcich bariéry, s ktorými sa stretávajú nielen ľudia so zdravotným postihnutím. Nejde iba o architektonické prekážky, ktoré sužujú ľudí s obmedzenou možnosťou pohybu, rodičov s det-

skými kočíkmi, ale aj tie, ktoré sú navonok nepostrehnuteľné.

Bariéry sa týkajú takmer všetkých ľudí so zdravotným postihnutím, či už fyzické, komunikačné, sociálne a iné.

Nie sú Vám ľahostajné prekážky, s ktorými každý deň bojujú ľudia so zdravotným postihnutím?

Súťažné fotografie boli ocenené a vystavené na vernisáži v novembri v Bratislave počas tradičného kultúrneho podujatia Mesiac fotografie.

Viac informácií nájdete na internetovej stránke [www.nrozp-bariery.sk](http://www.nrozp-bariery.sk)

Mgr. Michaela Hirčková  
projektová manažérka NROZP v SR





OPRAVY A ÚPRAVY ZDRAVOTNÍCKYCH POMÔCOK  
STELLATOUR - JOZEF HANKÓCY, Družstevná 690/116, 916 01 Stará Turá  
IČO: 41885449, DIČ: 1074224899, KÓD PZS: S81935  
Tel./Fax: 032 776 23 46, mobil: 0911 333 455, 0903 905 290,  
[www.zdravotnickepomocky.com](http://www.zdravotnickepomocky.com), e-mail: [hankocy@pobox.sk](mailto:hankocy@pobox.sk), [jan-v@post.sk](mailto:jan-v@post.sk)

## STELLATOUR " vaša hviezda na ceste k mobilite "

Ako zmluvný partner zdravotných poisťovní prevádzkame:

generálne, alebo čiastočné opravy mechanických, elektrických invalidných vozíkov, detských rehabilitačných vozíkov, chodúľiek, zdvíhakov, nemocničných postelí a ostatných

zdravotníckych pomôcok v súlade s odbornosťou úpravu ZP na mieru pacienta resp. na mieru jeho zdravotného stavu, zvyšovanie dojazdu el. inv. vozíkov

reparáciu zdravotníckych pomôcok

STELLATOUR znamená:

1. profesionálny a citlivý prístup k užívateľom pomôcok
2. maximálne cenovo výhodný k vlastníkovi pomôcok
3. rýchlosť riešenia problému úplnej imobility pri poruche pomôcky



„kde iný končia my začíname“



## ŠPORTOVÉ OKIENKO

# Boccia

[www.boccian.estranky.sk](http://www.boccian.estranky.sk)

Športový klub OeMDečka ŠK OMD Boccian spustil webovskú stránku venovanú hre boccia. Administrátor tejto stránky je hráč klubu Boccian Jimmy Rybarčák.

Na stránke nájdete všetko zo života Boccianu a športu boccia. Radi privítame aj nových dopisovateľov na túto stránku. Dobocciovania priatelia!

Mesiace máj a jún roku 2010 boli bohaté na vrcholné podujatia v hre boccia, kde jasne trónia Majstrovstvá sveta v Portugalsku.

Druhá časť sezóny bude mať vrchol v októbrových majstrovstvách Slovenska (2. – 3. 10. 2010) a novembrom Masterse (13. 11. 2010). Tradičný



bude aj Mikulášsky turnaj v Žiari nad Hronom (4.12.2010).

OMD organizuje 11. 12. 2010 druhý ročník turnaja Párov BC 4 a Tímov pod názvom Turnaj Nezávislého života.

Prinášame vám prehľad výsledkov spomínaných turnajov.

## Majstrovstvá sveta 2010

Tohtoročné Majstrovstvá sveta sa konali v portugalskom Lisabone a zúčastnilo sa na ňom 225 športovcov z 34 krajín celého sveta. Majstrovstvá boli rozdelené na dve polovice. Prvá patrila súťaži tímov, párov BC 3 a párov BC 4.

Naše železka pod vedením reprezentačného trénera Martina Gabka sa v ohni nestratili, hlavne v kategórii Páry BC 4 a jednotlivci BC 2. Naši Róbert Ďurkovič s Martinom Strehárskym, hráči ŠK Altius Bratislava v konkurencii 13 párov obsadili krásne štvrté miesto. To isté získal aj Tomáš Kráľ, hráč ŠK TP Viktórie Žiar nad Hronom.

