



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, PhD.
Revízná komisia OMD v SR:
predsedníčka: Simona Ďuriačová
členovia: Ing. Martin Unčovský
Ing. Vladimír Hron
ekonómka: Mgr. Silvia Petruchová



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: Knižtlač 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

	Petícia za preradenie nervovosvalových chorôb zo skupiny B do skupiny A pri kúpeľnej liečbe 3	
	aktuality 4	
	O kampani a petícii za preradenie dystrofiikov do skupiny A pri kúpeľnej liečbe 4	
	zo zahraničia 6	
	Hovoríme o calpainopatii 6	
	výskum a starostlivosť 10	
	Oznamy Sekcie pre neuromuskulárne ochorenia 10	
	O diagnóze: Fabryho choroba 10	
	Deň belasého motýľa 12	
	Návrat k 10. ročníku DBM 2010..... 12	
	Podakovanie 14	
	z našej činnosti 14	
	Predstavujeme nového zamestnanca 14	
	Letné tábory 15	
	Stretnutie členov OMD v SR, PN 2010 31	
	40. valné zhromaždenie EAMDA 34	
	Pripomienkujeme 36	
	o našich členoch 37	
	DystroRozhovor s M. Fridrichovou 37	
	Rodičia rodičom: Rodina Mladých 38	
	Tvorivé okienko: Šikovnička Alka 40	
	psychologické okienko 42	
	Koncoročné rozprávanie pre kamarátov, kolegov aj náhodných čitateľov 42	
	hlavu hore 44	
	Zákaz diskriminácie sa podstatne rozšíril ...44	
	45 Agentúra osobnej asistencie	
	10. výročie	
	45 Pohľad späť	
	48 Postavenie a činnosť Agentúry OsA	
	51 sociálne okienko	
	venované invalidných dôchodkom	
	51 Som na invalidnom dôchodku a čakám dieťa	
	52 Zmena podmienok pre priznanie invalidného dôchodku od 1.1.2010	
	54 Informácia o výplate vianočného príspevku za rok 2010	
	56 Valorizácia dôchodkov a predpokladané zmeny v tejto oblasti	
	56 cestovná horúčka	
	56 Dovolenka na Makarskej	
	58 bez bariér	
	58 Apartmány pre hendikepovaných a prístupový chodník – Mlyny Bratislava	
	59 miš – maš	
	59 Štúdium na vysokej škole so zdravotným postihnutím	
	61 z vašej tvorby	
	62 športové okienko	
	Boccia – M SR, Masters; Šach; Strelba	
	70 sociálna pomoc	
	71 infoservis	
	72 na voľný čas	
	72 DystroLotéria	
	73 Osemsmerovka s Martinusom	



Petícia za preradenie nervovosvalových chorôb do skupiny A pri kúpeľnej liečbe

Milí čitatelia a priaznivci,

v októbri sa Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR rozhodla zahájiť petíciu za preradenie dystrofikov zo skupiny B do skupiny A pri kúpeľnej liečbe tak, ako tomu bolo do roku 2007. Petícia je adresovaná ministrovi zdravotníctva Ivanovi Uhliarikovi. Prinášame vám celé znenie petície. Petícia je už v čase, keď budete držať Ozvenu č. 4, v rukách, ukončená a zaslaná na Ministerstvo zdravotníctva SR. Viac o celej kampani a petícii za preradenie dystrofikov si prečítate nižšie v Aktualitách.

MUDr. Ivan Uhliarik, minister
Ministerstvo zdravotníctva SR
Limbová 2, Bratislava

Petícia za preradenie nervovosvalových chorôb do skupiny A pri kúpeľnej liečbe

Žiadame preradenie diagnózy „nervovosvalové degeneratívne choroby“ u dospelých osôb zo skupiny B do skupiny A pri kúpeľnej liečbe s indikáciou raz za rok tak, ako tomu bolo do roku 2007.

Súčasne žiadame ministra zdravotníctva SR, aby dal pokyn na zapracovanie tejto požiadavky do práve pripravovanej novely zákona č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti, ktorá v prílohe č. 6, Indikačný zoznam pre kúpeľnú starostlivosť upravuje aj podmienky predpísania kúpeľnej liečby.

Pre petíciu sa organizácia rozhodla po skoro trojročnom opakovanom úsilí argumentmi presvedčiť zodpovedných na ministerstve zdravotníctva, aby riešili problém nedostupnosti kúpeľnej liečby pre ľudí so svalovou dystrofiou. Žiaľ, doteraz neúspešne.

Cieľom petície je, aby Ministerstvo zdravotníctva SR preradením dystrofikov naspäť do skupiny A napravilo dnešný stav, keď je kúpeľná liečba za súčasných podmienok pre ľudí so svalovým ochorením, hoci pre nich predstavuje jediný spôsob podpornej liečby, nedostupná. V skupine B si poistenci totižto musia hrať náklady na stravu aj ubytovanie, a k tomu platia aj za svojho sprievodcu.

Ako dôvody našej požiadavky uvádzame:

1. Ľudia so svalovými chorobami boli úplne nepochopiteľne preradení do skupiny B novelou s účinnosťou od 1.1. 2008. Novela pritom v predkladacej aj dôvodovej

správe uvádza, že „zlepšuje dostupnosť kúpeľnej liečby“ a „vytvára podmienky na jej absolvovanie pre poistencov, ktorí ju najviac potrebujú a nemôžu si ju dovoliť“.

Tieto zdôvodnenia novely sú v rozpore s realitou, keďže svalových dystrofikov, ktorí majú jedno z najťažších telesných postihnutí a žijú v sociálne slabých podmienkach, vyradili zo skupiny A.

Výhrady voči novele z roku 2007 máme ďalej z dvoch vážnych dôvodov – nepredchádzala jej odborná diskusia s lekármi, ktorí sa na nervovosvalové ochorenia špecializujú a ministerstvo zdravotníctva sa vôbec nezaoberalo dopadmi preradenia zo skupiny A do skupiny B na osoby s nervovosvalovými ochoreniami v praxi.

2. Napriek pokroku v medicíne neexistuje ani dnes liek na nervovosvalové ochorenia. Progresia ochorenia sa zastaviť ani vyliečiť nedá. Jedine pravidelná, každoročná a systematická kúpeľná liečba môže napomôcť udržať mobilitu čo najdlhšie, zabrániť skracovaniu svalov a šliach, zabrániť skolióзам, zhoršeniu dýchania a pľúcnych funkcií.
3. Jediným príjmom ľudí so svalovým ochorením je zväčša len invalidný dôchodok a je pre nich finančne neúnosné hradiť doplatky za kúpeľnú liečbu. Pričom vzhľadom na rozsah telesného postihnutia sú odkázaní na nepretržitú pomoc inej osoby – musia teda hradiť aj náklady svojho sprievodcu.

Petíciu môžete podpísať osobne v kancelárii organizácie na Vrútockej 8 v Bratislave alebo podporiť elektronicky na www.changenet.sk/kampane.

Mgr. Mária Duračinská, podpredsedníčka
za Výkonný výbor Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR
Banšelova 4, 821 04 Bratislava - Trnávka
www.omdvsr.sk

V Bratislave dňa 20. 10. 2010

aktuality

O kampani a petícii za preradenie dystrofikov do skupiny A pri kúpeľnej liečbe

Koncom októbra sme rozbehli kampaň za preradenie dystrofikov zo skupiny B do skupiny A pri kúpeľnej liečbe tak, ako tomu bolo do roku 2007. V roku 2007 nás Ministerstvo zdravotníctva SR preradilo do skupiny B, čo doteraz považujeme za neodborný, nespravodlivý a nesolidárny krok.



Aby sme podporili našu požiadavku smerom k Ministerstvu zdravotníctva SR, vyhlásili sme petíciu, ktorú mohli podpísať ľudia so svalovým ochorením, ich rodinní príslušníci a iná verejnosť.

Podarilo sa nám získať 715 podpisov na 30 petičných hárkoch. Petíciu za preradenie dystrofikov podpísali aj osobnosti z umelmej oblasti ako režisér Juraj Johanides, či speváčka zo skupiny Živé kvety Lucia Piussi. Na internetovej stránke www.changenet.sk našu petíciu elektronicky podporilo ďalších 732 ľudí. Považujeme to za prejav silnej podpory našej požiadavky zo strany dystrofikov a ľudí, ktorí ich poznajú a pomáhajú im, keďže petícia prebiehala iba mesiac. Ak to zhrnieme:

ČO ŽIADAME:

- preradenie dospelých dystrofikov (nervosvalové degeneratívne choroby) zo skupiny B do skupiny A pri kúpeľnej liečbe s indikáciou raz ročne
- to znamená, aby si nemuseli hradiť

náklady na ubytovanie a stravu (tak to je v skupine B)

- dystrofici boli v skupine A do roku 2007 a v tom roku boli náhle a neodôvodnene preradení do skupiny B.

PREČO PRERADENIE ŽIADAME

A PREČO TERAZ:

- dystrofia je ťažké a stále sa zhoršujúce ochorenie, sú to ľudia s najťažším telesným postihnutím, na dystrofiu neexistuje liek
- pravidelná kúpeľná a rehabilitačná liečba môže spomaliť zhoršovanie tohto ochorenia
- príjmom dystrofikov je zväčša len invalidný dôchodok, z neho si kúpele v skupine B nemajú šancu uhradiť
- MZ SR v súčasnosti pripravuje, prvýkrát od r. 2007, novelu zákona, ktorý upravuje aj kúpeľnú liečbu.

ČO SME UŽ UROBILI:

- v rámci medzirezortného

pripomienkového konania sme predložili zásadne pripomienky vo veci preradenia dystrofikov do skupiny A k návrhu novely zákona o rozsahu zdravotnej starostlivosti hradenej z verejného zdravotného poistenia

- vyhlásili sme petíciu
- petíciu bolo možné podporiť aj elektronicky na www.changenet.sk/kampane
- zaslali sme list ministrovi zdravotníctva Ivanovi Uhliarikovi, v ktorom ho informujeme o petícii a pripomienkach, spolu s našim odôvodnením
- vydali sme tlačovú správu o zahájení petície a jej zaslání ministrovi zdravotníctva
- všetky informácie a materiály ku kampani sú zverejnené na titulke www.omdvsr.sk
- krátka reportáž o našich požiadavkách a petícii odznela v hlavných správach na STV 1 v nedeľu večer 14. 11. 2010
- článok o petícii za preradenie dystrofikov do skupiny A bude zverejnený aj v časopise Humanita, ktorú vydáva Slovenská humanitná rada.

V čase, keď vychádza Ozvena č.4, ešte nevieme, či MZ SR akceptovalo naše pripomienky a petíciu. O ďalších krokoch MZ SR v oblasti kúpeľnej liečby pre dystrofikov vás budeme informovať.

Dovoľte, rada by som sa touto cestou poďakovala v mene našich členov všetkým, ktorí našu petíciu podpísali alebo podporení na Changenete.

Mária Duračinská
za celý tím OMD v SR

zo zahraničia

Hovoríme o calpainopatii

Rôznorodá skupina geneticky spôsobených ochorení, dnes rôzne dystrofie pletencov preberajú pomenovanie podľa proteínových produktov génov, ktoré ich vyvolávajú. Calpainopatia je najviac rozšírená tiež v Taliansku.

Pokroky v molekulárnej genetike za posledných pätnásť rokov do hĺbky upravili naše znalosti v oblasti svalových dystrofií. Patogenéza takých ochorení, zapríčinená úbytkom préinov, ktoré vo väčšine dystrofií rozdeľujú komplex dystrofií pridružené proteíny, viedla k novej klasifikácii založenej na gnómických a proteínových poruchách, ktorých názov deficitného proteínu je doplnený výrazom – patia.

Dystrofia pletencov – pletencová dystrofia (LGMDs) tvoria rôznorodú skupinu genetiky spôsobených ochorení, ktoré postihujú primitívnym, alebo predominantným spôsobom svalstvo pletencov, tak panvového ako aj ramenného (Dalkilic I, Kunkel, 2003, Muscular dystrofies: genes to pathogenesis, Curr Op Genet Dev 13: 231- 238). Klinický priebeh je charakterizovaný širokou variabilitou s ťažkými formami s včasným začiatkom s rýchlou progresiou i formami ľahšieho rázu, umožňujúce postihnutým jedincom takmer normálny spôsob života a pohybovú samostatnosť.

Doteraz bolo rozlíšených (určených) dvadsať jeden miest, sedem autosomálne

dominantných a štrnásť autosomálne recesívnych (Nigro V, 2003, Molecular bases of autosomal recessive limb – girdle muscular dystrophies...). Posledné analýzy však ukázali, že toto číslo nie je konečné. Dominantné formy (LGMD1A – G t.j tie, ktoré sú prenesené zo zmeny v DNA prítomnej v jednom prvku z dvojice chromozómov) sú omnoho častejšie, s celkom prevažnosťou 1 prípadu na 15 000 narodených a s odlišným geografickým rozmiestnením.

Protéinové produkty 21 génov zodpovedných za recesívne formy boli všetky identifikované. Ide o: calpain 3 (LGMD2C), disferlin (LGMD 2B), gamma – sarcoglican (LGMD 2C), alfa – sarcoglican (LGMD 2D), beta – sarcoglican (LGMD2E), delta – sarcoglican (LGMD2F), felethorin (LGMD2G), TRIM 32 (LGMD2H), protéin korelovaný s fukutinom (LGMD 21) a titínom (LGMD2J), protéin 0 – mannosyl – transferase 1 (LGMD2K), anoctamin 5 (LGMD2L), Fukutin (LGMD20), protein - 0 – mannosyl – transferase 2 (LGMD2N), protein - 0 – mannosebeta 1, 2 – N – acetylglukosaminyltransferase 1 (LGMD 20).

Najčastejšie medzi recesívnymi

Calpainopatia (LGMD2A) je najčastejšou formou z recesívnych dystrofií, s geograficky variabilnou prevažnosťou medzi 26% japonskej populácie a 79% v regióne Barca v Španielsku. Ako rozlíšená genetická podstata bola popísaná v roku 1955 u pacientov pochádzajúcich z rodín z ostrova Riuivion, u ktorých bol lokalizovaný géľ na 15q15.1 (Richard I, Brollx 0, Allamand vetal, Anovel mechanism leading to muscular dystrophy: Mutations

in calpain 3 cause limb girdle muscular dystrophy type 2a, Cell 81: 27 – 40).

Klinický obraz

Calpainopatia je typicky myopatiou dospelého veku, s variabilným začiatkom od prvej po tretiu dekádu života, najmenej 2/3 pacientov boli vo veku 8 – 15. Celkové rozpätie je medzi 2 a 40 rokmi.

Prvé pohybové etapy sú všeobecne normálne, hoci postihnuté deti sa javia niekedy menej zdatné v porovnaní s ich rovesníkmi. Najskoršie príznaky spočívajú v slabosti svalov panvového pletenca s ťažkosťou chôdze do schodov, vstávaní zo zeme a behu. Hoci sú objektívne včas zasiahnuté svaly lopatkového pletenca, príznaky korelované so slabosťou svalou horných končatín sú všeobecne neskoršie. Atypické klinické obrazy (pacienti s fenotypom Duchenne, s podobnými retrakciami ako sú pozorované v dystrofii Emery – Drefuss alebo s pseudometabolickým fenotypom charakterizovaným svalovou strnulosťou a bolesťou) sú prítomné u 25% osôb.

Svalová slabosť spojená s artrofiou – obvykle lokalizovaná na úrovni lopatky – ramena a panvy – je charakteristikou calpainopatie a často dovoľuje klinické stanovovanie diagnózy. Následne je zasiahnutý veľký gluteálny (sedací) sval, adduktorej (odťahovače) bedra, v menšej miere flexory (ohybovače) bedra, zatiaľ čo abduktory (prťahovače) sú relatívne ušetrené. Neskôr sú postihnuté aj predkolenia.

V hornom pletenci sú najprv postihnuté svaly: široký chrbtový sval, ramboid, predný pilovitý sval a veľký prsný sval s následným odlepením a vystúpením lopatiek,

podobné tým, ktoré sú pozorované vo facio – scapulo – humerálnom type.

V horných končatinách sú zavčasu postihnuté bicepsy a svaly predlaktia, avšak biceps je zachovaný. Príznačná je určitá ochabnutosť brušných svalov a včasná lordóza. Svaly tváre, vonkajšie očné a hltacie svaly sú obvykle ušetrené. Hypertrofia zadných svalov lýtka, ktorá môže byť pozorovaná v začiatku ochorenia, spojená so zvýšenými hodnotami CK, môže chybné orientovať ma formu dystrofie x-linked. Skrátenie Achilových šliach sa objavuje zavčasu a u niektorých jedincov môže skrátenie pokračovať na kolenách a chrbtici. Všeobecným prevažným obrazom je atrofia.

Vývoj ochorenia

Rýchlejší vývoj ochorenia bol pozorovaný u chlapcov ako u dievčat. Ukázala to analýza vzorky populácie z 530 pacientov, ale príčina nie je známa. Piluso G, Polatino L, Aurino S, Etal, 2005, The extensive scanning of the calpain – 3 gene droadens the spectrum of LG MD 2A phenotypes, JMG. Predpokladalo sa – ako je to pri iných patológiách – že estrogény môžu upravovať mechanizmus činnosti calpainu 3, čo by sa mohlo brať do úvahy pri event. liečbe.

Hoci priebeh je neúprosne progresívny, vek začiatku a vek straty samostatnej chôdze je variabilný. Strata chôdze obvykle nastáva medzi 11 – 28 rokom od vzniku ochorenia. Asi 50% pacientov používať vozík medzi 20 – 30 rokmi, ale strata chôdze môže prísť pred alebo po tomto veku. Životné vyhliadky sú normálne.

Srdce je zriedkavo ohrozené no napriek tomu calpain 3 je konzistentným

spôsobom vyjadrený v srdci plodu. U dvoch bratov boli zaznamenané ťažkosti srdcovej činnosti. Keďže táto populácia je „dospelá“, môžu sa tiež vyskytnúť obvyklé kardiovaskulárne ochorenia (hypertenzia, koronárne ochorenia, atď.). Všeobecne uchránené je vitálna kapacita a kognitívno – intelektové funkcie sú normálne. Hodnoty CK sú až 80 – násobne zvýšené, zvlášť v začiatočnom štádiu ochorenia a v predklinickej fáze (menej ako 10 rokov života).