Team (Baláži, Dančo, Hudeček, Kráľ, Nagy): Zápasy v skupine: Slovensko 0 : 13 Portugalsko, 15 : 2 Nemecko, 2 : 11 Kórej.rep. Žiaľ, jedna výhra nestačila na postup zo skupiny, skončili sme na

18. mieste. *Konečné poradie: 1. Kórejská rep., 2. Thajsko, 3. Španielsko*

**Pár BC3 (Burianek, Hradňanská, Švaňa):** Zápasy v skupine: Slovensko 0 : 7 Kanada, 2 : 4 USA, 0 : 16 Belgicko  
V tvrdej konkurencii sa im nepodarilo vyhrať ani jeden zápas, skončili sme 23tí.  
*Konečné poradie: 1. Kórejská rep., 2. Portugalsko, 3. Belgicko*

**Pár BC4 (Ďurkovič, Strehársky):**  
Zápasy v skupine: Slovensko 3 : 4 Hongkong, 3 : 3 Grécko, 9 : 2 Česká republika. V poslednom zápase sa im podarilo poraziť vysoko Českú republiku, vďaka čomu sa im podarilo dostať na druhé miesto v skupine. Nasledoval postup do štvrtfinále.  
Štvrtfinále: Slovensko 3 : 1 Kanada  
Semifinále: Slovensko 2 : 3 Veľká Británia, o 3. miesto: Slovensko 1 : 5 Hongkong. *Konečné poradie: 1. Brazília, 2. Veľká Británia, 3. Honkong*

### Katégoria BC1

Jakub Nagy a aj Lukáš Baláži po dvoch výhrach postúpili zo štvorčlenných skupín do 16finále z prvého miesta.  
16-finále: Jakub Nagy 3 : 1 Hawker Timothy (USA), 8-finále: Jakub Nagy 2 : 2 Thepdeang Thinnakorn (Thajsko)  
Po prehre v Tiebreak-u Jakub nepostúpil medzi 8 najlepších a skončil deviaty.  
16finále: Lukáš Baláži 3 : 4 Wong Kam Lung (Hongkong). Lukáš po tesnom súboji prehral, nepostúpil a v celkovom umiestnení má 18. miesto.  
*Konečné poradie: 1. Moran Padraic (Írsko), 2. Fernandes Joao Paulo (Portugalsko), 3. Tadtong Pattaya (Thajsko)*

### Katégoria BC2

Tomáš Dančo po dvoch výhrach v skupine postúpil z 2. miesta do 16-finále, kde podľahol španielovi Martínovi Manuel Ángelovi 0 : 9. Skončil na 27. mieste.  
Petrovi Hudečkovi nestačila na postup zo skupiny jedna výhra a skončil 42-hý. Najlepšie si počínal Tomáš Král.  
V skupine obsadil prvé miesto, v 16-finále porazil 5 : 3 Henriquesa Viktor Rosu (Brazília), v 8-finále 4 : 2 Bentley Daniela (Brazília), a v štvrtfinále 5 : 4 Vongsa Watcharaphona (Thajsko)! V semifinále nestačil na Murray Nigela (Veľká Británia) 1 : 4. V súboji o bronz prehrou 3 : 5 nepochodil s Kanaďanom Adamom Dukovichom. Adam (Kanada)  
*Konečné poradie: 1. Yan Zhiqiang (Čína), 2. Murray Nigel (Veľká Británia)*

### Katégoria BC3

Adam Burianek vo svojej skupine síce raz vyhral, ale ani to mu nestačilo na viac ako celkové 65. miesto.  
Alene Hradňanskej tiež jedno víťazstvo nestačilo na viac ako celkové 54. miesto. Bez víťazstva v základnej skupine a celkovým 63. miestom odletel z Lisabonu Matej Švaňa.  
*Konečné poradie: 1. Jeong Ho Won (Kórejská republika), 2. Macedo José Carlos (Portugalsko), 3. Mohammad Taha (Singapur)*

### Katégoria BC4

Tri prehry, aj keď tesné v základnej skupine znamenali stop pre Ďurkoviča a jeho celkové 30. miesto. Martin Strehársky síce v skupine raz vyhral, ale ďalej nepostúpil a skončil 22.

*Konečné poradie: 1. Pinto Dirceu Jose (Brazília), 2. McGuire Stephen (Veľká Británia), 3. miesto Santos Eliseu (Brazília).*

Veľmi náročné bolo zháňanie finančných prostriedkov pre športovcov a ich asistentov na účasť do Lisabonu. Touto cestou je treba poďakovať všetkým, ktorí prispeli finančne na ich účasť!

V našom časopise ponúkame priestor účastníkom majstrovstiev sveta na zverejnenie krátkeho poďakovania ich sponzorom.



## Zvolen Cup 2010

6. ročník prvého výberového preteku roku 2010 sa už tradične konal vo Zvolene pod názvom Zvolen cup. Prihlásených hráčov bolo veľa, ale rozhodcov minimum. Tí čo boli, museli byť na „pläci“ od rána do večera, inak by sa podujatie nemohlo uskutočniť.

### Výsledky jednotlivých kategórií:

**BC 1:** 1.miesto: Jakub Nagy, 2.miesto: Martin Benčat (ŠK OMD Boccian BA), 3.miesto: Lukáš Baláži.

**BC 2:** 1.miesto: Tomáš Král (ŠK TP Victoria Žiar nad Hronom), 2. miesto: Tomáš Dančo, 3. miesto: Róbert Mezik

**BC 3:** 1. miesto: Mária Smolková (Farfalletta OMD Žilina), 2. miesto: František Fábry, 3.miesto: Alena Hradňanská (ŠK OMD Boccian BA)

**BC 4:** 1.miesto: Martin Burian, 2.miesto: Róbert Ďurkovič, 3.miesto: Stanislav Minárik (Manín OMD P. Bystrica).



## Boccia Manín Cup 2010

**Už 7. ročník výberového turnaja zorganizovali 19. júna Klub OMD Manín Považská Bystrica a Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR v považskobystrickej športovej hale SNP. Turnaj zahájil viceprimátor mesta Považská Bystrica Ing. Ľubomír Kubovič a zúčastnilo sa na ňom 51 športovcov.**

Tento ročník sa niesol v znamení prekvapujúcich víťazov, ktorí si triumf spod Manína odniesli prvý krát. Začal to v BC 1 Lukáš Baláži, ktorý pretrhol víťaznú sériu Jakuba Nagya. Jakub triumfoval na predošlých šiestich ročníkoch. Po troch druhých sa víťazstva v BC 2 dočkal aj Tomáš Dančo. V silnej vyrovnanej BC 3 sa z prvého turnajového víťazstva vôbec, tešil Albin Zhuri. Finále v BC 4 malo tiebreakové vyvrcholenie, ktoré náš najlepší boccista Robo Ďurkovič nezačal dobre. Až svojou poslednou loptičkou strhol vedenie na svoju stranu. Maťo Burian mal však k dobru ešte päť lôpt. Ale hneď prvá „padáková“ znamenala premenený matchball.

Hralo sa na šiestich kurtoch s taraflexovým povrchom, s časomierou a call romom. Vďaka patrí všetkým časomeráčom, rozhodcom a tým, ktorí sa podieľali na organizácii turnaja. Nad správnosťou rozhodovania bdel hlavný rozhodca turnaja Ondrej Bašták.

# Boccia Manín Cupo 2010

7. ročník turnaja v špecifickej hre pre ľudí pohybujúcich sa na vozíčkoch - boccia

19. jún

Športová hala SNP  
Považská Bystrica

9.00 Zahájenie turnaja zástupcom mesta Považská Bystrica

9.15 Prvé zápasy

17.30 Vyhodnotenie turnaja a vyhlásenie Ankety Boccista roka 2009

Tento organizovaný klub občianskeho zoskupenia Organizácie muskulárnych dystrofikov Klub OMD Manín Považská Bystrica. Turnaj je výnimočný, pretože sa konajú iba celoslovenské turnaje.

Sponzorské akcie je prezentácia športových pomôcok: mechanická a elektrická vozíky, zvlhčovače zariadenia - ktoré budú vystavené vo vestibule športovej haly SNP v dňoch 11.00-17.00.