Genetika

Gén CAPN 3 sa tiahne pozdĺž miesta 52.8Kb a ďalej je rozdelený do 24 exónov, je prepísaný do RNA správny v 3.3 Kb, podriadený alternatívne splicingu, ktorý dáva vznik 9-tim rozličným izoformám (Richard I et al, cit). Kodifikuje proteolytický enzým v 94 kDa, čo je calpain 3 alebo p 94, utvorený z 841 aminokyselín. Ten druhý (p 94) má 4 funkčiové domínia: I. a III. sú neznáme, IV. s piatimi príčinami EF – hands schopné viazať vápnik. Okrem toho predstavuje tri špecifické sekvencie (NS, IS1, IS2), podieľajúce sa na regulácii jeho funkcie. Zdá sa, že calpain hrá dôležitú úlohu v systéme transdukcie medzibunkového znaku a má účasť na mechanizme apoptózy.

Mutácie génu CAPN 3 sú heterogenné (rôznorodé). Doteraz je známych viac ako 200 konzultáných mutácií pripojených k Kenotypu LGMD 2A, ktoré zasahujú takmer všetky exóny génu bez hot spots (teplé body mutácie). K tomu treba pripočítať 45 nových mutácií identifikovaných našou výskumnou skupinou (Piluso G etal, cit.) A predsa 85% všetkých opísaných mutácií sa týka iba deviatich exónov

(1, 4, 5, 7, 10, 11, 13, 21, 22).

Väčšinu mutácií tvoria privátne varianty alebo sú vymedzené na určité populácie. A tak mutácia R 572 Q je charakteristická pre pacientov z ostrova Réunion, R 769 Q pre geografickú izoláciu Amish v severnej Indiane, 2362 z A, ktorá vnuká hypotézu, že sa jedná o "zakladateľský efekt."

Prvotná prevencia

Keď sa už určí mutácia zodpovedná za vznik patológie, sú možné molekulárne vyšetrenia, určenia utajených nositeľov gémovej mutácie medzi príbuznými prvého stupňa postihnutého. A ak je požiadavka, prenatálna diagnóza plodu v prípade novej gravidity tam, kde už postihnuté dieťa majú. Riziko opakovania sa ochorenia pre dvojicu, ktorá už má postih. dieťa je 25% pre každé nové tehotenstvo.

Naopak, postihnutá osoba prenáša mutovaný gén na všetky svoje deti, a preto všetky budú utajenými nositeľmi ochorenia. Riziko, že postihnutý by mohol mať postihnuté dieťa je viazané na pravdepodobnosť, že sa spojí s jednotlivcom, ktorý je nositeľom príbuzenstva, alebo keď obaja pochádzajú z tej istej dediny („geograficky izolovanú“).

Diagnóza

V typických prípadoch podozrenie na diagnózu môže byť na základe klinického obrazu. Diagnóza sa potvrdzuje pomocou vyšetrenia westernblot, ktoré ozrejmuje neprítomnosť, alebo redukciu pásu na 94 kDa, alebo už molekulárne vyšetrenie. Širšie štúdie založené na analýze western blot ukázali čiastočný, alebo úplný úbytok calpainu v 28 – 33% prípadov (Fanin M, Fulizio L, Nascombeni AC et al, 2004,

Molecular diagnosis in LGMD 2A: mutation analysis or protein testing?, Hum Mut 24:52 – 62). Taký údaj potvrdzuje molekulárne skúmanie kauzatívnych príčinných mutácií iba v 56 % prípadov.

Naša výskumná skupina identifikovala mutácie v géne CAPN 3 u 36% talianskych pacientov s fenotypom LGMD a ťažké proximálne svalové zasiahnutie, čo potvrdzuje, že deficit calpain 3 predstavuje, aj v našej populácii, prvú príčinu dystrofie pletencov.

Liečba

Nateraz neexistuje príčinná (kauzálna) liečba na túto patológiu, no predsa len v poslednom čase bola ocenená možnosť použitia vírusových vektorov kombinujúcich adeno – spojenia (rAAV pre génovú liečbu pokusnej myši s calpainopatiou / Batoli M, Raudaut C, Martin Setal 2006, Gene transfer in a Mouse Model of Limb – Girdle Muscular Dystrophy type 2a, Molecular Therapy, 13:250 – 97). Výskumníci úvadžajú účinný a stabilný transgénový výraz vo svaloch, s obnovou proteolytickej aktivity a bez zjavených toxických účinkov.

Prítomnosť enzýmu spôsobila zlepšenie histologických vlastností svalu a účinky na fyziologickej úrovni s následnou úpravou atrofie a nadobudnutím svalovej sily. Také výsledky sú povzbudzujúce, nakoľko prinášajú možnosť gémovej liečby AVV zameranej na deficit calpainu 3.

Luisa Politano, Kardiológia a Med. Genetika, II. Univerzita v Neapoli

Časopis DM. č. 170 / 2010

Preložila: Lydka Lazoríková

výskum a starostlivosť

Oznamy Sekcie pre neuromuskulárne ochorenia

- Prvá informácia o konaní IV. Neuro-muskulárneho kongresu, ktorý bude v Bratislave 5. a 6. mája 2011.
- Program bude v dvoch blokoch prednášok o neuromuskulárnej problematike (Klinická myológia; Ochorenia periférneho nervového systému), ktoré odznejú na Sympóziu praktickej neurológie 15. a 16.10.2010 v Novom Smokovci.
- Pozvanie na program sympóziu "Neuromuskulárne ochorenia", ktoré sa bude konať 12.11.2010 počas 12. kongresu "Laboratórna medicína" v Bratislave. Registračný poplatok členovia SNeS nemusia uhradiť.

Okrem toho si vás dovoľujem upozorniť na najnovšie aktivity v oblasti neuromuskulárnych ochorení:

- Na 14th Congress of the European Federation of Neurological Societies v Ženeve sa P. Špalek 26.9.2010 zúčastnil na zasadaní novokonštituovanej Scientific Focus Group "Improving disease awareness and diagnosis of multifocal motor neuropathy".

Výbor Sekcie pre neuromuskulárne ochorenia pripravil projekt vyhľadávania pacientov s MNN, s ktorým bude členov SNeS oboznamovať na najbližších odborných akciách.

- Centrum pre neuromuskulárne ochorenia, UN Bratislava – Ružinov, zapojilo do "International disease registry for clinicians treating transthyretin amyloidosis".
- V spolupráci s Centrom lekárskej genetiky, UN Bratislava, sa v r. 2010 začala realizovať DNA diagnostika u pacientov s dystrofickou myotóniou.
- Sekcia pre neuromuskulárne ochorenia sa podieľa na vytvorení blokov prednášok "Neuromuskulárne ochorenia", "Myasténia gravis" a "Neurológia pracovného a životného prostredia, toxikológia", ktoré sú súčasťou 14. Českého a slovenského neurologického zjazdu v Hradci Králové, 24.-27.11.2010.

Doc. MUDr. Peter Špalek, PhD
a členovia výboru Sekcie pre NMO

O diagnóze: Fabryho choroba

V rámci projektu vyhľadávania pacientov na Pompeho chorobu, ktoré prebehlo medzi našimi členmi minulý rok a dobiehal ešte aj tento rok, sa spolu s vyšetrením krvi na Pompeho chorobu robilo aj vyšetrenie na Fabryho chorobu. Viacerým našim členom vyšli hraničné hodnoty Fabryho choroby. Pre tých, ktorých zaujíma o aké ochorenie to vlastne ide, prinášame tento článok.

Na svete se vyskytuje kolem šesti až osmi tisíc vzácných chorob. Spojuje je to, že jimi trpí hrstka lidí ve velké populaci. Největším problémem přitom bývá zjistit dostatečně



rychle, o jakou nemoc vlastně jde. Například u Fabryho choroby trvá diagnóza průměrně dvanáct let.

Fabryho choroba byla popsána koncem 19. století lékaři Johannesem Fabrym a Williamem Andersonem (proto někdy název Anderson-Fabryho choroba) jako nemoc s kožními projevy provázená selháním životně důležitých orgánů.

Příčinou této nejčastější lysozomální choroby je defekt jednoho z enzymů odbourávajících glykosfingolipidy: enzymu alfa-galaktosidázy. Vzhledem k tomu, že genetická informace o tomto enzymu je umístěna na chromozomu X, je choroba plně vyvinuta u mužů, ženy jsou postiženy méně významně. Pohlavní chromozom X je totiž u žen zdvojen, zatímco u mužů je nahrazen chromozomem Y. Při předávání genetické informace pak ženy předávají náhodně jedné polovině svých ženských i mužských potomků chromozom zdravý, druhé polovině ten defektní. Z těchto důvodů je u žen postižena polovina potomků. Muži předávají svůj jediný chromozom X (s vadnou genetickou informací pouze dcerám), synům předávají pouze chromozom Y. Proto všechny dcery otců postižených Fabryho chorobou mají defektní gen, naopak synové jsou vždy zdraví.

Choroba se projevuje již v dětství pálením dlaní a chodidel, brněním prstů, bolestmi svalů, kloubů, břicha či hlavy, únavností, nesnášenlivostí horka či záchvatovitými teplotami. Současně se na kůži začínou objevovat typické tmavě červené skvrnky, tzv. angiomy či angiokeratomy. Postupně se od třetí dekády věku může objevit postižení důležitých orgánů (ledvin, srdce a mozku), spolu s postižením cév.

Poškození ledvin často vyústí v selhání ledvin, postižení cév vzácněji v infarkt myokardu, mozkovou mrtvici či poruchu prokrvení dolních končetin. Mezi třicátým a čtyřicátým pátým rokem selhávají obvykle pacientům ledviny. Typické pro postižení srdce je zbytnění srdeční svaloviny, tzv. hypertrofická kardiomyopatie a poruchy vedení vzruchu v srdci, které může vyústit až ve vážné poruchy srdečního rytmu.

Donedávna bylo možno léčit pouze následky choroby: například selhání ledvin pomocí pravidelného „očištění“ krve umělou ledvinou (hemodialýzou), poruchy vedení vzruchu v srdci implantací tzv. budíku (kardiostimulátoru). V posledních letech je dostupná tzv. enzym-substituční léčba. Jde o náhradu chybějícího enzymu uměle vyrobeným enzymem (tzv. rekombinantní alfa-galaktosidázou). Komerčně dostupné jsou dva přípravky Fabrazyme a Replagal. Více než dvě desítky nemocných s Fabryho chorobou je již touto moderní léčbou v ČR léčeny. Je dokumentován příznivý efekt na zlepšení kvality života, i zastavení či alespoň výrazné zpomalení progresu nemoci.

Zdroj: internet

**Autor: Vypracoval prof. MUDr. Jan Bultas, CSC.,
II. interní klinika 1.LF UK v Praze**

deň belasého motýľa

Návrat k 10. ročníku Dňa belasého motýľa

Desiaty ročník zbierky je za nami. Tuto cestou chceme ešte raz poďakovať všetkým, ktorí sa na ňom akoukoľvek formou podieľali. Či už samotnou organizáciou, alebo rôznou formou prispenia na účet zbierky. Na účet sa vyzbieralo **30.392,86 €!**

Príprava 11. ročníka, ktorý sa uskutoční **10. júna 2011** sa už pomaly rozbieha. Veríme, že rady organizátorov sa v budúcom roku rozrastú a tým aj stúpne počet oslovenej verejnosti.

Koncert belasého motýľa 2011 bude tento krát pred Dňom belasého motýľa, 7. júna 2011.



Ešte zopár návratov k desiatemu ročníku:

Galanta

(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 Šípošovi (členovi OMD v SR), PaedDr. Petrovi Černému, riaditeľovi Gymnázia Janka Matušku v Galante a celému pedagogickému kolektívu, Mgr. Jánovi Maršalovi, riaditeľovi Gymnázia Zoltána Kodályya v Galante a celému pedagogickému kolektívu, 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 Mestského úradu, ktorý povolil zbierku v našom meste, Vojtechovi Fáhnovi, 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.

Anna Vargová



Gygy Gálová v Bratislave v Bille na Bajkalskej.



Rozdelovanie motýlikov, letákov študentom v prednáškovej aule UK v Bratislave.



DBM v Nových Zámkoch.

Možnosť poslať DMS bola už tretí rok! Máme už k dispozícii zatiaľ neoficiálne výsledky našej zbierky, prostredníctvom DMS. Už tretíkrát sme umožnili verejnosti, ktorá sympatizuje s myšlienkou Dňa belasého motýľa, podporiť ju finančne úplne jednoduchým spôsobom – bez toho, aby vhodili nejaké tie eurá do pokladničky počas samotného DBM alebo poukázali finančné prostriedky na účet zbierky.

Stačilo vyfukovať do svojich mobilov SMS z textom dms motyl a zaslať na číslo 877. DMS bola v cene 1 €, nie celá suma však išla na účet zbierky.

Výsledok tohto roka hodnotíme ako slabší, v porovnaní s dvoma rokmi predtým (2008: 4.311 DMS, 2009: 6.470 DMS).

Zaznamenali sme aj tenisovým žargónom povedané 24 „kánárov“. To boli dni, keď na účet verejnej zbierky DBM nepribudla ani jedna DMS.

Začali sme 25. mája 2010 a v ten deň pribudlo 21 DMS. Najväčší prírastok bol 11. júna: 456 DMS a 15. júna 320 DMS. Vôbec, v „zbierkovský“ týždeň sa poslalo 1235 DMS. Iné naše akcie poriadané v tomto období veľa vody nenamútili. Manín cup: 19 DMS a napríklad Celoslovenské stretnutie v Piešťanoch: 6 DMS. Zázrak sa udial 17. júla, keď pribudlo 201 DMS!

MESIAC	POČET DMS ZA MESIAC
máj	123
jún	1714
júl	450
august	63
september	44
október	85
november	
S P O L U	2479

Podakovanie

Milí naši OMD-áci!

Týmto listom sa vám chcem srdečne poďakovať za finančný príspevok na môj vozík, ktorý som veľmi potreboval. Bez vašej pomoci by som to len ťažko zvládol.

Ešte raz vďaka.

Prajem vám veľa úspechov vo vašej práci a tiež v súkromnom živote. Som rád, že som členom takej skvelej organizácie.

Váš Radko Čižmár



z našej činnosti

Zo zákulisia: Predstavujeme nového zamestnanca centrály, Miloša

Začiatkom novembra sme medzi sebou privítali nového kolegu Miloša Očenáša, ktorý nastúpil na pozíciu pracovného asistenta. Nahradil nášho dlhoročného kolegu Ľubka Antola, ktorému týmto ďakujeme za odvedenú prácu pre nás a v ďalšom živote mu želáme všetko dobré.

Miloš, povedz niečo v krátkosti o sebe... Pochádzam z malebného kraja, zo štiavnických vrchov, z Hliníka nad Hronom. Som z troch detí. Som vyučený auto-mechanik. Dlhú som pracoval v VW Bratislava, až kým som „nezakotvil“ tu v OMD.

Aký bol Tvoj prvý kontakt s OMD, prípadne s ľuďmi so zdravotným postihnutím?

Prvý kontakt so zdravotne postihnutými som mal v domove dôchodcov, kde som praxoval a robil si kurz opatrovateľa a ten druhý kontakt bol už tu - v OMD s Jožkom.

Čomu sa budeš v OMD venovať, okrem všedných denných starostí a radostí?

Okrem svojich denných starostí a radostí budem v OMD všetkým robiť čo najlepšiu náladu.

Čo patrí medzi tvoje záľuby?

Mám rád futbal, plávanie, pečenie a varenie, prechádzky po horách, kultúru... je toho strašne veľa, myslím, že by nestačil ani tento hárok :-)

O čom sníváš, aké máš najbližšie ciele?

Takisto mám aj niekoľko snov, napr. mať domček na samote u lesa... Ísť raz do Afriky, s cieľom pomôcť ľuďom ako sa len dá... Mať aspoň tucet detí.

Oblúbený nápoj, jedlo, film, kniha?

Nápoj – pivo

Jedlo – všetko

Film – 40x a stále poprvé

Kniha – Maxim E. Matkin



Letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou a osobných asistentov

Duchonka, penzióň Sniečko, 17. 7. – 24. 7. 2010

Leto by nebolo letom keby sa neorganizoval detský tábor OMD. A musím povedať, že každý rok je lepší, ako ten minulý. Inak tomu nebolo ani toto leto, ale viac sa dočítate zo 4 krátkych reportáží, každá z iného uhla pohľadu...

Slovami animátora Juraja

Podobne ako tomu bolo po minulých rokoch, aj toto leto sa naši mladší OeMĎáci stretli v tábore na Duchonke. Väčšina detí sa už takéhoto tábora zúčastnila, čo iba svedčí o tom, že sa na týždeň strávený so svojimi rovesníkmi, rok čo rok veľmi tešia.

Všetkých účastníkov a dokonca aj asistentov spájala túžba hrať sa, súťažiť a preto sme si pre deti pripravili množstvo zaujímavých hier. Celým týždňom sa nám tiahla dejová línia o námorníkoch – moreplavcoch, na ktorú sme sa naladili úvodným dňom, prostredníctvom výroby námorníckych preukazov a obchodovania medzi prístavmi. Túžba nakúpiť čo najlacnejšie kotvy, veslá, kormidlá, papagájov a iné predmety nevyhnutné pre námornícky život, prinútila deti preukázať ich vlastnú šikovnosť a rýchlosť. Kiežby to bolo aj v dnešnom svete také jednoduché a za necelú hodinku sme vedeli jednoduchým vymieňaním tovaru zarobiť vyše 8 miliónov.

Každá hra vyžadovala od detí niečo iné a tak si v hravom a súťaživom duchu deti rozvíjali vlastnú kreativitu, obratnosť a motoriku. U niektorých účastníkov sme dokonca odhalili aj herecké nadanie. Stalo sa tak pri úlohe, v ktorej sa snažili deti vymyslieť a spropagovať najlepšiu hračku na svete.