### Výsledky:

#### Kategória BC 1 (9 hráčov):

1. Lukáš Baláži, 2. Jakub Nagy (obaja ŠK Altius BA), 3. Zuzana Pilarčíková (ŠK OMD Boccian BA)

Finále: Baláži – Nagy (:2, 0:1, 2:0, 2:0) 4:3  
O 3. miesto: Pilarčíková – Ďurdinová (4:0, 0:2, 1:0, 0:2) 5 : 4

#### Kategória BC 2 (19 hráčov):

1. Tomáš Dančo, 2. Peter Minarech (obaja ŠK Altius BA), 3. Dušan Sotoniak (Klub OMD Manín PB)

Finále: Dančo – Minarech (0:1, 2:0, 0:1, 1:0) 3 : 2.  
O 3. miesto: Sotoniak – Brašeň (2:0, 1:0, 0:1, 1:0) 4 : 1

#### Kategória BC 3 (9 hráčov):

1. Albín Zhuri (ŠK Altius BA), 2. Mária Smolková, 3. Luba Škvarnová (obe Klub Farfalletta Žilina)

Finále: Zhuri – Smolková (0:2, 0:1, 3:0, 2:0) 5 : 3  
O 3. miesto: Škvarnová – Fridrichová (1:0, 1:0, 2:0, 2:0) 6 : 0

#### Kategória BC 4 (14 hráčov):

1. Martin Burian, 2. Róbert Ďurkovič (obaja ŠK Altius BA), 3. Martin Rybarčák (ŠK OMD Boccian BA)

Finále: Burian – Ďurkovič (0:1, 1:0, 0:2, 2:0) 3 : 3 tiebreak 1 : 0

O 3. miesto: Rybarčák – Gabčo (2:0, 4:0, 2:0, 0:3) 8 : 3



## Anketa Boccista roka 2009

Na záver turnaja boli vyhlásené aj výsledky 3. ročníka ankety Boccista roka 2009. Vo všetkých kategóriách sa zopakovali víťazi z minulého roku, až na kategóriu BC 3, kde vyhral mladý reprezentant Adam Burianek. **Absolútnym víťazom sa stal opäť Róbert Ďurkovič**, úplne zaslúžene, nakoľko z Majstrovstiev Európy priniesol pre Slovenska historickú bronzovú medailu! Hlasovali zástupcovia všetkých ôsmich klubov a jeden hlas mal aj reprezentačný tréner Martin Gabko.

### Výsledky

Kategória BC 1: Jakub Nagy

Kategória BC 2: Tomáš Král

Kategória BC 3: Adam Burianek

Kategória BC 4: Róbert Ďurkovič

### Ďakujeme sponzorom oboch podujatí:

Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov, Orange a.s., ŠEVT  
Mesto Považská Bystrica, BlueBird, Sauer Danfoss, Tena s. r. o.,  
Medicco, Reha Slovakia, EriLens.



## Klub OMD Farfalletta Žilina

Farfallettáci opäť pozývajú všetkých záujemcov zo Žiliny a celého regiónu, ktorí by chceli skúsiť zahrať si špecificky šport pre ľudí pohybujúcich sa na vozíkoch – hru boccia.

Klub pozýva všetkých, ktorí chcú mať účasť na dianí v klube alebo dostávať informácie o akciách konaných v Žiline. Môžete získať informácie o kompenzačných pomôckach, o osobnej asistencii a ďalších peňažných príspevkoch, alebo si vymeniť skúsenosti s ostatnými. Nech sa páči, ozvite sa nám mailom prípadne SMS-kou na našich kontaktoch.

Prípadne prídte osobne. Stretávame sa v piatky v telocvični Spojenej školy Kráľovnej pokoja v Žiline Na Závaží v čase od 16.30. – 18.30. hod.

Rovnako tak sú pozvaní všetci, ktorí chcú a môžu zbierať loptičky, držať rúry, vylepovať ihrisko, pomáhať pri iných činnostiach klubu alebo prísť jednoducho povzbudiť.

*Adresa:* Klub OMD Farfalletta Žilina,  
Jura Hronca E5/23, PSČ 01015 Žilina,  
*Tel. kontakt:* 0907478002, 0903 021 213,  
*E-mail:* klubfarfalletta@azet.sk

## ŠK OMD Boccian Bratislava

S tréningami sa v klube začalo 11. septembra. K sobote (10.00 – 13.00) pribudol nový tréningový deň, utorok (16.30 – 18.30).

Všetko samozrejme v bezbariérových

priestorov telocvične Špeciálnej základnej školy na Nevädzovej ulici číslo 3. K dispozícii je aj bezbariérové sociálne zariadenie.

Brány klubu sú otvorené každému záujemcovi o túto atraktívnu hru pre ľudí na vozíkoch. Víťaní sú aj záujemcovia o pomáhanie na samotných tréningoch.

Aj touto formou sa chceme poďakovať ochotnému prístupu personálu školy na čele s pani riaditeľkou PaedR. Gabikou Chudou. Tešíme sa na stretnutie s Vami.



## Šachové aktivity

### Jarná šachová liga

### OMD 2010

Šachová jar OMD sa v Bratislave niesla v Jarnej šachovej lige OMD 2010. Zapojilo sa do nej 8 hráčov, vrátane obhajcov prvých troch miest z Jarnej ligy. Rozhodcom bol opäť Ondrej Bašták. Hralo sa systémom každý – s každým, ale iba jednu hru. O tom, kto mal biele sa rozhodlo losovaním pred prvým kolom. Skoro všetky kolá sa odohrali v jedálni Súkrom-

nej základnej školy Waldorfská a až na jedno, ktoré sa „odšachovalo“ v nových priestoroch OMD.

1. Matúš „Kescho“ Hricovíny 6,5 b.,
2. Martin Unčovský 6 b.,
3. Ján Šouc 4 b.,
4. Richard Vanko 3,5 b.,
5. Štefan Smižík 3 b.,
6. Pavel Pivka 2 b.,
7. Daniel Kujan 2 b.,
8. Vladimír Hron 1 b.

## Majstrovstvá Slovenska v šachu

Na chate Remata sa v čase 25. 6. – 2. 7. 2010 konali 32. M SR v šachu telesne postihnutých a vozíčkarov. Hlavným rozhodcom bol Ing. Igor Longauer. Naše združenie reprezentoval Marcel Dirnbach a v silnej konkurencii vybojoval krásne druhé miesto! *Blahoželáme!*

**Celkové poradie – kategória Vozíčkari (7 hráčov):**

1. Ján Magáč 5 b.,
2. Marcel Dirnbach 4 b.,
3. Marek Petko 3,5 b.

**Celkové poradie – kategória Telesne postihnutí (10 hráčov):**

1. Marián Prekopp 8 b.,
2. Stanislav Kuchyňa 7 b.,
3. Milan Marvani 7 b.

## Memoriál Jožka Kráľa

Jubilejný piaty ročník šachového turnaja, pomenovaného po jednom zo zakladateľov, dlhoročnom predsedovi a výbornom šachistovi Jožkovi Kráľovi, sa odohral počas letného tvorivého tábora od 10. - 17. 7. 2010 v penzióne Slniečko na Duchonke. Tohtoročného turnaju sa nemohli pre ochorenie zúčastniť dvaja favoriti Marcel

5. ročník šachového turnaju Memoriálu Jožka Kráľa  
Penzión Slniečko, 10. – 17.7.2010

	FÁBRY	KLIMČO	UNČOV- SKÝ	BLAŽEK	VAVREK	FRIDRI- CHOVÁ	BODY	PORA- DIE
FÁBRY FRANTIŠEK	ŠACH- OMD	1:0, 1:0	1:0, 1:0	1:0, 0:1	1:0, 1:0	1:0, 1:0	9	1
KLIMČO MAROŠ	0:1, 0:1	ŠACH- OMD	1:0, 1:0	1:0, 1:0	1:0, 1:0	1:0, 1:0	8	2
UNČOVSKÝ MARTIN	0:1, 0:1	0:1, 0:1	ŠACH- OMD	1:0, 1:0	1:0, 1:0	1:0, 1:0	6	3
BLAŽEK JOZEF	0:1, 1:0	0:1, 0:1	0:1, 0:1	ŠACH- OMD	1:0, 1:0	1:0, 1:0	5	4
VAVREK STANISLAV	0:1, 0:1	0:1, 0:1	0:1, 0:1	0:1, 0:1	ŠACH- OMD	1:0, 1:0	2	5
FRIDRICH- OVÁ MONIKA	0:1, 0:1	0:1, 0:1	0:1, 0:1	0:1, 0:1	0:1, 0:1	ŠACH- OMD	0	6

Dirnbach a Matúš „Kescho“ Hricovíny. Matador oemdľackej šachovej rodiny František Fábry mal tak trochu uľahčenú cestu za tretím „memoriálovým“ víťazstvom. Druhé miesto si odniesol na východ Maroš Klimčo a tretie na západ Martin Unčovský.

## ŠTATÚT POMOCI OMD 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, odkázani na používanie zložitých pomôcok alebo prístrojov.