Jeden námorník nič nezmôže, posádka zložená z námorníkov však dokáže prekonať akékoľvek prekážky a v duchu tohto hesla sme sa už zo začiatku rozdelili do skupín. Sila takýchto skupín sa prejavila aj vo voľnom čase, keď sa jednotliví členovia skupiniek začali vyhľadávať a hádam nebudem preháňať, keď poviem, že si prirástli k srdcu. Svoju súdržnosť preukazovali pri orientačnom preteku, tímových športoch ako aj množstve



iných hier. Takéto rodiny nerozdelila ani tradičná nočná hra. Nuž darmo, aj tme a strachu sa lepšie čelí s blízkymi ako osamote.

A čo nás čaká na tábore budúci rok? Jednou z aktivít na podporu kreativity sme si ukázali, ako fungujú voľby. Nie, nebojte sa, naše detské strany politikov ste nemohli nájsť na kandidátke do parlamentných volieb. Ciele a aj volebný program sa zaoberal dôležitejšími otázkami, a to prípravou programu na budúci rok. Každá skupina tak mala možnosť prezentovať, ako by si predstavovali vysnívaný detský tábor. Volieb sa zúčastnila aj naša tohtoročná animátorská dvojica, no neúspešne. Návrh programu nazvaného "Organizovaná nuda", ktorý začínal nudou, pokračoval celodennou nudou a končil diskotékou bez hudby sa nestretol s veľkým ohlasom a preto si zrejme na budúci rok budeme musieť pripraviť niečo lepšie. Niet sa však čoho obávať, v rukáve máme ešte množstvo zaujímavých nápadov a určite sa bude na čo tešiť aj v lete 2011.

Takéto podarené tábory plné skvelých ľudí a skvelého programu majú iba jednu chybu, že raz musia skončiť. Už pár rokov

by si účastníci priali dlhšie – desaťdňové tábory. Uvidíme, čo prinesie budúci rok, možno sa nám po budúcom lete bude aj desať dní zdať málo.

Takto tábor vnímal detská účastníčka Nikolka

V tábore bolo veľmi dobre, super kolektív a hlavne veľa krásnych zážitkov. Keď som prišla prvý deň do tábora, už vtedy som sa veľmi tešila, no nevedela som, že ma čaká toľko veľa súťaží, „srandy“ a hlavne veľmi veľa dobrých kamarátov.





Keď sme už na druhý deň začali súťažiť, mali sme si zostaviť skupinku. Boli sme super skupinka a veľmi dobre sme si rozumeli.

Ak sme niekedy s niečím nesúhlasili, vždy sme sa dohodli tak, aby sa to každému z nás páčilo. Každý z nás mal veľa dobrých nápadov a každý bol v niečom lepší ako ten druhý, a tak sme sa vzájomne dopĺňali. Mne sa najviac páčilo, keď sme nakrúcali reklamu. Dala som do toho všetko, čo som vedela a vďaka tej reklame som zistila, v čom som naozaj dobrá.

Chcem sa všetkým veľmi pekne poďakovať, ale hlavne mojej asistentke Janke, že sa o mňa starala a stála pri mne, keď som niečo potrebovala.

Rodičia Vasilovci, rodičia Jurka, nám poslali krátky príspevok

... už pri nástupe na tábor, v sobotu 17. 7. rozžiarené očka chlapcov, dievčat a ich rodičov nasvedčovali, že to bude skvelý týždeň. Vyblýskané a zaujímavé „vytuningované“ elektrické vozíky, dobrá nálada, skvelí asistenti a spokojní rodičia po celý čas - to bol náš letný tábor.

Malý Tobi Sedlák každý deň spokojne

prišiel, zhodnotil a vyčaril úsmev na tvárach všetkých prítomných.

Program a súťaže boli tohto roku v trochu zmenenej, myslíme že v celkom zaujímavovo riešenej forme. Juraj, ktorý sa na to dal, to urobil veľmi dobre. A aj deti by nám dali za pravdu.

Najviac sa nám páčilo, že deti súťažili v tíme, nie každý za seba. A naši bojovníci a bojovníčky bojovali do posledného dňa, všetko bolo napínavé a hlavne v duchu „fair play“.

Perfektné počasie a prekvapenie zo strany vedenia penziónu Slniečko vo forme bazény, pridalo na spokojnosti a radosti nielen detí, ale aj asistentov a rodičov.

Takisto oceňujeme, že sa deti (a nielen oni) poctivo pripravili na karneval. Tie masky boli jednoducho úžasnéééé!!! Všetko bolo super, aj „kontrolné otázky“ zabrali, a môžeme povedať, že to bol jeden z najlepších táborov pre deti doteraz! Zosmutneli sme všetci až v piatok na záverečnom programe, uvedomujúc si, že ráno sa každý musí rozlúčiť a že sa rozpráchneme po celom Slovensku do svojich



domovov. Ale stálo to za to. So želaním, že sa opäť o rok zídeme a že nám tu bude opäť fajn, sme sa rozlúčili.

Ďakujeme všetkým, ktorí umožnili našim deťom a aj nám rodičom, zažiť ďalší skvelý týždeň počas prázdnin.

P.S. Aj napriek všetkému sme predsa len prišli na jeden nedostatok tábora a síce, že týždeň je málo... :))

Z pohľadu asistenta Ondra

Na tábore sme mali bohatý program. Deň začínal raňajkami o 8:30. Samozrejme ten, kto si chcel zdriemnuť dlhšie, pretože predchádzajúcu noc si predĺžil do skorých ranných hodín, čo sa u asistentov stávalo, mohol raňajky vynechať a zobudiť sa až pred 10:00, kedy začínal program pre deti. Tam už musel byť asistent v plnej pohotovosti, pretože sa súťažilo a išlo o to podržať svoj tím a zvíťaziť.

V prvý deň sme sa rozdelili do skupín a vytvorili sme štyri družstvá – Vráskavce ozrutné, Uletené príšery, Morskí diabli a Morskí draci. Ja som patril k Vráskavcom, zvaných tiež ozruty, a preto si neodpustím spomenúť tu ich pokrik, ktorý sa

mi veľmi páči: „Krvilačné, nechutné, sme vráskavce ozrutné“ Vytvorením názvu a pokriku sa z nás stali námorníci, ktorí brázdili duchonské moria a stretávali sa s výzvami, ktoré plavba po mori prináša. Spomeniem niektoré z nich: 1. Museli sme si vybaviť povolenie ku kotveniu v prístave. Neuverili by ste akou byrokratickou mašinériou sme si museli prejsť. Úradníci si nás pinkali od dverí k dverám, až nás chytilo zúfalstvo. 2. Nočná plavba. V noci sa prebrali k životu morskí duchovia, ktorí si od moreplavcov pýtali daň za plavbu ich moriami. Desili námorníkov, tí však odvážne prekonávali prekážky, ktoré im strašidlá kládli do cesty. 3. Hra na párne a nepárne, kombinovaná s triafaním na cieľ a množstvo ďalších hier.

Program pre družstvá teda začínal o 10:00 a trval až do obeda o 13:00. Obеды nám varili skvelé, čo je pre námorníkov jednou z priorit plavby. Po obede nasledovala pre asistentov poobedná siesta, ktorá trvala až do 15:00, kedy námorníci vyrážali na druhý úsek plavby. Každý z asistentov si oddych vychutnával po svojom. Nieкто šiel dospať prebdenú noc, nieкто sa vrhol





do bazéna, ktorý nám tento rok obohatil program, ale niektorí asistenti pripravovali materiál na ďalšiu plavbu a obetovali chvíľe oddychu pre plynulé pokračovanie plavby, za čo im patrí môj obdiv.

Popoludňajší program začínal o 15:00 a trval až do večere o 18:00. Znova sa súťažilo. Napríklad orientačný pretek. Museli sme z duchonských morí vyloviť útržky odkazov, ktoré ako celok dávali návod, ako sa dostať k pokladu. Keď už sme mali celý návod, museli sme splniť sériu úloh, aby sme sa k pokladu dostali: hrať s pirátom oko, trafiť vozíkom loptu do brány, zhodiť kolký.

Počas celého pobytu nám na naše námornícke hlavy pieklo horúce slnko. Preto sme niektorí z nás, ktorí sa nebáli zaplávať si v mori plnom žralokov, schladzovali hlavy v bazéne, iní sa zase preháňali vozíkmi po pretekárskych dráhach, alebo si zahrali futbal na vozíkoch, alebo ping-pong.

Po večeri nasledoval ešte večerný program, ktorý začínal o 20:00 a trval približne do 22:00. Tu spomeniem napríklad ceremóniu námorníckych masiek, ktorá sa kvôli približujúcej sa búrke musela z exteriéru presunúť do podpalubia a tam potom pokračovala ako disco šou. A tiež spomeniem opekačku, na ktorej sme si mohli užiť posedenie pri ohni a pochutnať si na grilovaných špekáčikoch a slanine.

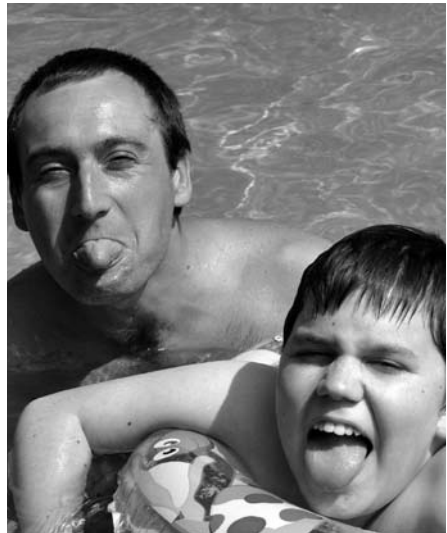
Veľká vďaka za fungovanie celého programu patrí nielen asistentom, ale aj rodičom, ktorí vytvárali zázemie pre deti a poskytovali im všetku starostlivosť - hygienu, obliekanie, presádzanie... Ak by táto starostlivosť bola len na asistentoch, mali by permanentnú službu počas celého týždňa, čo by bolo nezvládnuteľné.

Po 22:00 nastával pre asistentov voľný

program, ktorý si naplno užívali – niektorí pri bare, iní pri kartách, či šachu. Niekedy sa ešte zvolala porada, kde asistenti hodnotili priebeh dňa a pripravovali sa na nasledujúci, čo bol pre mňa veľkým prínosom, pretože na týchto poradách som zažíval pocit spolupatričnosti.

Na záver chcem poďakovať za to, že som sa mohol tohto tábora zúčastniť a zažiť tak na krátky čas realitu, ktorá je do veľkej miery odlišná od mojej bežnej pracovnej náplne. Som rád, že som mohol byť nápomocný deťom a obohatiť ich tak o nezaobudnutelné zážitky.

A čo dodať na záver... snáď už len veľké OMDácke ĎAKUJEME pre úžasné rodiny, ktoré sa tábora zúčastnili, taktiež pre asistentov, ktorí boli 100percentní po všetkých stránkach, pre animátorov, organizátorov, sponzorov, Andy, Marka, Timeu, pre personál Slniečka, u ktorých platí, že aj nemožné je možným. Tak dovidenia o rok priatelia.



Letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou a osobných asistentov sa uskutočnil vďaka podpore:

- Nadačného fondu ČSOB, a.s. v Nadácii Pontis
- programu Aby rodiny fungovali z Grantového programu Raz Ročne Spoločne, ktorý realizuje Nadácia pre deti Slovenska v spolupráci so spoločnosťami tesa tape a HP.
- občianskeho združenia JUVAMEN



SPOLU TVORÍME BOHATŠÍ SVET

nadácia
pontis



NADÁCIA PRE DETI SLOVENSKA
CHILDREN OF SLOVAKIA FOUNDATION

Tvorivý tábor pre dospelých so svalovou dystrofiou

**Duchonka, Penzión Slniečko,
17.7. – 24.7.2010**

Leto bez táborov, ktoré organizuje naše OMD pre vás – našich členov, by si už asi len málo kto dokázal predstaviť. Tvorivý tábor je jeho nezameniteľnou súčasťou. Stal sa pre vás veľmi obľúbeným, čo dokazuje aj vždy vysoká účasť a to nás veľmi teší.

Tohto roku sa všetko spustilo 10. júla, v sobotu poobede. Prichystali sme si pre vás tematický týždeň, na tému piráti, ale nie tí z Karibiku, ale z Duchonky. Pred



penziónom Slniečko hrdo stála naša vľajka pirátov a vítala vás. Po spoločnej večeri sme sa všetci stretli na parkovisku pred penziónom, tam sme vás oboznámili s našimi plánmi, úlohami, navzájom sa predstavili nevtieravou zoznamkou. Pomocou farebného papierového prúžku sme vás rozdelili do skupiniek na celý týždeň. Pripravili sme si scénku, jeden príbeh o pirátoch, ktorý sme si sami vymysleli. Bola to taká malá ukážka, toho, ako to môže vyzerat, pretože každá skupina mala za úlohu jeden večer vymyslieť príbeh o pirátoch a prezentovať ho. Bolo pred nami 7 krásnych slnečných





dní plných zábavy, tvorenia, spoznávania. Penzión Slniečko mal tento rok jedno obrovské plus a to, že mal bazén, čistá a príjemná voda nás osviežovala každý deň. Tiež sme nezabúdali na spoznávanie okolia Duchonky, hry, súťaže. Každý deň hneď po raňajkách sme s Gygy pre vás pripravili nejaké tvorivé doobedie.

Spolu sme sa naučili zdobiť sklenenú fľašu technikou decoupage, zdobili sme ju buď fotografiou, alebo decoupage papierom, tiež sme si zdobili papierové tašky, na ne sme použili sušené kvety, špagát, papier, tiež sme si zdobili plechovky z konzervy, ktoré sme potom mohli využiť na odkladanie ceruziek a pier. Pomocou piesku a servítky sme vyrobili naozaj krásne obrázky

Tiež sme si zdobili farbami na textil uteráky, stačí ich iba prežehliť a originálny uterák sa môže používať

Niektoré poobedia sme trávili v súťažnej pirátov, každá skupina si zvolila svoje meno a vlajku, nápady boli naozaj rozmanité. Súťažili sme v slalome, človek na vozíku mal zviazané oči a niekto z tej istej skupiny ho musel navigovať až do cieľa, slamku, ktorú mal v ruke musel preniesť čo najskôr, aby potom ďalší súťažiaci zo skupiny čo v najkratšom čase pomocou

slamky preniesol obsah vody v pohári do ďalšieho pohára. Veselá súťaž bola, keď jeden z každej skupiny musel s loptou medzi nohami, doskakať čo najrýchlejšie do cieľa, ani by ste neverili, že naši piráti mohli konkurovať kengurám.

Naši piráti mali tiež za úlohu, čo najrýchlejšie nakŕmiť svojho kamaráta so zaviazanými očami čokoládovým pudingom

Tiež sme nezabudli na vedomostné a postrehové kvízy. Nevynechali sme ani už známy orientačný pretek pirátov, obsahoval rôzne úlohy, ktoré potom museli piráti absolvovať. Bolo treba uhádnuť 3





hádkanky, vyliezť na strom, zatancovať, zostrojiť zbraň, pamätať si čo najviac vecí, vypíť živú vodu, trafiť zviera a nakoniec podľa indícií nájsť svoj poklad, ktorý bol uložený na rôznych miestach... Všetky družstvá boli výborné.

Nakoniec pri sčítaní bodov zo všetkých kategórií počas celého týždňa, zvíťazili Rubínoví piráti v zložení Feriho, Maroša, Simky, Zuzky, Miloška, Peťa P., Rastika, Peťa H., Katky a Táničky.

Počas všetkých dní nám skvele vyhrávalo rádio Ozvena, naši moderátori Jožko a Ľubko nás oboznamovali cez éter s rôznymi novinkami, priniesli nám rozhovory so športovcami, informovali o situáciách

v penzióne. Pesničky na želanie vyhrávali nonstop.

Služby našej zdravotníčky využili účastníci tábora spolu 8x a to v troch prípadoch napadnutia kliešťom, 2x bolesť hlavy, nejaké odreniny, podanie kvapiek do očí pri podráždení. Inak celý tábor prebehol v pohode, v oddychovej a priateľskej atmosfére.

Každú voľnú chvíľku sme trávili v bazéne, v prírode, pri kávičke s priateľmi, niektorí aj v posteli po náročnej noci.

Verím, že všetkým účastníkom sa v našom pirátskom tábore páčilo.

Rada by som sa poďakovala celému nášmu táborovému tímu a to Alke, Gygy,





Za sponzorské dary na naše tábory ďakujeme:

Albi spol. s r.o.
 Vydavateľstvo Ikar a.s.
 Vydavateľstvo Slovart a.s.
 Reader 's Digest Výber.SR
 Glamour Slovakia, a. s.
 Henkel Slovensko, spol. s r.o.
 IBM Slovensko s r. o.
 AllToys, spol. s r.o.
 Potraviny Ivana a Tomáša Palušovcov
 v Prašičiach.



Počítačový tábor pre mladých chlapcov so svalovou dystrofiou Duchenne

Duchonka, Penzión Slniečko,
 29. 8. – 4. 9. 2010

Tento tábor sa uskutočnil hlavne vďaka Nadačnému fondu Slovak Telekom, ktorý nám na tento projekt prispel sumou 4.960 €. Túto čiastku sme použili na nákup potrebnej počítačovej techniky, súvisiacej so vzdelávaním mladých chlapcov so svalovou dystrofiou Duchenne. Hlavné poďakovanie patrí aj Mery Duračinskej, ktorá stala pri tomto projekte od samého počiatku a vďaka jej nemalému úsiliu sa podarilo získať peniažky od Nadačného fondu Slovak Telekom.

Veve, Lusii, Jožkovi, Eubkovi, že nám to tak parádne spolu vyšlo.

Tiež ďakujem všetkým, ktorí pomáhali pri nosení stolov a pri celkovom chode VAU.

Lu.