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

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



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

**a) úhrada kompenzačnej pomôcky alebo jej doplatku:**

- najmä kompenzačné pomôcky pre imobilných členov OMD, ktorí sú odkázaní na polohovacie postele, dýchacie prístroje, odsávačky hlienu, ambuvaky, zdravotnícky materiál potrebný pri používaní týchto pomôcok alebo ktorý potrebujú tracheotomizovaní pacienti a iné pomôcky nehradené v plnej výške poisťovňou
- za kompenzačné pomôcky sa považujú aj tie pomôcky, ktoré zlepšujú zdravotný stav a funkčnosť človeka s postihnutím, prednosť však majú kompenzačné pomôcky zlepšujúce mobilitu a zachraňujúce život
- o výške podpory rozhodujú členovia VV po vzájomnej konzultácii a zvážení všetkých okolností žiadosti
- v prípade, že pomôcku priznanú pomôcku je potrebné dopraviť k žiadateľovi, náklady na dopravu nie sú súčasťou nákladov na pomôcku

**b) úprava bytu:**

- pomoc pri dohradení nákladov pri debarierizácii bytu, ak člen OMD nemá dostatok financií potrebných na doplatenie úhrady
- maximálne do výšky 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,**  
*POZOR nová adresa:*  
Radničné nám. 1, 821 05 Bratislava,  
Tel: 02 / 43 63 43 54, 02 / 43 42 26 34,  
E-mail: dfsr@dfs.sk
- **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 Želaj si,** Záhradnícka 18,  
900 28 Ivanka pri Dunaji, 0907 841 453,  
zelajsi@zelajsi.sk, www.zelajsi.sk

- **Nadácia MIROSLAVA ŠATANA,**  
Brezová 7, 956 21 Jacovce

Pre deti aj dospelých:

- **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,  
Bc. Alena Jenčová Alscherová, odbor-  
ný pracovník,  
nadaciajt@nadaciajt.sk,  
www.nadaciajt.sk
  - **Nadácia RIEČKA,** Jiráskova 12, 984  
01 Lučenec, tel./fax : 047/432 03 98,  
E-mail: info@nadaciariecka.sk,  
www.nadaciariecka.sk
  - **Nadácia otvorených očí,** Pribinova 25,  
811 09 BA, 02/2090 4888,  
info@otvoreneoci.sk,  
www.otvoreneoci.sk
  - **Nadácia MONDI Business Paper  
SCP,** Bystrická cesta 13, 034 01 Ru-  
žomberok (pre región Liptova)
- Iba pre dospelých:
- **Asociácia organizácií zdravotne  
postihnutých osôb (AOZPO) –  
Slovensko bez bariér**  
Benediktího 5, 811 05 Bratislava  
Tel/fax: 00421 – 2 – 52444119  
e-mail: aozpooz@gmail.com



# INFOSERVIS

## Vítame nových členov

**Dominik Štoffan** v zastúpení mamy  
Ingrid z Drienovskej Novej Vsi,  
**Tatiana Vranová** z Bratislavy,  
**Natália Turčinová** zo Žaškova,  
**František Ščepán** z Vysokej pri Morave,  
**Stanko Marušák** v zastúpení otca  
Stanislava Marušáka z Prešova,  
**Majka a Adelka Horvátové** v zastúpení  
mamy Jany Horvátovej z Chmeľova,  
**Viliam Krajčo** z Veľkej Lomnice,  
**Maroško Luprich** v zastúpení mamy  
Kataríny Luprichovej z Koša,  
**Zlatica Tóthová** z Čičaroviec

## Blahoželáme jubilantom

Od apríla do júna 2010 oslávili a oslavia  
okráhľe jubileum títo naši členovia:

*k 20. výročiu blahoželáme:*

Michalovi Krištínovi z Prievidze,  
Róbertovi Izsófovi z Tomášikova

*k 30. výročiu blahoželáme:*

Martinovi Daitovi z Bratislavy,  
Miroslave Tarajovej z Habovky,  
Ivone Hrabovskej z Timoradze,  
Petrovi Szigeti z Trnavy,  
Miroslavovi Bielakovi z Tvrdošína,  
Zdenkovi Hoblíkovi zo Smoleníc