Tvorivý tábor pre dospelých so svalovou dystrofiou s programom liečbopedagogickej intervencie zameranej na sociálnu rehabilitáciu sa uskutočnil vďaka dotácii Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny.



ani Arpi, ktorý prišiel s Robkom do tábora medzi prvými a tiež nám pomohol v tej motanici. Ako sa blížil večer, dorazili postupne do tábora aj naši ďalší chalani s rodičmi a asistentmi. Večer sme mali prvé stretnutie vonku pod altánkom (vtedy ešte nik netušil, že to bude na tri dni jediná aktivita vonku :), kde sme sa pod taktovkou Adky zoznámili. Väčšina sme však boli starí známi, tak sme to hneď rozbalili v bingo teste, kde sme našli rôzne otázky o našich kolegoch a museli ich vyriešiť za pomoci rôznych dostupných prostriedkov. Nasledoval voľný večer pre oddych po náročnej ceste do tábora. V pondelok, hneď po raňajkách, sme sa pustili do prednášok tvorby webových stránok, začali sme históriou tvorby webových stránok, čo všetko musel človek tvoriaci webové stránky ovládať. Načrtli sme si, že v súčasnej dobe nie je nutné ovládať zložité skriptovacie jazyky. Existuje riešenie, ktoré nám ponúka možnosť pohodlne tvoriť webové stránky bez programovania. Riešením sú redakčné systémy a do jedného z nich sme načrtli hlbšie. Joomla, je redakčný systém, ktorý je jedným z nástrojov ako vytvoriť jednoduchú webovú prezentáciu, ale aj zložitejšiu štrukturovanú profesionálnu webovú stránku. Podstatou práce v redakčnom systéme je tvorba obsahu, ktorý je oddelený od dizajnu a funkcionality stránky. 2002 Vysvetlili sme si čo je server, ftp, databáza, webhosting. Tieto pojmy boli kľúčové na to, aby sme mohli začať inštalovať voľne šíriteľný redakčný systém Joomla. Každý účastník školenia mal pripravené vlastne ftp pripojenie, pracovali sme spoločne a riešili vzniknuté nedostatky, či chyby. Každému sa úspešne podarilo nainštalovať Joomla a tak sme si vysvetlili základné administratívne prvky. Teda hneď v prvý deň chalani do seba vstrebalí veľké kvantum informácií, ale zvládali to bravúrne. Poobede nás navštívil Lubko Rób s rodičmi, tak si s ním naši chalani pokekali a spamätávali sa z náročného doobedia. Po večeri sme si zahráli spoločne hru EPIDÉMIA. Na opustenom ostrove vypukla epidémia, kde každý človek mal zrazu dve hlavy, ruky aj nohy. Na tomto ostrove však boli štyria medici (Janči, Adka, Lucika a ja). Každý z nich pridával resp. uberal nejakú končatinu, či hlavu. Vyhral ten, kto prvý



Tento rok sa zrodil v hlavách ľudí z OMD jedinečný nápad. Vstúpili sme do doposiaľ nami neprebádaných vôd a rozhodli sme sa vzdelávať a urobiť z PC nielen nástroj na hry a zábavu, ale aj prostriedok na tvorbu webových stránok a grafiky. Keďže sme boli značne limitovaní časom, museli sme veľmi dôkladne vybrať témy, ktoré by jednak mali byť aj zaujímavé a na druhej strane užitočné. Program sa nerodil najprv ľahko, ale po pracovnom víkende s Lackou sme v tom mali jasnejšie. Rozhodli sme sa odovzdať niečo z našich skúseností z oblastí, ktorým sa venujeme. Ja som si teda vzal na starosť tvorbu webových stránok v redakčných systémoch (pracovali sme s voľne dostupným systémom Joomla) a Lacka si vzala na starosť Corel Draw (2D grafika) a Rhinoceros (3D grafika). Avšak počítačový tábor nebol len o učení, ale aj o zábave, o čom Vás presvedčím v nasledujúcich riadkoch. V nedeľu, hneď po príchode sme sa po pozvaní s Adkou a po výdatnom obede sme sa s Jančim pustili do vytvorenia počítačovej učebne. Pracovali sme usilovne, našťastie sme sa do tej haldy káblov nezamotali a dokonca sa do nich nezamotal

svojho panáčika vyliečil (ostala mu jedna hlava, dve ruky a nohy). Túto hru vyhral Ivko s Jakubom. Všetkých nás potešilo, že nás prišiel pozrieť Ľubko a dúfame, že ho to povzbudilo, aby sa na budúci rok k nám pridala.

Počasie sa rozhodlo, že v utorok nás nepustí von, my sme ho však „obabrali“ po svojom. S novou chuťou sme sa pustili do druhej časti prednášok o webových stránkach v redakčnom systéme Joomla. Táto časť bola oveľa zaujímavejšia, nakoľko sme už priamo videli zmeny, ktoré sme robili na svojich webových stránkach. Každý si vybral svoju oblasť, v ktorej bol ponímaný obsah webovej stránky. Natálka písala o móde, Míňo o hracích konzolách, Janko o autách, Robko o počítačovej grafike, Majky o vesmíre, Ivko o autách a Jimmy o futbale. Učili sme sa pochopiť základnú obsahovú štruktúru, každej webovej stránky. Vysvetlili sme si ako sa pracuje so sekciami, kategóriami. Vytvorili sme si vlastné sekcie, kategórie, hlavnú ponuku. Neskôr sme prešli na tvorbu obsahu za pomoci článkov, vkladanie a formátovanie textu, obrázkov, oddeľovačov a hypertextových odkazov. Aj keď sme všetci



pracovali s rovnakým dizajnom, každá stránka bola svojim spôsobom jedinečná. Ukázali sme si aj ako si môžeme zmeniť celkový dizajn, za pomoci už vytvorených šablón a možnosti rozšírenia základného balíka Joomla o ďalšie funkcie. Samotná Joomla ma veľa nadšencov a preto ak sa niektorí z našich chalanov rozhodnú neskôr vyrábať webové stránky pomocou tohto redakčného systému, ich možnosti sú obrovské. Týmto sme uzavreli prvý blok výučby "tvorba webových stránok". Po dobrom obede a poobednej sieste sme sa znova snažili troška si oddýchnuť od počítačov a zahrali sme si hru KTO SOM, vytvorili sme kruh a každý dostal na čelo nálepku nejakého zvieratka ktoré musel uhádnuť na základe otázok, ktoré dával ostatným. Zažili sme aj kopec zábavy a Janči s Miňom museli dostať nové nálepky vďaka šikovnosti nášho zabávača Majkiho (aha dáždovka, je ježko cicavec? :D:D). Túto hru vyhral Jimmy. Neskôr sme si vyskúšali zručnosť kreslenia v maľovaní, chalani dostali za úlohu vytvoriť postavičky na wc, ich výtvyry si môžete



pozrieť aj na facebooku, stačí si len pridať do priateľov OMD v SR. Večer sme sa zahrali spoločenskú kartovú hru BANG, kde vyhral v roli šerifa Robko, treba podotknúť, že ju hral prvý krát. Navštívila nás aj Evka Urbaníková. Dúfame, že pri nás pookriala a potešila seba aj nás. Po tomto dni veľmi dobre padol spánok aj keď mám dojem, že pred polnocou šiel spať málokto. Boli sme proste od samého počiatku jedná veľká skvelá rodina. Istotne mi dajú všetci prítomní za pravdu.

V strede týždňa sa karta za troška obrátila a pod vedením Lacky sme sa vrhli na vektorovú grafiku. Pracovali sme v programe Corel Draw X5. Bolo to niečo iné, vizuálne zaujímavejšie. Chalani sa tu učili základné ovládanie programu. Keď sme sa oboznámili so základnými funkciami Corelu, prešli sme hneď zhurta na vytváranie vektorovej grafiky z predlohy. Ako predloha nám poslúžil obrázok leva. Postupne sme vytvárali vrstvy leva od celej hlavy leva až po detaily za pomoci bezierovho režimu. Po vytvorení všetkých vrstiev, sme si tieto vrstvy farebne vyplnili a vznikol nám lev vo vektoroch. Po prestávke sme nelenili a pustili sme sa

do kompozície s vektormi dostupnými na internete. Vytvárali sme plagát. Bolo fajn, že chalani s Natáľkou sa vždy troška chceli odlišiť od základného náčrtu, ktorý ukazovala Lacka na projektore, častokrát experimentovali a potom vznikali rôzne zaujímavé návrhy. Naše výtvyry si môžete pozrieť na facebooku. Na tretí deň sme boli živší a bolo vidieť, že si už zvykáme na systém výučby. V neposlednom rade bolo vidieť u našich študentov aj zapálenie v tom čo, robia Corel ich zaujal viac. Poobede sme sa znova snažili zregenerovať, zahrali sme sa hru Živé Pexeso. Princíp je podobný ako hra normálneho pexesa. Líši sa to len tým, že karty sme priamo my. Dvaja hráči išli za dvere. Ostatní vytvorili dvojice, každá dvojica musela poukazovať na rovnakú vec, jeden človek napríklad povedal číslo a druhý ukazoval na rukách číslo. Keď sa dvojice navzájom dohodli, všetci sa pomiešali. Zahrali sme sa niekoľko kôl a zakaždým šla preč iná dvojica, ktorá hrala pexeso. Tak ako to už je pri našich hrách akosi zvykom, neostali sme pri obyčajných témach, ale mali sme



tam aj napríklad témy ako filmové páry, náradia či rozprávkové postavičky. Pred večerou sme sa vydali na kratučkú prechádzku, keďže sa nám nachvíľku ukázalo slniečko. Po večeri dostali chalani s Natáľkou praktickú úlohu, aby sme sa presvedčili ako vedia ovládať google a youtube. Každý mal za úlohu nájsť na internete jedno zábavné video, obrázok a nejakú zaujímavosť zo sveta technológií. Na videách sme sa potom do noci zabávali. Aj ostatní prispeli svojimi odkazmi na rôzne videá. Ani sme sa nenazdali a už bolo jedenásť hodín a ďalší deň za nami.

2004 Nasledujúce ráno sme, ako inak, pokračovali vo výučbe. Lacka nám ukázala ako si môžeme na našu webovú stránku vyrobiť logo technikou vektorov, naučili sme sa zlučovať, rozdeľovať vrstvy, upravovať písmo a rôzne prechody napríklad prekryvanie vrstiev, či priesvitnosť. Išlo nám to veľmi dobre, pretože sme už ťažili z výučby predchádzajúceho dňa. Ukončili sme teda druhú časť a to prácu v 2D grafike. V talóne sme však mali pre tento deň ešte oboznámenie sa s 3D grafikou. Samozrejme na 3D grafiku existuje veľmi veľké množstvo programov. My sme si ukázali, ako sa dá modelovať v programe Rhinoceros. Po základnom oboznámení s programom, sme sa zamerali na základné geometrické tvary ako kocka, valec, ihlan, kužeľ. Program samotný pracuje v štyroch rovinách a preto sme hneď videli z rôznych pohľadov ako náš objekt vyzerá. Zo základných útvarov sme vytvorili najprv stôl a potom sme sa pustili do domčeka. Najprv sme vytvorili stenu, nakopírovali sme ju 4 krát a vznikli nám štyri steny. Do stien sme vyrezali otvory na okná a dvere, potom sme spravili



z mnohouholníka strechu. Práca s 3D je samozrejme namáhavá a vyžaduje si dostatočnú dávku trpezlivosti. Preto sme si ešte niečo odložili aj na piatok. Po troch dňoch sa nám konečne na dlhšie ukázalo slniečko, čo sme hneď aj náležite využili. Poobede sme teda nabrali smer čerstvý vzduch a rozbalili sme to s hrami na slniečku. Najprv sme si trošku preverili,



presnosť, um a v neposlednom rade šikovnosť. Vytvorilo sa 5 stanovišť a na každom museli naše dvojice splniť úlohu. U Kescha sa preverovala znalosť hudby, u Jančiho postreh s guľičkou a šálkami, u Lacky sa musel získať čo najrýchlejšie lístoček s menom dotýčaj dvojice, schovanom niekde v šálke v okolí Slniečka, u Luciky riešiť obrázkový kvíz a hádať, čo je na obrázku no a u mňa sa hádali hádanky. A ako si počínali naši súťažiaci? Najlepšie uško a pamäť pri pesničkách mal Miňo. Najlepší postreh pri hľadaní guľky v pohároch mali všetci, nikomu nič neuniklo! V obrázkovom kvíze najlepšie obstál Janko. Najrýchlejšie našli svoj lístoček s menom Majky so Stankou v rekordnom čase 47 sekúnd! Hádky boli doménou Janka, Natálky a Robka. Celkovým víťazom sa stal s veľkým náskokom Janko Horný, tu by sme mohli smelo vyhlásiť, že tichá voda brehy myje :) Nasledovala naša obľúbená zoznamovacia hra Deká, pri ktorej sme sa dokonale spoznali a do sýtosti zasmiali, nechýbali ani zákernosti, keď sa oba tábory predbiehali s rôznymi praktikami. Neobišlo sa to bez



vytrčených zadkov, strašenia, či zmiatnutia súpera. Večer sme si dali troška od-dychový, hrali sme karty, na počítačoch, rozprávali a hlavne dobre zabávali. Náš tábor bol spravodlivo rozdelený na prácu, ale aj oddych a zábavu.

Hádam až v piatok sme si uvedomili, ako to veľmi rýchlo na tábore uteká. Ráno sme sa pustili do menšieho dodatku s Lackou a dokončili sme prácu s 3D programom Rhinoceros, popracovali sme si s krivkami a vytvorili sme si krásne vázy. Uzavreli sme kapitolu 3D a nasledovala ukážka zariadenia Y4C (Eye for Control), kde nám bolo odprezentované zariadenie na ovládanie počítača pomocou pohybu oka. Vyskúšali si ho viacerí chalani. Nešlo to úplne jednoducho, veruže to chce troška cviku a niekoľko kalibrácií, aby sa do toho človek ako tak dostal. Je to však jedna z možností, ako prekonať komunikačnú bariéru, ak už človek nedokáže PC ovládať myškou. Využitie je veľmi individuálne. Pri záujme o toto zariadenie je samozrejماً možnosť odskúšať si to na dva tri týždne. Poobede sme sa vybrali na spoločnú prechádzku do prístavu. Počko

bolo zase super, tak sme sa dobre vyvetrali. Po návrate dostal priestor Ondro. Porozprával nám o šachu z troška inej perspektívy, ukázal nám ako môžeme hrať šach na internete. Keďže väčšina z nás šach pozná, bolo to veľmi pohodové a od-dychové. Deň prebehol veľmi rýchlo a už tu bol náš posledný večer na tábore, ktorý sme náležite využili na spoločné zhodnotenie tábora. Rozlúčkový program sa niesol v zábavnom duchu, po vyhodnotení sme spolu s asistentmi a animátormi zahrli dve scény ala ochotnícke divadlo. Nasledovala diskotéka pod vedením Jimmyho a mňa, zábava pokračovala až do rána bieleho, pokiaľ nám dych stačil. Nik nechcel, aby táto noc skončila...

Ráno sme sa s nevlou museli rozlúčiť a každý sa pobral s peknými spomienkami a smútkom v duši domov, dokonca aj oblaky plakali. Tento tábor bol zase niečo jedinečné a nové. Dokázali sme perfektne sklbiť zábavu s výukou. Ukázali sme našim účastníkom tábora, že počítač nemusí slúžiť len výhradne na zábavu, ale dajú sa s ním robiť pekné a užitočné veci. Verím, že do budúcnosti nezostane len pri tábore

a budeme môcť naše vedomosti naďalej rozširovať. Tábor po odbornej stránke jednoznačne splnil naše očakávania. Čo dodať na záver? Kto nebol môže ľutovať a kto bol, bude krásne spomínať, na čas strávený v našom rodinnom kruhu. A vy, čo stále váhate, nenechajte si nabudúce ujsť skvelú príležitosť, niečo sa naučiť.

Tí, ktorí by ste sa chceli naďalej venovať veciam, ktoré sme sa učili na tábore, tak sa mi určite ozvite a ja vám pošlem všetky materiály, ktoré budete potrebovať. Základy máte, tak by nebolo odveci, niečo skúsiť aj na vlastnú päsť.

Na záver sa chcem poďakovať našim asistentom: Zuzke, Jakubovi, Mareike, Stanke, Šaňovi, Palkovi, Mikimu, animátorom Lacke, Jančimu aj Lucike a Adke, bez ktorých by to proste nešlo. Všetci ste sa snažili, aby všetko do seba správne zapadlo. Ďakujem vám za smiech, dobrotu, láskavosť a priateľstvo. Verím, že sa ešte stretne na spoločných akciách.

Váš Mirec

Všetky programy použité na výučbu boli buď časovo obmedzené plne funkčné trial verzie alebo išlo o free open source riešenia. Jednotlivé výstupy z tohto tábora, môžete nájsť aj na <http://picasaweb.google.sk/miro.bielak/DuchonkaPraceStudentov#>

Ako počítačový tábor hodnotí rodinka Rubintovcov

Tak a sme doma z Duchonky! Konečne som „ukecal“ Robka, aby šiel na spoločnú akciu OMD. Najradšej sedí doma pri PC a robí si, čo ho baví. No ale teraz už vie, že na budúci rok Duchonku už nechce vynechať - a ani ja nie!!! Zorganizované to bolo extra skvelo, program bol

pripravený tak, že sa tam nemohol nudiť absolútne nikto. Počasie nevyšlo, ale to nemohlo pri takejto skvelo pripravenej akcii a skvelých organizátoroch spôsobiť žiadny problém. Ak by naša krajina fungovala takto dobre, tak by nám už dávno aj Švajčiari závideli. Nechceme nikoho vyzdvihnúť - nedá sa to - lebo všetci boli skvelí. Program bol tak pripravený, že nebolo chvíle, kedy by sa niekto mohol nudiť. Ak bola chvíľa voľna, tak to sme si mohli pokecať a chvíľu vydýchnuť - ale to ste nám veľmi nedovolili a naďalej ste nás zabávali, učili... Osobitne sa nedá nič pochváliť, hodnotiť chceme celok, lebo ak je niečo tak profesionálne pripravené ako tento pobyt, tak môžeme len ujúkať od radosti. Skvelá príležitosť stretnúť sa, pohovoriť si, poradiť a prijať rady od ľudí s podobnými problémami. Naozaj, môžu neskutočne ľutovať všetci tí, ktorí neprišli. Veľmi, veľmi sa tešíme na budúci rok na Duchonku...a nielen na ňu, ale na všetky akcie OMD.

Arpi a Robko Rubintovci

Pilotný projekt Počítačového tábora sa mohol uskutočniť vďaka podpore Nadačného fondu Slovak Telekom a jeho 11. Výzvy a vďaka podpore firmy Baducci.



Nadačný fond Slovak Telekom





Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR

Hotel Sĺňava, Piešťany, 14. – 17. 10. 2010 409

Aj napriek finančným problémom sa nám nakoniec úspešne podarilo, zorganizovať Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR v Piešťanoch. Krásne jesenné dni od 14. 17. 10. 2010 sme spolu strávili v hoteli Sĺňava. Snažili sme sa, aby bol každý deň iný, aby sme sa niečo viac dozvedeli, vyskúšali si a v neposlednom rade si oddýchli od bežných povinností a dopriali si čas posediť si s priateľmi na kávičke.

Úvodný štvrtkový večer otvoril náš Jožko a Tibor, v skratke nám prezentovali zmeny v zákonoch a aktivity nášho oemdéčka za posledný rok. Pozreli sme si zopár fotografií z akcií a zaspomínali na leto, zbierku či Koncert belasého motýľa.

Na druhý deň, v piatok hneď po raňajkách, sme sa mali možnosť zúčastniť na výstave kompenzačných pomôcok od rôznych distribútorov. Vo veľkej sále sa predstavili firmy Ares, Erilens, Medicco, Otto Bock, Reha, Servis invo, Statos a Velcon. Počas výstavy boli k dispozícii aj naši dvaja sociálni poradcovia, Alenka a Tibor a naša psychologička Gabika Svičková. Sekundovali im hostia z ÚPSVaR Piešťany, vedení ich riaditeľkou pani Bolečkovou.





Popoludňajší program patril prednáške našich hostí z Čiech ktorí nám prišli predstaviť pomôcku na ovládanie počítača hlasom. Tento projekt sme síce podrobnejšie predstavili v Ozvene č.3/2010, ale vidieť na živo ako to funguje, je na nezaplatenie! Preto je veľká škoda, že táto prezentácia pomôcky, ktorá má uľahčiť komunikáciu s okolitým svetom hlavne ľuďom s minimálnou hybnosťou horných kočatín, sa stretla s malým záujmom našich členov. Málo záujemcov mali aj ďalšie prezentácie aktivít našich členov. Pekné počasie a dobrý drink boli asi silnejšie lákadlo... Prišli však o zaujímavé rozprávanie našej úspešnej paralympionky z Pekingu Alenky Kánovej, prezentáciu Silvi Petruchovej o medzinárodnom tábore mladých z EAMDA v Chorvátsku, predstavenie žilinskej Farfalletty Majkou Smolkovou a tiež o základoch kráľovskej hry šach, v podaní odborníka na slovo vzatého Ondra Baštáka.

Večer nám prišli spríjemniť vzácní hostia, naša čestná vždy usmiata predsedníčka OMD Anka Šišková a náš skvelými nápadmi chýľiaci Juraj Johanides. Vtipne a pohotovo odpovedali na zvedavé otázky kladené Jožkom. Po hodinovej talkshow prišiel rad na tanec na vozíku v podaní



Martina Daita a jeho partnerky. Umenie moderného tanca nám predviedla aj naša Katka Lukacsová. Po nich sa dostali k slovu naši dídžeji Mirec a Jimmy. Ale najviac sa asi začal obracať barman v nočnom bare, kde sa sedelo do neskorých hodín. Sobotný deň patril vo veľkej sále happeningu zloženého zo športu, kreativity a umu. Zmerali sme si sily v hre boccia, ktorá sa hrala na dvoch kurtoch. Hralo sa v dvoch kategóriách. Prvá bola bez rozdielu (1. Michal Gabčo, 2. Jimmy Rybarčák, 3. Martin Unčovský) a druhá, s rampou (1. Majka Smolková, 2. Ľubka Škvarnová, 3. Stanko Minárik).





Na tvorivých aktivitách sme si vyskúšali prácu s hlinou a zdobili sme si hrnčeky pomocou farieb na sklo.

Um sme si precvičili na DystroOlympiáde lúštením sudoku (1. Maroš Ďuriač), či krížoviek (1. Simka Ďuriačová, Jaro Průžinský, Evka Kušnířová), osemšesťoviek (1. Mirka Bielaková) a maľované krížovky (1. Anka Lapišáková). Nechýbala ani kráľovská kartová hra žolík (1. Majky Káčer, 2. Marcela Kondelová, 3. Anna Kosibová). Nechýbali ani partičky v šachu, brainstorming o ideí Dňa belasého motýľa a samozrejme dobrá hudbička z Rádia Ozvena.

Poobede sme začali predávať tombolové lístky, ceny boli naozaj lákavé a vyzbieraná suma poputovala na naozaj dobrú vec, na konto Dobrého anjela. Z tohto systému sú podporované aj deti so svalovou dystrofiou.

Záverečný večer patril vyhodnoteniu súťaží Dystrolympiády, detskej a dospeláckej tomboly a samozrejme lúčeniu. Opakoval

sa scénar z piatka, tanec v sále, popíjanie a debaty pri bare.

Verím, že ste tak ako my prežili príjemné chvíle s priateľmi, oddýchli si a načerpali novú energiu do ďalších bežných dní a v neposlednom rade sa dozvedeli zaujímavé informácie.

Luc, Job

Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR sa mohlo konať vďaka finančnej podpore Transpetrol, IBM, firme Baducci, Društvu distrofikov Slovenije (Organizácii muskulárnych dystrofikov zo Slovinska), Nadácii Tatra banky a jej zamestnanckému programu Dobré srdce a Slovenským elektrárňam/ ENEL.

Do tomboly prispeli darmi:
**Zlatníctvo Sofia,
Ivan Sýkora ISSO,
Miloš Sušienka a ďalší.**

40. Výročné valné zhromaždenie a konferencia EAMDA

Miláno 2010

Organizáciu muskulárnych dystrofií v SR v Miláne reprezentovali Mária Duračinská a Silvia Petruchová. Obe prinášajú rozdielne postrehy ku konferencii, valnému zhromaždeniu a ďalšiemu programu v Miláne.

Od 16. do 19. septembra 2010 sa v Taliansku konalo, znova po roku, stretnutie členských krajín EAMDA. Zúčastnilo sa ho spolu 13 štátov: Slovinsko, Chorvátsko, Dánsko, Malta, Cyprus, Slovensko, Srbsko, Česká republika, Švédsko, Nórsko, Taliansko, Írsko, Holandsko. Stretnutie EAMDA predchádzal dvojdnový workshop organizovaný TREAT – NMD, na ktorom sa zúčastnili aj zástupcovia z Rumunska, Poľska a Maďarska.

Stretnutie začalo vo štvrtok, príchodom delegátov. Naša slovenská skupinka sa pripojila v piatok popoludní k ostatným

zúčastneným. Celý piatok bol vyhradený odbornej medicínskej konferencii, večer sa konalo operatívne stretnutie Výkonného výboru, ktorého som sa ako členka zúčastnila.

Sobotné dopoludnie bolo venované semináru na tému Ľudia s nervovosvalovými ochoreniami ako rovnocenní občania, na ktorom vystúpilo spolu 8 prednášajúcich, všetci so svalovým ochorením, vrátane slovenských prednášateľiek Márie Duračinskej a Silvie Petruchovej. Vystúpili sme s príspevkom s názvom Sociálna integrácia a rovnocenný život ľudí s nervovosvalovým ochorením. Predstavili sme v ňom naše OMD v SR a jeho aktivity, druhá časť prednášky bola venovaná debarierizácii prostredia ďalším podmienkam, ktoré sú potrebné pre plnú sociálnu integráciu a rovnocenné šance ľudí s dystrofiou. Naša prezentácia mala veľmi pozitívny ohlas dokonca u samotného prezidenta Borisa Šuštaršiča.

Veľmi zaujímavý príspevok o aktívnom živote aj veľmi ťažko postihnutého dystrofiika, ktorého záľubou je móda, módne prehliadky a krásne ženy, predniesol Slovinc Iztok Mrak a zožal za ňu zaslúžený potlesk. Poobedie bolo venované najdôležitejšiemu





bodou programu, a to 40. výročnému valnému zhromaždeniu EAMDA. Zhromaždenie malo mať nabitý program bodmi na prerokovanie. Po prečítaní správ o činnosti zo strany prezidenta, sekretára a viceprezidenta sa hlavnou témou stretnutia stala výška členských poplatkov v EAMDA. O poplatkoch sa viedla búrlivá a emotívna diskusia medzi severskými krajinami a súčasným predsedníctvom EAMDA.

Pred večerou sme navštívili špecializované NEMO centrum, ktoré poskytuje interdisciplinárnu starostlivosť o deti a dospelých s nervovosvalovými ochoreniami. Návšteva NEMA bola s porovnaním s propagáciou, aká sa mu robila, pre mňa sklamaním, čakala som veľké vybudované centrum. NEMO však predstavuje jedno zrekonštruované, plne bezbariérové, veľmi dobre a kvalitne vybavené oddelenie v areáli staršej nemocnice, ktorá mi pripomínala nemocnicu na Miczkiewiczovej v Bratislave. Na oddelení pracuje 5 lekárov – z toho niekoľkí neurológovia, pneumológ, rehabilitačný lekár. Kardiológ konzultujú z iného samostatného oddelenia v rámci areálu nemocnice, takisto aj ďalších špecialistov.

Za vybudovanie NEMO centra si však určite zaslúži ocenenie prezident talianskej OMD Alberto Fontana, ktorý zháňaniu peňazí od sponzorov, donorov a štátu na jeho vytvorenie venoval niekoľko rokov. V nedeľu ráno sa konalo opätovné zasadnutie Výkonného výboru, kde sa doriešovali posledné organizačné veci. Lietadlo nám odchádzalo až v neskoršie popoludnie, získali sme tak čas navštíviť centrum Milána. Okrem obchodov, obchodov a ešte raz obchodov s módou, ktoré sú v Milána naozaj všade, stojí za zmienku centrálné námestie s veľkolepým gotickým Dómom, Nákupná galéria, Opera La Scala a Castelo – pre nich hrad, v našom ponímaní skôr vojenská pevnosť. Čo robí Miláno zaujímavým je pulzujúci život v jeho centre - obchody a kaviarne sú plné ľudí, ulice plné korzujúcich.

Mária Duračinská

V dňoch 16. – 19. septembra 2010 sa konalo v Miláne 40. valné zhromaždenie EAMDA, európskej asociácie organizácií združujúcich nervovosvalové ochorenia. Na ňom sme sa za Slovensko zúčastnili dve – Mária Duračinská a Silvia Petručová, spolu s asistentmi.

Pre mňa to bolo prvá oficiálna účasť na medzinárodnom podujatí na takejto úrovni, ak samozrejme nepočítam mládežnícky tábor EAMDA v Chorvátsku. No práve vďaka táboru som už mala možnosť niekoľkých hlavných predstaviteľov EAMDA spoznať a v Miláne sa s nimi opäť stretnúť.

Kedže na podujatie sme prišli až v piatok večer, program sme stihli iba v sobotu. Hlavnou témou väčšiny príspevkov sobotňajšieho programu bolo, akým spôsobom sa dokáže v živote uplatniť človek so svalovou dystrofiou. Svoje skúsenosti porozprávala Ivanka Jovanovic zo Srbska, Tadej Korosec a Iztok Mrak zo Slovinska. Našu organizáciu, jej činnosť a úlohy pri skvalitňovaní života ľudí so svalovou dystrofiou predstavila Mery Duračinská a moja časť prezentácie bola o konkrétnych možnostiach na Slovensku, čo sa týka štúdia na vysokej škole, práce, dopravy i bývania. O mládežníckom tábore v Chorvátsku porozprával jeho šéf Tomislav Goll z Chorvátska a kampaň „Mládež v akcii“ predstavila reprezentantka talianskej organizácie. S ďalšími príspevkami vystúpili Boris Šuštaršiča zo Slovinska a Jan Jakobsen z Dánska.

Popoludní už bolo na programe samotné valné zhromaždenie. Najprv to boli príhovory hlavných predstaviteľov, prednesenie finálnej správy a potom sa veľa času venovalo diskusii o výške členkého príspevku v EAMDA. Aj preto sa program celej schôdze natiahol a z ďalších bodov sa stihla prebrať predovšetkým organizácia nasledujúceho valného zhromaždenia EAMDA v roku 2011 v Prahe a tiež návrh, akým smeom by sa mohol uberať mládežnícky tábor pod hlavičkou EAMDA.

Podvečer sme si ešte stihli prezrieť kliniku pre nervovosvalové ochorenia NEMO, ktorá sa špecializuje na poskytovanie starostlivosti ľuďom s týmto ochorením. Klinika má vyškolený personál lekárov a fyzioterapeutov a poskytuje veľmi ľudské zázemie, ktoré ponúka starostlivosť dystrofikom od ľahkých foriem ochorenia až po tie najťažšie. Nateraz je toto oddelenie len jedno, ale v blízkej budúcnosti sa počíta s dvoma – pre deti a pre dospelých. Pre mňa osobne to bola dobrá skúsenosť nielen z pohľadu získavania nových kontaktov a nových informácií, ale aj možnosť prezentovať naše skúsenosti, ktoré sú tiež podnetom pre iných.

Silvia Petruchová

Pripomienkovali sme

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR v októbri, v rámci medzirezortného pripomienkového konania cez Portál právnych predpisov, pripomienkovala návrh zákona č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti v znení neskorších predpisov v pôsobnosti Ministerstva zdravotníctva SR. V pripomienkach sme žiadali zmeniť prílohu č. 6 Indikačný zoznam pre kúpeľnú liečbu tak, aby boli dystrofici priradení do skupiny B do skupiny A s indikáciou kúpeľov raz ročne. Súčasne sme žiadali, aby členom kategorizačnej komisie pre zdravotnícke pomôcky popri zástupcoch ministertva, zdravotných poisťovní a lekárov bol aj zástupca ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím z rady vlády pre osoby so zdravotným postihnutím.

o našich členoch

DystroRozhovor

V našom ďalšom pokračovaní DystroRozhovoru Vám predstavíme našu kamarátku, dlhoročnú členku, prvú dámu šachového OMD a v poslednom rade športovkyňu v hre boccia. Je to veľmi príjemná a pekná mladá žena. Niektorí už možno tušíte, že všetky indície smerujú k Monike Fridrichovej. Monika sa každoročne aj so svojimi blízkymi podieľa aj na organizovaní Dňa belasého motýľa v Žiline. Viac sa o nej dozvieme nižšie.

1. Monika, skús sa predstaviť čitateľom

Ozveny, ktorí Ťa natolko nepoznajú.

Ahojte, volám sa Monika :), žijem na Kysuciach, no mojím snom je žiť v meste, najlepšie v Bratislave, kde mám najviac kamarátov. No keďže tam nevykazujem aspoň tri roky pôsobenia, tak mi odmietli žiadosť o byt. Možno taká maličkosť, čo o mne málokto vie, že v roku 1998 som vyhrala Miss celoslovenského plesu v Prešove. Nevyhrala som auto ani žiadne peniaze, len zlatú retiazku. Ani korunku mi nedali domov, ale aspoň sa môžem pochváliť týmto titulom :)

2. Spomínaš si, kedy a ako si sa prvýkrát dozvedela o združení OMD? Vnímaš nejaké zmeny v tvojom živote odkedy si sa stala členkou organizácie?

Som členkou OMD od roku 1996, o našej organizácii som sa dozvedela v škole, raz som už aj chcela ukončiť členstvo, ale zmenil sa výbor, tak som rada, že som



členkou, lebo ľudia sú tam super! Odkedy som členkou, nastali v mojom živote veľké zmeny, lebo mám informácie o zákonoch, viem na čo mám nárok, čo aj využívam. Uľahčuje to život mne, asistentkám a hlavne mojej mame.

3. Prezrad' nám, čo si študovala a niečo z tvojich študentských čias.

Študovala som v Bratislave na Mokrohájskej 1., som vyučená krajčírka, vždy sa smejem že som ing –ihla, nitka, gombík :) Škola ma nebavila, už nešijem, tak som sa neskôr prihlásila na Mokrohájsku 3, na dvojročnú obchodnú školu, prehovárali ma aj na maturitu, ale ja som už chcela ísť domov. Urobila som si aj vodičak, ale zdravotný stav mi už nedovoľuje šoférovať. Na strednej ma volali „simulantka“ lebo som aj prešla a bola som aj na vozíku :), no dnes už toho sama veľa nezvládnem, preto mám asistentky. A navyše sa

mi objavila cukrovka a ľudia, ktorí ma poznajú, vedia, že mám fóbiu z ihliel.

4. Vieme, že sa venuješ hre boccia.

Čo Ťa baví na tomto športe?

Boccia som začala hrať už na škole, lenže pred súťažou ma doktorka vyradila, že som na túto hru zdravá. Tak som si počkala niekoľko rokov a teraz hrám s rúrou BC3. Baví ma chodiť na súťaže i tréningy preto, lebo mám kontakt s ľuďmi, ktorých mám rada. Asi som spoločenský typ.

5. Aké sú Tvoje plány do blízkej budúcnosti?

Svoju budúcnosť neplánujem, pretože ak by mi nejaké plány nevyšli, bola by som sklamaná a nemám rada sklamania. Takže život beriem tak ako plyní, som optimista, myslím, že je riadený tak, ako má byť.



6. Spomínaš si na nejakú úsmevnú príhodu?

Úsmevná príhoda ma momentálne napadla z nedávneho tréningu boccie. Mám novú asistentku, také „tintítka“, viezla ma na tréning. Ako ma vykladala z auta, akosi som sa jej vyšmykla. Pri zdvíhaní jej ostala bunda v ruke a ja som sa vyvalovala na zemi :) Vám to možno ani nie je také žartovné, ale my sme sa na tom veľmi bavili, ešte keď sme prišli domov. Najviac ma na tom baví, že volala na pomoc mladých chalanov, ktorých ja „môžem“ :)

Monika, ďakujeme za rozhovor a želáme veľa zdravíčka a úspechov v osobnom živote :)

Pozdravujem čitateľov Ozveny a ďakujem za oslovenie.

Lu.

Rodičia rodičom

Už po štvrtý krát vám naša rubrika „Rodičia rodičom“ prináša rozhovor s rodinou, kde žije dieťa so svalovou dystrofiou. Chceme vás, milé rodiny s dieťaťom so svalovou dystrofiou alebo spinálnou svalovou atrofiou vyzvať, aby ste túto časť Ozveny obohatili svojimi príspevkami, príbehmi, fotkami, informáciami... aby bol tento priestor využitý na vzájomné spoznávanie a obohatenie sa. Zašlite nám váš príbeh!