*k 40. výročiu blahoželáme:*

Beáte Mesárošovej zo Zemplínskej  
Teplice,  
Monike Mičáňovej z Limbachu,  
Vojtechovi Perskému z Levíc,  
Marcelovi Hajdukovi z Brezovice nad  
Torysou,

Richardovi Hlinkovi z Bratislavy,  
Alene Markovej z Bratislavy

*k 50. výročiu blahoželáme:*

Anne Paškovej zo Žehry,  
Eve Kušnírovej zo Serede,  
Jánovi Bodžárovi z Piešťan

## Opustili nás

Pavol Drobec z Handlovej,  
Mária Červenčíková z Bratislavy,  
Rastislav Grich z Lendaku,  
Mária Šormanová z Prievidze,  
Zuzana Taráčová z Bratislavy,  
Gabriela Bahnová z Urminiec,  
Tomáš Psota z Bratislavy.

*Navždy ostanete v našich srdciach.*

## Dôležitá informácia pre členov

**Každý poradca má svoje te-  
lefónne číslo, kde ho môžete  
zastihnúť.**

V prípade, že potrebujete poradiť alebo  
máte nejakú otázku, volajte v pracov-  
ných dňoch a v pracovnej dobe na tieto  
čísla mobilov v sieti 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
Jozef Blažek:	0948 52 99 76

## Klikni – Zaujímavé linky

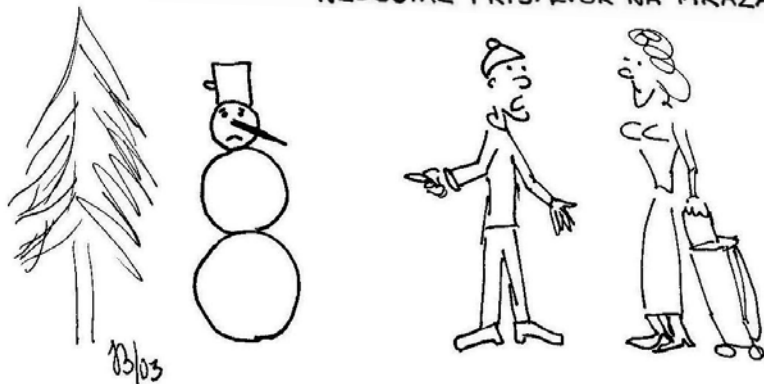
V každom čísle nájdete zaujímavé odkazy na internetové stránky, ktoré súvisia s rozmanitými oblasťami života a so svalovou dystrofiou alebo zdravotným postihnutím.

Názov	Kontakt	Opis
<b>Slovenská humanitná rada</b>	<a href="http://www.rehis.sk">www.rehis.sk</a>	Informačný systém pre rehabilitáciu
<b>Internetový obchod</b>	<a href="http://www.charityshop.sk/">www.charityshop.sk/</a>	Portál o výrobkoch a službách chránených dielní, neziskových organizácií a žien podnikateľiek
<b>Informačný web</b>	<a href="http://www.ozinfodom.info">www.ozinfodom.info</a>	Informačný portál pre rodiny, kde má dieťa nejaké postihnutie
<b>Informačný portál pre osoby so špeciálnymi potrebami</b>	<a href="http://www.helpnet.cz">www.helpnet.cz</a>	Rozmanité informácie pre všetky druhy zdravotného postihnutia
<b>Databáza bezbariérového ubytování v ČR</b>	<a href="http://www.cestybezbarier.cz">www.cestybezbarier.cz</a>	

## Oprava

V Ozvene č. 2/2010 sme na strane 43 pri článku o limitoch na vozíky omylom neuverejnili stanovisko Ministerstva zdravotníctva SR. Pozorní čitatelia si však všimli, že toto stanovisko v Ozvene bolo, samostatne na strane 62. Za chybu sa čitateľom ospravedľujeme.

ČAKÁ HO ŤAŽKÝ ROK!  
NEDOSTAL PRÍSPEVOK NA MRAZÁK...



## INZERCIA

**Prinášame novú rubriku pod názvom Inzercia. Ponúkame vám milí naši členovia bezplatnú inzerciu všetkého, čo súvisí so životom človeka, ktorý má zdravotné postihnutie. Hľadáte asistenta, partnera, prácu alebo vozík, či inú pomôcku? Napíšte nám stručný text.**

Redakcia časopisu si vyhradzuje právo na redukciu textu a na posúdenie, či je inzerát vhodný do našej rubriky.