Tentoraz Vám predstavujeme rodinu, ktorá je mladá duchom, srdcom, myslou, ale aj priezviskom.



Rodina Mladých

1. Čo by ste nám o sebe prezradili?

Sme trojčlenná rodina. Sylvia (33), Vladimír(34) a náš syn Alex (10), ktorý má svalovú dystrofiu. Bývame v malej dedinke neďaleko Zlatých Moraviec vo Vieske nad Žitavou, známa Arborétom Mlyňany. Alex navštevuje piaty ročník na základnej škole v Tesárskech Mlyňanoch. Vladimír pracuje ako technik klimatizačných zariadení. Ja som momentálne doma a starám sa o domácnosť a Alexa. Pred nedávnym som ukončila pracovný pomer, nakoľko som časovo nevedela skĺbiť prácu so starostlivosťou.

2. Ako vyzerá váš klasický deň?

Náš deň začína pomerne skoro ráno. Manžel odchádza do práce pred šiestou hodinou. My s Alexom ešte trochu leňošíme. Potom šup raňajky, hygiena a odchod do školy. Alex má v škole osobnú asistentku, ktorá je s ním do 11.30 hod. Potom nastupujem ja a ďalšie hodiny som v škole s ním. Takže si trochu oprašujem vedomosti. Po škole ideme domov, kde sa naobedujeme. Alex trochu odдыхuje a povystiera sa. Neskôr si spraví úlohy. Keď príde ocko a je pekné počasie väčšinou ideme trochu von. Potom máme čas sa venovať každý chvíľu svojim záľubám. Alex hrá na počítači, alebo si číta. Alex sa veľmi rád kúpe, čo je niekedy aj hodinu, lebo je to pre neho relax a potom ešte na chvíľku pocvičíme. Večer pozeráme spolu televíziu. Samozrejme potom nás čaká sladký odpočinok a znova ráno :o)

3. Čo vás v poslednej dobe potešilo?

V poslednej dobe nás veľmi potešilo, že



Alexova škola sa začala trochu modernizovať, urobili nám bezbarierový vstup do školy, upravili WC a čomu sa najviac tešíme je elektrická plošina na prvé poschodie. Takže Alex má konečne voľné vstupy aj do špeciálnych učební. Ďalej sme mali veľmi pozitívny zážitok z Piešťan zo stretnutia. Stretli sme sa po dlhšej dobe s priateľmi a Alex tiež so svojimi kamošmi z tábora, čo nám dodalo zasa trochu optimizmu. Už sa tešíme na letný tábor! Ale z každého dňa sa dá vždy zobrať niečo pozitívne, čo nás poteší.

4. Ktoré činnosti má rád Alex, aké má hobby, obľúbené jedlo, film, hudbu?

Ako som už spomenula v predchádzajúcej odpovedi, Alex veľmi rád číta, hlavne také tajuplné knihy, v ktorých sú duchovia, draci, príšery, hrá počítačové hry a pozerá dokumentárne filmy. Zaujímajú ho aj rýchle autá. Doma sa najčastejšie

ozýva Eminem a rád pozerá Knight rider. Najobľúbenejšie jedlo sú bryndzové halušky, bryndzové pirohy a cesnaková polievka. No čo vám poviem – riadny slováčisko :o)

5. Aké poslanstvo by ste odkázali rodičom detí so SD?

Asi iba toľko, že im prajeme veľa síl a zdravia do ďalších dní. Aby nerozmýšľali nad otázkou prečo, ale prijali život taký, aký je a nech každý deň prežitý so svojim dieťaťom prežijú naplno a s láskou. Veď čo je dôležitejšia ako láska?

Rozhovor viedla .a

Tvorivé okienko

Ďalšou objavenou šikulkou z našich radov je Alenka Hradňanská. Všetci ju poznáte hlavne ako usmievavú sociálnu poradkyňu v našom OMD-čku, študentku 3. ročníka sociálnej práce a reprezentantku v bocci. Viac nám už o sebe prezradí ona sama.

Šikovnička Alka

Prezrad' nám niečo viac o sebe.

Som zamestnaná v našom OMD-čku a zároveň popritom študujem na vysokej škole, odbor sociálna práca, aby sa zo mňa stala aj profesionálka. Mám rada zvieratá, mám ich skôr radšej živé ako na tanieri :) Dlhé roky sa takisto venujem hre boccia.

Čím sa zaoberáš vo voľnom čase?

Voľného času veľa nie je, ale keď si ho ukradnem, tak veľmi rada sa realizujem v kuchyni pri vytváraní nejakých dobrých



špecialít a moju druhou obľúbenou aktivitou, pri ktorej si oddýchnem, je výroba šperkov z polymérovej hmoty – fimo.

Prečo si sa začala venovať hlavne výrobe šperkov?

Lebo je to veľmi krásne a praktické, málokto ktorá žena nepoužíva nejaké šperky. Takže najskôr som začala vyrábať pre svoje potreby a keď som mala niečo navyše, tak som to buď darovala alebo predala.



Takisto šperky sú drobnejšieho charakteru, nie je to pre mňa natoľko fyzicky náročné ako vyrábať napr. krabičky, vázy či obrazy. Musela som hľadať činnosť, ktorú by som fyzicky zvládla.

Je časovo a finančne náročné zhotoviť takýto šperk?

Podľa toho o aký typ šperku ide, je viac typov obtiažností. Napr. ak ide o geometrické tvary šperkov bez vzorov, ide to pomerne rýchlo a dá sa to vyrobiť aj zo zvyškov hmoty. Pokiaľ idem robiť komplikovanejší, ale aj krajší vzor, napr. vzor kvetín, tak to je náročné. Takýto kvetinový vzor sa vyrába aj niekoľko hodín.

Tiež ide o drahší koníček, lebo k samotnej výrobe je potrebných množstvo doplnkov a komponentov. Konkrétnejšie ide stroječek na cestoviny, valčeky, rôzne formičky, nože, púdre, laky a v neposlednom rade bižutérne komponenty.

Odkiaľ čerpáš inšpirácie?

Často používam takú vetu: „Všetko je na webe.“ Tak presne je to aj u mňa, najčastejšie hľadám praktické informácie na internete. Je tam veľké množstvo obrázkov a videí. Ešte som to ani všetko nepreskúmala:)

Čomu by si sa chcela do budúcnosti ešte venovať?

Momentálne nemám čas sa venovať môjmu hobby, pretože som v bakalárskom ročníku a musím sa veľa učiť na blížiacu sa štátnicu. Ale keď skončia moje školské povinnosti, opäť sa chcem rozbehnúť a skúsiť nejaké pre mňa nové techniky. A tých je veľmi veľa. Skúsím nové vzory kvetín, listov, geometrických tvarov a pod. A chcela

by som sa viacej vypracovať na krajšiu kvalitu šperkov, aby nebolo vidieť rôzne nedokonalosti ako zárezy, čmuhy a pod.

Malú ukážku Alkiných diel môžete nájsť aj na webe www.sashe.sk/alka.

Ďakujeme Alenke za rozhovor a želáme všetko dobré, hlavne zdraviečko 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.

Milý 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, 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.



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

psychologické okienko

Koncoročné rozprávanie pre kamarátov, kolegov aj náhodných čitateľov

Nechce sa mi veriť, že sa znovu blížia ďalšie Vianoce a hlavne náročné zimné obdobie! Tí, ktorým nestačia ani dômyselne navrhnuté termo-oblečenia pre športovcov, mi dajú za pravdu, že punč na vianočných trhoch hreje v rukách iba chvíľku a po niekoľkých „ohrievacích“ dávkach sa hlásia jeho močopudné účinky... Krásny, ale nebezpečný účinok má aj ruské varené víno – určite by som ho netestovala pri riadení elektrického vozíka. Môj mechanický vozík si asistenti pochvalujú – majú sa o čo oprieť, ak testovanie mierne prehnali. Zatiaľ som sa domov dostala absolútne v poriadku a prežila som aj rozmrazovacie aktivity. Nikdy nezabudnem, ako mi rodičia vždy po sánkovačke dávali ľadové nožičky do vlažnej vody. Vraj vlažná – veď bola „horúca“ ako hrom!
Dnes už viem že nebola. Sánkovať sa síce nechodím ale pobyt v sede na čerstvom vzduchu má podobné účinky. Neteší ma predstava, že až do apríla budem navštevovať iba kamenné obchody. Ešte že sa vyskytujú kultúrne akcie!

Dnes som sa rozhodla, že si na pomoc nezoberiem žiadnu odbornú literatúru. Pripadala by som si nepatrične, keby som chcela dávať – aj tie najlepšie mienené rady a tipy – tým najúžasnejším rodičom. Nielen rodičom detí s NSO, ale všetkým, ktorí sa nezištne obetujú a dokonca ani nereptajú a nesťažujú sa. V podstate sa ani nemajú kde, lebo v našich podmienkach je postihnutie považované skoro až za luxus. Podľa cien kompenzačných pomôcok a peripetií pri ich vybavovaní sa tieto každodenne používané pomôcky ním aj stávajú.

Títo úžasní rodičia mi dali opäť malú lekciiu do života. Alebo ďalšiu, popri tej, ktorú mi celoživotne vstúpajú moji rodičia.

Vďaka tohtoročnému celoslovenskému stretnutiu členov a priaznivcov OMD v SR, ktoré sa konalo v Piešťanoch, sme si mohli vymeniť aktuálne zážitky a dojmy za uplynulého obdobia. Pre rôzne drobné zádrhele sme sa posledné 2 roky nevideli na detských táboroch a keď mám pravdu povedať, bola som úprimne zvedavá ako to zvládajú. Vlastne čo to píšem – oni predsa zvládajú všetko, čo im život prináša, ale ja som zvedavá ako sa majú.

Najprv som si uvedomila, že tí malí chlapi ktorých som mala možnosť stretnúť na táboroch sa zmenili na poriadne urastených mladých mužov. Úplne prirodzene sa pohybovali na tých najkrajších elektrických vozíkoch aké som kedy videla. Dávali im slobodu v pohybe a možno na chvíľu aj „krídla“ – pozor, už to nie sú tí súťaživí chalani, z ktorých nám občas tuhla krv v žilách, keď sa preháňali okolo v Beluškých Slatinách!

Rodičia, s ktorými som mala možnosť komunikovať, sú naďalej tými fantastickými



ľuďmi, ktorých som mala možnosť spoznať pred niekoľkými rokmi. A predviedli mi TO v čo sme dúfali a prečo sme samotné tábory rozbiehali. Úplne prirodzene sú si nápomocní v prípade potreby, napríklad stavebných úprav, alebo si vedia poradiť pri sťaženej komunikácii na úradoch. Nikto im to neprikázal, a „nič“ okrem dobrého pocitu za to nemajú. Skrátka, predviedli mi fungovanie svojpomocných skupín priamo v praxi! Konkrétne v jednom príjemnom bare hotela Sĺňava.

Prosím čitateľa aby sa nezľakol – nebude nasledovať reklamná prestávka. Snažím sa naznačiť, v čom tkvie sila rodičovských skupín – v svojpomoci. Žiaľ, nestretli sme sa so všetkými rodičmi, ktorým by malé vybočenie zo všedných starostí mohlo dobre padnúť. Verím, že naďalej spolu komunikujú a môžu medzi sebou šíriť užitočné informácie. Keďže sú z celého Slovenska, tak osobné stretnutia sú obmedzené, ale znovu verím v osobnú iniciatívu samotných rodičov.

Stretnutie sa pre mňa odohrávalo aj na osobnej úrovni, lebo som stretla starých aj nových známych. Potvrdilo sa mi, že samotná diagnóza nie je najdôležitejšia. Príjemné prostredie a chuť (aj schopnosť a možnosť) stretnúť sa, robí divy. Nie vždy, ale ako malá zmena zo stereotypu prináša kopu príjemných pocitov.

Pre mňa aj niektoré profesionálne otázky. Ak sa spýtate aké, tak môžem odpovedať: individuálne rozdiely medzi ľuďmi. Mala som možnosť stretnúť príjemné (mladé dospelé) osoby v sprievode obeťavých, ale prirodzene starnúcich mamičiek. Celoslovenské stretnutie bolo obohajujúce určite pre každého ale pýtam sa,

kam až siahla nekonečná materinská láska? Pravdepodobne je bezodná. Zo svojej vlastnej skúsenosti viem, že aj tá otcovská je obrovská a bezhraničná.

V bežných, alebo keď chcete aj normálnych rodinách so zdravými potomkami, dochádza ku spontánnemu vyleteniu potomkov z hniezda. V prípade potreby sa potomok postará o svojho starnúceho alebo ovdoveného rodiča. To som opísala učebnicový až ideálny prípad zo života rodiny. Určite poznáte aj smutnejšie príklady, kedy sa pracovne vyťažovaný potomok „nemôže“ postarať o rodiča. Napadá mi otázka a neviem si na ňu odpovedať – vie sa aj neosamostatnený potomok postarať o rodiča v núdzi? Alebo sa o takej možnosti ani neuvažuje? Závídím funkčným rodinným systémom, kde je pomoc širokého príbuzenstva zaručená. Ja ju takú poznám iba z filmov a tie radšej prepnem, lebo neopisujú reálne prostredie.

V našich radoch (ľuďí s NSO a priateľov) je viacero rôznych diagnóz, ktoré dieťa so špeciálnymi potrebami dovedú až do dospelého veku. Opäť ma napadá otázka – odkedy začne milujúci rodič dieťa postupne viesť ku väčšej samostatnosti? Myslím, že ak to rodič zvládne, tak neolútuje.

Na našom milom stretnutí som mala možnosť zažiť aj aktívnych pracujúcich mladých ľudí, ktorí si pripravovali svoju budúcnosť. Chystali sa urobiť celoživotné rozhodnutia – teraz nemám na mysli iba vstup do manželstva, ale aj riskantnejší krok – požiadanie o úver na vybudovanie vlastného obydľia. Skrátka, stretla som kopu mladých ľudí, ktorí majú aj napriek sťaženým podmienkam chuť plánovať, sŕňať, nadväzovať a budovať svoje vzťahy.

Neobávam sa, že by Ozvenu čítali aj „rodičia“ ktorí nie sú tými milujúcimi a o svoje deti so špeciálnymi potrebami sa nestarajú. Takí sa v danej rodine už pravdepodobne ani nevyskytujú. Ak by tento článok predsa len čítali, rodičia ktorí doteraz nemali možnosť alebo odvahu prísť na niektorú z aktivít, tak im posielam veľkú dávku SILY! Prídte ochutnať a potom sa vám bude lepšie rozhodovať, či vám a vašim deťom, sú tieto aktivity v niečom nápomocné alebo nie.

Prajem príjemné vianočné i novoročné sviatky a niekedy znova dovidenia!

Vaša Gabi

hlavu hore

Zákaz diskriminácie sa podstatne rozšíril

Rozšírenie pôsobnosti antidiskriminačného zákona na zákaz diskriminácie z dôvodu zdravotného postihnutia na tovary a služby je aktuálny od 1. apríla 2008, kedy začala byť účinná tzv. veľká novela antidiskriminačného zákona. Vtedy sa v ňom veľa zmenilo od jeho systematiky až po rozšírenie oblastí. Novela má číslo 85/2008 Z. z.

Okrem toho je prijatá ešte jeho nepriama novela, účinná od 1. októbra 2008 o možnosti podávať aj tzv. kolektívne žaloby alebo žaloby vo verejnom zaujme. To môžu robiť inštitúcie ako je SNSLP a ďalšie mimovládne organizácie pracujúce v tejto oblasti.

Náš antidiskriminačný zákon ide v poskytovaní ochrany nad rámec európskych antidiskriminačných smerníc tým, že zahrnul zákaz diskriminácie aj z iných dôvodov ako je pohlavie pri poskytovaní tovarov a služieb. V EÚsa takáto legislatíva stále len pripravuje a už má aj konkrétne znenie, no ešte neschválené.

Lucia Štibraná

Slovenské národné stredisko pre ľudské práva

Konkrétne oblasti života, kde je zakázaná diskriminácia aj z dôvodu zdravotného postihnutia

Povinnosť dodržiavať zásadu rovnakého zaobchádzania podľa antidiskriminačného zákona sa nevzťahuje na všetky oblasti nášho života. Vzťahuje sa však na viaceré oblasti, v ktorých trávime veľkú časť svojho života a v ktorých prichádzame do kontaktu s inými ľuďmi alebo inštitúciami, ktorých a ktoré pre svoj život potrebujeme a na ktorých sme aj často závislí a závislé. Konkrétne je povinnosť dodržiavať zásadu rovnakého zaobchádzania ustanovená pre tieto oblasti:

■ Oblasť zamestnania a povolania.

Do tejto oblasti patria všetky vzťahy vznikajúce v súvislosti so zamestnaním a povolaním – napríklad pri prijímaní do zamestnania, odmeňovaní, pracovných podmienkach, odbornom vzdelávaní, pracovnom postupe, prepúšťaní či pri členstve v odboroch.

■ Oblasť vzdelávania.

Sem patria vzťahy, ktoré vznikajú v súvislosti so vzdelávaním na rôznych úrovniach – napríklad v základných, stredných a na vysokých školách, v predškolských zariadeniach, ale aj v rôznych iných inštitúciách.

■ Oblasť sociálneho zabezpečenia a oblasť sociálnych výhod.

Do oblasti sociálneho zabezpečenia spadajú napríklad vzťahy, ktoré vznikajú pri poskytovaní sociálnej pomoci (napríklad poskytovanie sociálneho poradenstva alebo sociálnych služieb), sociálneho poistenia (napríklad poistenie pre prípad pracovnej neschopnosti, tehotenstva a materstva, poistenie pre prípad straty zamestnania či pre prípad pracovného úrazu) či dôchodkového sporenia. Sociálnymi výhodami sú napríklad príspevky obcí poskytované osobám alebo rodinám, ktorým sa narodilo dieťa.

■ Oblasť zdravotnej starostlivosti.

Ide tu napríklad o vzťahy, ktoré vznikajú pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti v zdravotníckych zariadeniach, pri ošetrovateľskej starostlivosti, pri lekárskej službe prvej pomoci či pohotovostnej službe, ale aj o vzťahy súvisiace so zdravotným poistením.

■ Oblasť poskytovania tovarov a služieb vrátane bývania, ktoré sú poskytované verejnosti právnickými osobami a fyzickými osobami – podnikateľmi.

Za služby môžeme považovať veľmi rôzne typy služieb, ktoré bežne využívame – napríklad návštevu reštaurácií, hotelov, využívanie rôznych opravovní, návštevu knižnice či kina alebo využívanie dopravy.

Janka Debrecéniová
publikácia Čo (ne)vieme o diskriminácii,
Občan a demokracia

agentúra osobnej asistencie

10 rokov Agentúry osobnej asistencie

V roku 2010 si pripomíname 10. výročie založenia Agentúry osobnej asistencie pod hlavičkou Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

Pri tejto špeciálnej príležitosti si zaspomíname na minulosť Agentúry OsA, čo predchádzalo jej vzniku. Súčasne vám stručne predstavíme najvýznamnejšie projekty súvisiace s jej činnosťou, jej aktivity a služby.

Osobná asistencia má v živote osoby s postihnutím nádej na úspech vtedy, ak je v čo najširšej miere informovaný a pripravený na všetky situácie, ktoré vzniknú v praxi a súvisia s touto formou pomoci.

Pohľad späť

Adolf Ratzka, šíriteľ filozofie nezávislého života a osobnej asistencie, muž s veľmi ťažkým telesným postihnutím na elektrickom vozíku, vyslovil jednoduchú, ale pravdivú myšlienku: „Nechcem len čakať a dúfať, že ma niekto bude mať natoľko rád, že ma príde dať na záchod.“ Áno, aby človek mohol fungovať, musí mať zabezpečené všetky nevyhnutné potreby. Osobná asistencia je pre človeka so svalovým ochorením alebo iným ťaž-



kým postihnutím základným kľúčom k zabezpečeniu nielen základných potrieb, ale aj kľúčom k nezávislému životu a rovnocennému fungovaniu v spoločnosti.

1997

Od júna do septembra 1998 na Slovensku prebiehal projekt Osobnej asistencie vďaka podpore fondu PHARE. Adolf Ratzka, riaditeľ Inštitútu nezávislého života v Stockholme vzdelával na Slovensku o osobnej asistencii a filozofii nezávislého života skupinu 22 ľudí s rôznymi druhmi postihnutia. Naše združenie nestálo bokom a bolo do tohto projektu aktívne zapojené.

1998

1. júla bol NR SR prijatý zákon č. 195/1998 Z. z. o sociálnej pomoci, ktorý zaviedol prvýkrát osobnú asistenciu do života na Slovensku s účinnosťou od 1. júla 1999. Suma za hodinu odpracovanej asistencie bola stanovená na 58,95 Sk.

2000

Vznik Agentúry osobnej asistencie (AgOsA) ako reakcia na potrebu klientov s postihnutím, špecializovane sa venovať

ich praktickým problémom, v súvislosti s asistenciou, súčasne požiadavka samotných asistentov, aby aj im niekto poskytoval poradenstvo a podporu. Agentúra OsA bola dieťaťom vtedajšej podpredsedníčky Andrey Adamovičovej (dnes Madunovej).

2001

Agentúra OsA zahájila svoju činnosť ako podporná inštitúcia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR. Bola spustená informačná kampaň o jej vzniku smerom k verejnosti a vtedajším úradom, v ktorých pôsobnosti boli sociálne veci. Vydali sme prvé brožúry o osobnej asistencii. V počiatočnom roku sme mali 21 klientov s postihnutím – užívateľov asistencie a 76 osobných asistentov.

2002 - 2006

Začalo sa „reštriktívne obdobie“ zo strany vtedajšieho ministra práce a sociálnych vecí Ľudovíta Kaníka, kedy hrozilo zrušenie peňažného príspevku na osobnú asistenciu. Aktívne sme proti tomu vystupovali na pôde parlamentu a aj smerom k MPSVaR. Naša databáza sa zväčšovala, už obsahovala 73 užívateľov osobnej asistencie.

2003

Popri poradenstve sme v Agentúre OsA začali poskytovať aj sprostredkovateľské služby. Zaviedli sme pravidelné náborové záujemcov o prácu asistenta a ich sprostredkovanie klientom s postihnutím. V dôsledku prebiehajúcich reštrikcií v sociálnej oblasti sa suma za asistenciu sa znížila na 55 Sk a na niekoľko rokov sa odstránilo jej napojenie na sumu životného minima.

2004

Organizácia si vytvorila svoju prvú internetovú stránku www.omdvsr.sk, kde mala samostatnú položku v menu Agentúra osobnej asistencie. Pravidelne na nej aktualizujeme dokumenty týkajúce sa osobnej asistencie. Služby pre asistentov sme rozšírili aj o daňové poradenstvo. Klientom Agentúry ale aj asistentom na začiatku roka zasielame informračné listy, v ktorých informujeme o legislatívnych zmenách v súvislosti s osobnou asistenciou. V databáze bolo vedených 64 užívateľov a zaregistrovaných 98 asistentov.

2005 – 2006

Hľadanie osobných asistentov sa rozšíriilo o náborov osobných asistentov na vysokoškolských interatóch a univerzitách. Pravidelne sme začali hľadať záujemcov o prácu asistenta aj prostredníctvom vypopovania plagátov na nástenkách internátov a vysokých školách. Počet klientov v databáze Agentúry stúpol na 130.

2008

Vytvorili sme nový dizajn loga a názvu organizácie, svoje logo má už aj Agentúra OsA. Suma za hodinu osobnú asistenciu bola zákonom zvýšená na 75 Sk.

2009

Významné legislatívne zmeny: účinným sa stal úplne nový zákon č. 447/2008 o peňazných príspevkoch na kompenzáciu dôsledkov ťažkého telesného postihnutia (upravuje osobnú asistenciu) a zákon č. 448/2008 o sociálnych službách (zavádza Agentúru osobnej asistencie ako formu sociálnej služby). Zvýšila sa hodinová sadzba odpracovanej osobnej asistencie

na 2,49 €. Táto suma sa k 1. júlu upravila podľa valorizácie na 1,39 % sumy životného minima, čo je súčasných 2, 58 €.

2010

Organizácia sa presťahovala z malých priestorov na Banšelovej ulici do priestrannejších, pre život a prácu dôstojnejších, plne bezbariérových priestorov na Vrútockej ulici. Presťahovanie bolo nevyhnutné aj z dôvodu zachovania a skvalitnenia aktivít a služieb, ktoré Agentúra osobnej asistencie poskytuje.



Projekty Agentúry osobnej asistencie

2000

V tomto roku získala Agentúra Osa dotáciu z MPSVaR na svoj vznik a rozbehnutie činnosti.

2008

V rámci grantovej schémy Nadácie VUB433, Nádej 2007 bol podporený náš projekt Agentúry osobnej asistencie. Finančný grant bol dôležitý pre rozvoj Agentúry.



Konkrétnymi výstupmi projektu bolo 557 poradenských kontaktov v rámci Agentúry OsA, 3 informačné semináre pre študentov s postihnutím, 5 hromadných náborov na internátoch a vysokých školách, zadali sme 41 inzerátov na 21 internetových portáloch, po rokoch opäť vydali 1 odbornú publikáciu *Osobná asistencia – teória prax 432a* 1 informačný leták o Agentúre OsA, vytvorili 2 pracovné miesta pre osoby s ŤZP.

Osobitný prínos projektu bol v nadviazaní spolupráce s Podporným centrom pre zrakovo postihnutých študentov a PhDr. Elenou Mendelovou. Takisto v tomto roku sme vďaka projektu rozsiaholi propagovali osobnú asistenciu a činnosť Agentúry OsA v médiách. Vďaka projektu začal Agentúru OsA reprezentovať obrázok od Jozefa Blažeka s užívateľom na vozíku, asistentom a vychádzajúcim slnkom.

V databáze bolo evidovaných 142 klientov a v roku 2008 bolo zapísaných 114 nových osobných asistentov

Postavenie a činnosť Agentúry osobnej asistencie

Agentúra OsA nemá vlastnú právnu subjektivitu. Svoju činnosť vykonáva popri sociálnom poradenstve, ktoré poskytujeme v organizácii. Nie je financovaná žiadnou osobitnou dotáciou. To predstavuje pre nás výzvu do budúcnosti – na základe zákona o sociálnych službách zabezpečiť financovanie služieb, ktoré Agentúra OsA poskytuje.

Naša Agentúra OsA je rozsahom svojej činnosti stále ojedinelá na Slovensku a môže slúžiť ako príklad na vznik v iných regiónoch. Všetky služby poskytuje Agentúra OsA bezplatne.

Našimi klientmi sú deti aj dospelí s rôznym zdravotným postihnutím, ich rodinní príslušníci, ako aj osobní asistenti a záujemcovia o túto prácu.

Poradenstvo poskytujeme v rámci celého Slovenska telefonicky, e-mailom, listom alebo osobne.

Sprostredkovanie poskytujeme pre Bratislavu a blízke okolie, preferujeme osobný kontakt.

V rámci Agentúry osobnej asistencie poskytujeme špecializované poradenstvo:

- Klientov oboznamujeme a školíme o filozofii nezávislého života
- Poradíme ako si prvýkrát vybaviť PP na asistenciu – ako si vypočítať potrebný rozsah hodín a ako si žiadosť obhájiť na úrade
- Sprevádzame klienta na úrade, ak si to želá
- Poradíme ako viesť administratívu



Chcete POMÔČŤ a ZAROBÍŤ si? Staňte sa OSOBNÝM ASISTENTOM

KOMU: človeku so zdravotným postihnutím pri bežných činnostiach, s ktorými potrebuje pomoc
KEDY: flexibilná pracovná doba
KDE: podľa vzájomnej dohody

A ZA KOLKO?

2,58 € / hod.

77,73 SK / hod.



Vrtočská 8, 821 04 Bratislava

Tele: 024243411866

T-Mobile: 0911 268 688, Orange: 0907 262 293, O2: 0948 529 976

www.omdvzr.sk, omd@omdvzr.sk



0911 268 688, 0907 262 293
0948 529 976, 024243411866
omdvzr.sk

0911 268 688, 0907 262 293
0948 529 976, 024243411866
omdvzr.sk

0911 268 688, 0907 262 293
0948 529 976, 024243411866
omdvzr.sk

0911 268 688, 0907 262 293
0948 529 976, 024243411866
omdvzr.sk

0911 268 688, 0907 262 293
0948 529 976, 024243411866
omdvzr.sk

0911 268 688, 0907 262 293
0948 529 976, 024243411866
omdvzr.sk

0911 268 688, 0907 262 293
0948 529 976, 024243411866
omdvzr.sk

0911 268 688, 0907 262 293
0948 529 976, 024243411866
omdvzr.sk



Mgr. Andrea Madunová

Mgr. Mária Duračínská

OSOBNÁ ASISTENCIA

teória a prax



súvisiacu s osobnou asistenciou (zmluvy, výkazy, potvrdenia)

Špecializovane radíme osobným asistentom:

- Daňové a odvodové povinnosti
- Pomôžeme vyplniť daňové priznanie asistentom

Poskytujeme podporné sprostredkovateľské služby:

- Neustále hľadáme asistentov
- So záujemcami o prácu osobného asistenta robíme osobné pohovory
- Viedime databázu užívateľov osobnej asistencie
- Viedime databázu záujemcov o prácu asistenta
- Sprostredkujeme vhodného asistenta klientovi

Venujeme sa aj vzdelávacím aktivitám o nezávislom živote a osobnej asistencii:

- Organizujeme pravidelne informačné semináre a vydávame publikácie
- Rozposielame informačné listy o legislatívnych a iných zmenách v osobnej asistencii užívateľom z databázy
- Učíme klientov ako obhajovať svoje potreby
- Viedime študentov VŠ pri diplomových prácach a výskumoch

Pomôžeme aj pri riešení konfliktov a efektívnej komunikácii:

- Poradíme užívateľom, ako komunikovať a pomenovať svoje potreby pred asistentmi
- Poradíme ako riešiť prípadné konflikty medzi asistentom a užívateľom alebo v rodine

Štatistiky Agentúry osobnej asistencie

Počet dlhodobých klientov – užívateľov osobnej asistencie

r. 2001	21 klientov
r. 2003	73 klientov
r. 2004	64 klientov
r. 2005	106 klientov
r. 2006	130 klientov
r. 2008	145 klientov
r. 2009	150 klientov

Počet osobných asistentov – záujemcov o túto prácu

r. 2001	76 asistentov
r. 2003	73 asistentov
r. 2004	98 asistentov
r. 2005	83 asistentov
r. 2006	109 asistentov
r. 2008	66 asistentov!!! Spôsobené nízkou, roky sa neme- niacou odmenou 55 Sk/1hod!
r. 2009	140 asistentov

Celkový počet poradenských kontaktov v rámci Agentúry OsA

r. 2006	319 kontaktov
r. 2008	557 kontaktov

Diskusné fórum o Nezávislom živote

Na pôde Prírodovedeckej fakulty Univerzity Komenského v Bratislave sa uskutočnil okrúhly stôl na tému Diskusné fórum o nezávislom živote, osobnej asistencii a európskej zmluvy



zdravotne postihnutých. Európska sieť pre nezávislý život(European Network for Independent Living – ďalej en ENIL) a Asociácia pre teóriu a kultúru zdravotného postihnutia YHD (Association for Theory and Culture of Handicap – YHD) v spolupráci s Centrom samostatného života n.o. a Organizáciou muskulárnych dystrofií v SR uskutočnila 30.septembra 2010 v Bratislave diskusné fórum.

Zúčastnilo sa ho 16 zástupcov zo 7 mimovládnych organizácií na Slovensku, medzi ktorými nechýbali Tibor Köböl, Andrea Paulínyová a Jozef Blažek z OMD. Silvia Petruchová súčasne odprednášala prezentáciu Márie Duračinskej na tému Osobná asistencia na Slovensku ako predpoklad nezávislého života ľudí s nervovosvalovými ochoreniami.

Stretnutia sa zúčastnila riaditeľka ENIL Jamie Bolling zo Švédska a koordinátor pre východný región Danči Maraž zo Slovinska.

Cieľom stretnutia bolo zvýšenie povedomia o Európskej sieti pre nezávislý život, podpora jeho aktivít v rámci regiónu, ako



aj hľadanie možností ako ENIL, Centrá nezávislého života a iné subjekty z rozličných krajín môžu spolupracovať v oblasti týkajúcej sa nezávislého života. Na stretnutí budú účastníkom prednesené aj požiadavky akcie „Freedom Drive“. Kontaktnou osobou pre Slovensko sa stal Pavol Škojec z Centra samostatného života.



sociálne okienko

Som na invalidnom dôchodku a čakám dieťa

Mám 33 rokov, som na invalidnom dôchodku a čakám dieťa. Mám pri poberaní materského príspevku nárok na invalidný dôchodok?

Nárok na materské má každá poistenkyňa, ktorá je tehotná alebo sa stará o narodené dieťa, v posledných dvoch rokoch pred pôrodom bola nemocensky poistená najmenej 270 dní a splnila všetky podmienky nároku na materské a jeho výplatu. Vo veci nároku na rodičovský príspevok Vám odporúčame obrátiť sa na úrad práce, sociálnych vecí a rodiny, príslušný podľa

miesta Vášho trvalého pobytu alebo prechodného pobytu v Slovenskej republike. Nárok na invalidný dôchodok má poistenec, ktorý je invalidný a získal potrebný počet rokov dôchodkového poistenia a splnil ďalšie predpísané podmienky. Invalidný dôchodok sa podľa § 80 zákona č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení v znení neskorších predpisov nevypláca počas obdobia, v ktorom z dôvodu dočasnej pracovnej neschopnosti má poistenec nárok na náhradu príjmu pri dočasnej pracovnej neschopnosti zamestnanca (vyplácanej podľa zákona č. 462/2003 Z. z.), alebo nemocenské, ak dočasná pracovná neschopnosť vznikla pred priznaním starobného dôchodku, predčasného starobného dôchodku alebo invalidného dôchodku. Skutočnosť, či sa poberateľovi invalidného dôchodku poskytuje materský príspevok, je teda na účely nároku na invalidný dôchodok právne bezvýznamná, vplyv na invalidný dôchodok nemá.

Zdroj: Vaša Sociálna poisťovňa



Zmena podmienok pre priznanie invalidného dôchodku od 1.1.2010

Invalidné dôchodky priznáva Sociálna poisťovňa na základe zákona č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení. Nižšie zverejnené časti uvedeného zákona sú z aktuálneho znenia zákona so zapracovanými zmenami, vyplývajúcimi z novely č. 449/2008. Od 1.1.2010 nadobúda účinnosť zmena ustanovení § 72 a Prechodné ustanovenia § 293 ax.

Upozorňujem všetkých žiadateľov o ID, ktorým nebol priznaný ID v minulom období z dôvodu, že nespĺňali podmienku - počet rokov dôchodkového poistenia uvedený v § 72, aby využili zmenu od 1.1.2010 v uvedenom zákone na priznanie ID. Žiadatelia, ktorí splnili podmienku § 71 Pokles schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť, môžu opätovne požiadať Sociálnu poisťovňu o priznanie ID, ak spĺňajú počet rokov podľa zmeneného § 72 od 1.1.2010.

§ 70

Podmienky nároku na invalidný dôchodok.

Poistenec má nárok na invalidný dôchodok,

- ak sa stal invalidný,

- získal počet rokov dôchodkového poistenia uvedený v § 72,
- a ku dňu vzniku invalidity nespĺňa podmienky nároku na starobný dôchodok alebo mu nebol priznaný predčasný starobný dôchodok,
- ak sa fyzická osoba stala invalidnou v období, v ktorom je nezaopatreným dieťaťom. Nárok na invalidný dôchodok tejto fyzickej osobe vzniká najskôr odo dňa dovŕšenia 18 rokov veku,
- nárok na invalidný dôchodok má aj fyzická osoba, ktorá sa stala invalidnou počas doktorandského štúdia v dennej forme, nedovŕšila 26 rokov veku.

§ 71

Pokles schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť a miera poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť.