Časopis Ozvena vydáva Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR ako štvrtročník v náklade 2.200 ks Distribuujeme ju našim členom, neurologickým ambulanciám na Slovensku, úradom práce, sociálnych vecí a rodiny SR, všetkým printovým aj elektronickým médiám (denníkom, týždenníkom, televíziám a rádiám), partnerským organizáciám, sponzorom, priaznivcom... atď.

### Predaj

Predám auto Ford Fiesta, rok výroby 2001. Sedadlo spolujazdca je otočné, auto je málo jazdené. Nutné vidieť. Tel. číslo.: 0905 333 744

### Prácu hľadá

Som na invalidnom vozíku a ponúkam kvalitnú prácu, za ktorou stojí 5 rokov praxe. Zaoberám sa prípravou grafických podkladov pre tlač. Zalamovanie kníh, časopisov, učebníc, výročných správ, školských a vysokoškolských prác (diplomovky atď), katalógov a pod. Pracujem v programoch InDesign, Photoshop a čiastočne Illustrator.

## NA VOĽNÝ ČAS

### Osemsmerovka

Za správne vylúštenie tajničky z Ozveny č.1/2010 odmeňujeme Katarínu Zatkovú z Golianova, Adelu Plevovú z Banskej Štiavnice a Oľgu Dudášikovú z Dolného Kubína. Zasielame im kupón v hodnote 10,- € na nákup sortimentu v internetovom kníhkupectve Martinus.

### DystroLotéria

V dystrolotérii sa nám prihlásil rekordný počet našich členov: **Vladimír Šalgovič** s číslom členského preukazu 196, **Blanka a Jakubko Frolovci** s číslom 513, **Radko Čižmár** s číslom 27 a **Helena Hrušková** s číslom preukazu 325.

Blahoželáme im a posielame žreby v hodnote 3,30 €, ktoré možno prinesú ten želaný milión!

Takže, kto všetko môže vyhrať? 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 stierateľné žreby v hodnote 3,30 €.

Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojím číslom, spýtajte sa nás! Veď viete, že vám vždy ochotne poradíme :-)

Nové čísla vylosovali Anka Balogová a Janka Theberyová : 17, 117, 217, 356, 444, 521





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

**SLNIEČKO**  
**penzión**

[www.rbv.sk](http://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](mailto:rbv@rbv.sk)

**izby aj s bezbariérovým  
prístupom!**

# Osemsmerovka



Nehovor, že máš smolu! Presvedčenie o životnom "pechu" spôsobuje, že prestaneš... **(pokračovanie je v tajničke, tajnička má 39 písmen)...**

Najčastejšie osud neprináša nič, čo ťa ešte viac upevňuje v presvedčení o neúspešnosti svojho života.

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

AK SA SNÍ  
AKO OMŠA  
BURIANOV SNÁR  
ČAJ NA KONIEC  
ČO SOM JA  
DAŤ JEJ PUSU  
DOMNELÁ OCHOTA  
DOSŤ HRY  
DOZRETÉ OVOCIE  
DRUHÝ DYCH  
KRÁĽ OBCE  
KRHLA V TRÁVE  
KROTKÁ ŠELMA  
LOV ORANGUTÁNA

MÁ DÔVOD  
MALÝ POSOL  
MODRÁ KARTA  
NAJ BYT  
NÁŠ SOMÁR  
NAŠE NOHY  
NAŠI HOSTIA  
NEMÁ BOLESTI  
NOŽNICE KROVNÉ  
O BALÍK  
O KANÓNOCH  
ÓDA DANĽ  
OKRÚHLA TORTA  
ONA KUCKÁ

OPTIK A ZNÁMKA  
OSOLENÉ I  
OTCOV KÔŠ  
OTRUBA A RAŽ  
PLÁN NA NOC  
PODÁ ČLN  
POPIS RUMUNSKA  
POZOR ZLÝ PES  
POŽIERAČ SALÁMY  
PRÁCA S BOA  
ROK V OLEJI  
SI TUREK  
SLOVO JANY  
STÉ OKO

TENKÝ SPIS  
TIE SMETI  
TMA NOCI  
TRI CHUMÁČE  
UŽI SI IMRO  
VEJE NA NOS  
VYSOKÁ KOMODA  
Z KASY  
ZLÁ TINKA  
ZLO I SNY  
ZLOSTNÁ DORA  
ŽENA K NÁM