Poistenec je invalidný,

- ak pre dlhodobu nepriaznivý zdravotný stav má pokles schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 40 % v porovnaní so zdravou fyzickou osobou. Dlhodobu nepriaznivý zdravotný stav je taký zdravotný stav, ktorý spôsobuje pokles schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť a ktorý má podľa poznatkov lekárskej vedy trvať dlhšie ako jeden rok,
- miera poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť je uvedená v prílohe č. 4,
- mieru poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť určenú podľa odseku 6 možno zvýšiť najviac o 10 %, ak závažnosť ostatných zdravotných postihnutí ovplyvňuje pokles schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť.

Od 1. januára 2010 nadobúdajú účinnosť zmena v ustanovení § 72 a § 293 ax Prechodné ustanovenia.

§ 72

- (1) Počet rokov dôchodkového poistenia na vznik nároku na invalidný dôchodok poistenca vo veku
 - a) do 20 rokov je menej ako jeden rok,
 - b) nad 20 rokov do 24 rokov je najmenej jeden rok,
 - c) nad 24 rokov do 28 rokov je najmenej dva roky,
 - d) nad 28 rokov do 34 rokov je najmenej päť rokov,
 - e) nad 34 rokov do 40 rokov je najmenej osem rokov,
 - f) nad 40 rokov do 45 rokov je najmenej 10 rokov,
 - g) nad 45 rokov je najmenej 15 rokov.
- (2) Počet rokov dôchodkového poistenia na vznik nároku na invalidný dôchodok sa zisťuje z obdobia pred vznikom invalidity.
- (3) Poistencovi, ktorý sa stal invalidný v dôsledku pracovného úrazu alebo choroby z povolania, a fyzickej osobe, ktorá sa stala invalidná v období, v ktorom je nezaopatrené dieťa alebo doktorand v dennej forme štúdia a nedovŕšila 26 rokov veku, sa podmienka počtu rokov dôchodkového poistenia uvedená v odseku 1 považuje za splnenú.

Táto zmena nadobúda účinnosť 1. januára 2010.

Na porovnanie uvádzame aj pôvodné znenie § 72., ktoré platilo do konca roka 2009.

§ 72

- (1) Počet rokov dôchodkového poistenia na vznik nároku na invalidný dôchodok poistenca vo veku
 - a) do 20 rokov je menej ako jeden rok,
 - b) nad 20 rokov do 22 rokov je najmenej jeden rok,
 - c) nad 22 rokov do 24 rokov je najmenej dva roky,
 - d) nad 24 rokov do 26 rokov je najmenej tri roky,
 - e) nad 26 rokov do 28 rokov je najmenej štyri roky,
 - f) nad 28 rokov je najmenej päť rokov.
- (2) Počet rokov dôchodkového poistenia na vznik nároku na invalidný dôchodok sa zisťuje z obdobia pred vznikom invalidity, a ak ide o poistenca vo veku nad 28 rokov, z posledných desiatich rokov pred vznikom invalidity.
- (3) Poistencovi, ktorý sa stal invalidný v dôsledku pracovného úrazu alebo choroby z povolania a fyzickej osobe, ktorá sa stala invalidnou v období, v ktorom je nezaopatreným dieťaťom, sa podmienka počtu rokov dôchodkového poistenia uvedená v odseku 1 považuje za splnenú.

Prechodné ustanovenia

§ 293ax

- (1) Poistencovi, ktorému nevznikol nárok na invalidný dôchodok alebo čiastočný invalidný dôchodok podľa predpisov účinných pred 1. januárom 2010 z dôvodu nezískania potrebného počtu rokov dôchodkového poistenia a ktorý nesplnil podmienky nároku na starobný dôchodok alebo nebol mu priznaný predčasný starobný dôchodok, Sociálna poisťovňa na jeho žiadosť znovu posúdi dlhodobu nepriaznivý zdravotný stav a rozhodne o nároku na invalidný dôchodok a o jeho sume podľa zákona účinného od 1. januára 2010.
- (2) Ak po posúdení dlhodobu nepriaznivého zdravotného stavu po 31. decembri 2009 je poistenec uznaný invalidný, vznik invalidity sa znovu určí najskôr od 1. januára 2010.
- (3) Počet rokov dôchodkového poistenia na vznik nároku na invalidný dôchodok sa zisťuje z obdobia predtým, ako od ktorého bol určený vznik invalidity po 31. decembri 2009.
- (4) Rozhodujúcim obdobím na zistenie priemerného osobného mzdového bodu sú kalendárne roky pred rokom, v ktorom boli splnené podmienky nároku na invalidný dôchodok podľa zákona účinného od 1. januára 2010.
- (5) Na účely určenia sumy invalidného dôchodku poistenca sa do obdobia dôchodkového poistenia získaného ku dňu vzniku nároku na invalidný dôchodok pripočíta obdobie od vzniku nároku na invalidný dôchodok do dovŕšenia dôchodkového veku podľa zákona účinného od 1. januára 2010.

- (6) Ak poistenec uvedený v odseku 1 splní podmienky nároku na invalidný dôchodok podľa zákona účinného od 1. januára 2010, invalidný dôchodok sa prizná odo dňa vzniku invalidity najskôr od 1. januára 2010.

Táto zmena nadobúda účinnosť

1. januára 2010

Zdroj: Zákon č. 449/2008 Z. z., ktorým sa mení zákon č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení
Ing. Zuzana Dvořáčková, SZSM
Článok zverejňujeme
s láskavým dovolením autorky.

Informácia o výplate vianočného príspevku za rok 2010

Sociálna poisťovňa podľa zákona č. 592/2006 Z. z. o poskytovaní vianočného príspevku niektorým poberateľom dôchodkov a o doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov a nariadenia vlády Slovenskej republiky č. 409/2010 Z. z. o sumách vianočného príspevku v roku 2010 vyplatí vianočný príspevok za rok 2010 niektorým poberateľom dôchodku.

Vianočný príspevok sa poskytne poberateľovi

- starobného dôchodku,
- predčasného starobného dôchodku,
- invalidného dôchodku,
- vdovského dôchodku, vdoveckého dôchodku,



- sirotského dôchodku a
- sociálneho dôchodku z dôchodkového poistenia Slovenskej republiky, ktorý má nárok na výplatu tohto dôchodku v decembri 2010 a má bydlisko na území Slovenskej republiky.

Suma vianočného príspevku je

66,39 EUR, ak suma dôchodku/dôchodkov je v sume do 186,20 EUR,
62,69 EUR, ak suma dôchodku/dôchodkov je v sume od 186,30 EUR do 223,40 EUR,
58,95 EUR, ak suma dôchodku/dôchodkov je v sume od 223,50 EUR do 260,60 EUR,
55,23 EUR, ak suma dôchodku/dôchodkov je v sume od 260,70 EUR do 297,80 EUR,
51,50 EUR, ak suma dôchodku/dôchodkov je v sume od 297,90 EUR do 335,10 EUR,
47,78 EUR, ak suma dôchodku/dôchodkov je v sume od 335,20 EUR do 372,30 EUR,
44,06 EUR, ak suma dôchodku/dôchodkov je v sume od 372,40 EUR do 409,50 EUR,
40,34 EUR, ak suma dôchodku/dôchodkov je v sume od 409,60 EUR do 446,70 EUR.

Na posúdenie nároku na vianočný príspevok a určenie jeho sumy sa prihliada na sumy výsluhového dôchodku, invalidného výsluhového dôchodku (na ktoré bol prekvalifikovaný starobný dôchodok, invalidný dôchodok, čiastočný invalidný dôchodok, dôchodok za výsluhu rokov), vdovského výsluhového dôchodku, vdovského dôchodku, vdoveckého výsluhového dôchodku, vdoveckého dôchodku, sirotského výsluhového dôchodku a sirotského dôchodku, ktoré vyplácajú iní platitelia dôchodkov v SR.

Vianočný príspevok

- sa poskytne podľa sumy dôchodku/dôchodku vyplatenej/vyplatených v decembri 2010,
- sa každej z oprávnených osôb za rok 2010 poskytne len raz,
- nezlučuje sa s dôchodkom a
- nepatrí k dôchodku manželky.

Výplata vianočného príspevku

1. Sociálna poisťovňa, ústredie vyplatí vianočný príspevok bez žiadosti. Vianočný príspevok, podľa toho, či sa dôchodok vypláca v hotovosti alebo na účet, sa vyplatí na pošte v deň výplatného termínu dôchodku v mesiaci december 2010 alebo sa pripíše na účet v rovnaký deň, ako dôchodok patriaci za december 2010. Ak je dôchodok priznaný alebo je jeho výplata uvoľnená v období od 1. decembra 2010 do 31. decembra 2010, vianočný príspevok sa vyplatí spolu so sumou doplatku na dôchodku.

2. Informácie súvisiace s vyplatením vianočného príspevku poskytnú na požiadanie zamestnanci Sociálnej poisťovne.

Valorizácia dôchodkov a predpokladané zmeny v tejto oblasti

Dôchodcov čaká od 1. januára 2011 valorizácia dôchodkových dávok. Opatrením MPSVR č. 404/2010 Z.z. ktorým sa ustanovuje percento zvýšenia dôchodkovej dávky v roku 2011, dôchodkové dávky v roku 2011 sa zvyšujú o 1,8 %.

Dôchodkové dávky sa zvyšujú v súčasnom období podľa rastu spotrebiteľských cien a priemernej mzdy. Tento valorizačný mechanizmus by sa mal zmeniť od roku 2012 tak, že dôchodkové dávky by sa zvyšovali o pevnú sumu.

Pevná suma, o ktorú majú každoročne rásť penzie, má pritom závisieť od medziročnej inflácie vykázananej Štatistickým úradom SR za prvý polrok predchádzajúceho roka a od výšky priemerného starobného dôchodku k 30. júnu predošlého roka. O takto vypočítanú pevnú sumu sa majú zvyšovať starobné, predčasné starobné, sociálne a invalidné dôchodky. Vdovské a vdovecké penzie sa majú upravovať smerom nahor o 60 percent takto vypočítanej pevnej sumy a sirotské dôchodky o 40 percent zo sumy, o ktorú sa zvýšia starobné dôchodky. Malo by sa tým zabrániť zvyšovaniu rozdielu medzi najnižšími a najvyššími dôchodkovými dávkami.

Minister práce Jozef Mihál tvrdí o zvyšovaní penzií pevnou sumou, že pomôže

najmä starodôchodcom a invalidným dôchodcom. Zabráni to podľa neho roztváraniu nožníc medzi chudobnejšími a bohatšími penzistami. Zároveň posilní solidaritu v prvom dôchodkovom pilieri. Nový spôsob vyplácania dôchodkov by mal platiť od roku 2012. "Vďaka novému systému dostanú viac dôchodcovia s nízkymi penziami. Švajčiarska metóda spôsobuje roztvárание výšky dôchodkov. Čím viac uplynie času, tým viac sa od seba dôchodky vzdávajú. Ide nám o to, aby sa nám neotvárali nožnice," povedal pre agentúru SITA Mihál.

Zmenou výpočtu dôchodkov v roku 2004 boli podľa neho poškodení starodôchodcovia. "Stále tu máme bremeno starodôchodcov. Priemerný starodôchodok je nižší ako 300 eur, novodôchodok je okolo 370 eur," povedal. Podľa ministra zásluhovosť pri zvyšovaní dôchodkov nemá miesto. Nový systém tak bude spravodlivejší pre tých penzistov, ktorí majú dôchodky do 290 eur, a nevýhodnejší pre tých, ktorých penzia je nad touto sumou. "Zmenu výpočtu valorizácie dôchodkov navrhol ministerstvo práce preto, aby pomohlo dôchodcom s najnižšími penziami zavedením solidárnejšieho spôsobu valorizácie," vyjadrila sa hovorkyňa rezortu Slavomíra Sélešová. "Samozrejme to prinesie aj úsporu Sociálnej poisťovni. Už v roku 2012 by to malo byť približne 178 miliónov eur," dodala.

Ak by platila predpokladaná výška inflácie na roky 2012 a 2013, dôchodky by v januári 2012 vzrástli všetkým dôchodcom o 14,10 eura a v roku 2013 o ďalších 11,80 eura.

O akú sumu narastú dôchodky po valorizácii pevnou sumou v roku 2012 a v roku 2013

Výška starobného dôchodku dnes	Po valorizácii od jan. 2011 o 1,8 %	Valorizácia v roku 2012	Valorizácia v roku 2013
185	188,33	202,43	214,23
297	302,40	316,50	328,30
305	310,49	324,60	336,40
350	356,30	370,40	382,20
395	402,11	416,21	428,00
465	473,37	487,47	499,30
545	554,81	568,91	580,70
565	575,17	589,27	601,07
640	651,52	665,62	677,42
730	743,14	757,24	769,00
744	757,40	771,50	783,30
755	768,59	782,69	794,50
850	865,30	879,40	891,20
925	941,65	955,75	967,55
nad 1 000	1 018,00	1 032,10	1 043,90

Zdroj: Dorota Hudecová, denník Pravda
Spracoval Tibor Köböl

cestovná horúčka

Dovolenka na Makarskej

Tento rok sme sa dostali na dovolenku v Chorvátsku, priamo do mesta Makarska. Na popradskú cestovnú kanceláriu EuroTour sme nemali žiadne zvláštne požiadavky, výhodou bolo vyzdvihnutie aj dovoz v našom meste.

Makarska leží na úpätí pohoria Biokovo, ťahá sa do kopcov, napriek tomu je prístupná pre vozičkárov. Ulice do kopca sú spojnicami rovnejších hlavných ťahov. Popri pláži je nádherná dlhá promenáda, s množstvom reštaurácií a stánkov, vedúca až do prístavu a starého mesta. Úzke uličky starého mesta sú trochu zradné, občas končia schodom. Chodník popri výpadovke na Split vedie k svätyni Vepric s vyvierajúcim prameňom,



kde v nedeľu slúžia omše vo viacerých jazykoch (aj v slovenčine). Dokonca tam majú aj vozičkársku toaletu.

Vozičkárske WC sme však márne hľadali na pláži, poslali nás do hotela Biokovka, ktorý pre domácich slúži ako kúpele. Chorvátsky štát im hradí 21-dňový pobyt raz ročne. Ubytovaní v ňom boli aj turisti, rezerváciu na leto si treba zabezpečiť niekedy v januári, februári a skutočne bezbariérových izieb nie je veľa. Zo suterénu Biokovky je nájazd na promenádu a z promenády ďalší nájazd na kamienkovú pláž s betónovým módom, na ktorom je výtah do mora. Každý deň od 10:00 do 18:00 hodiny je pri ňom služba ochotná pomôcť. Výtah môžu používať všetci, ktorí ho potrebujú. Pri vchádzaní a vychádzaní z vody pomôžu aj zábradlia z oboch strán móla. More bolo po celý týždeň pokojné, len po nočnej búrke chladnejšie. Vozičkári môžu využiť aj plážové atrakcie, napr. let padákom ťahaným člnom, výlet loďou na ostrovy Hvar a Brač.

My sme boli ubytovaní o 2 a ½ ulice vyššie od pláže, čo bolo dosť náročné. Volné apartmány ponúkali všade a dali sa nájsť aj bližšie k moru. Makarska je príjemné mesto s milými ľuďmi, kam sa mnohí radi vracajú. Teraz už viem, prečo.

Adela Plevová

bez bariér

Slávnostné otvorenie apartmánov pre hendikepovaných a prístupového chodníka vo Vysokoškolskom Meste Ľ. Štúra – Mlyny

V areáli Vysokoškolského Mesta Ľ. Štúra – Mlyny v stredu 27. 10. 2010 rektor Univerzity Komenského doc. PhDr. František Gahér, CSc., riaditeľ Vysokoškolského Mesta Ľ.



Štúra – Mlyny Mgr. Róbert Gula a čestný hosť, herec pán Lukáš Latinák slávnostne otvorili apartmány pre hendikepovaných a prístupový chodník. 3001Štyri nové apartmány budú slúžiť študentom s rôznym stupňom hendikepu a ich otvorenie je súčasťou komplexného projektu zameraného na vytvorenie „handicap friendly“ prostredia v ubytovacích zariadeniach Vysokoškolského Mesta L. Štúra – Mlyny. Projekt izieb tohto typu bol pokrytý z vlastných finančných prostriedkov, ktoré si Vysokoškolské Mesto L. Štúra – Mlyny zarobilo svojou podnikateľskou činnosťou. Cena jedného apartmánu sa pohybuje okolo 50 000 EUR. Zaujímavosťou je, že nešlo o rekonštrukciu už existujúcich objektov, ale o vybudovanie úplne nových nadštandardných izieb, ktoré vznikli z priestorov chodby a skladov pre upratovacie služby. Stavebné práce boli ukončené v rekordne krátkom čase. Apartmány pre hendikepovaných sa tak spolu s bezbariérovými vstupmi, a bezbariérovou jedálňou stali ďalším zo splnených cieľov v rámci stratégie SME TU PRE VÁS. Súčasťou uvedenej stratégie je aj novootvorený prístupový chodník,

ktorého rekonštrukciou sa podarilo zvýšiť bezpečnosť a komfort ubytovaných, a zároveň vyriešiť aj dlhodobý problém okolo starostlivosti o priestranstvá, ktoré neboli vo vlastníctve Vysokoškolského Mesta L. Štúra – Mlyny. Oba tieto úspešné projekty sú vzorom pre ostatné organizácie a poukazujú na rastúcu kvalitu ubytovania a služieb pre študentov vysokých škôl.

Tlačová správa zo dňa 27. 10. 2011

miš maš

Štúdium na vysokej škole so zdravotným postihnutím

V dňoch 7. – 11. 11. 2010 sa konalo sústredenie stredoškôľakov so zdravotným znevýhodnením v Modre – Harmónii. Stretnutie pripravilo Centrum podpory študentov so špecifickými potrebami na Univerzite Komenského (<http://www.cezap.sk/>) s podporou Accenture nadačného fondu. Sústredenie bolo určené pre študentov so zmyslovým a telesným postihnutím a jeho hlavnou úlohou bolo informovať o možnostiach štúdií na vysokej škole. Trvalo 5 dní a bolo rozčlenené na viacero tematických prednášok s prestávkami. Po každej prednáške dostali účastníci priestor na otvorenú diskusiu.

Účastníci dostali od prednášajúcich zaujímavé informácie, ktoré by im



v budúcnosti mohli uľahčiť štúdium. S týmito informáciami si stredoškólační môžu vytvoriť vlastný obraz o svojom perspektívnom štúdiu na vysokej škole.

Veľkým prínosom bola prednáška o kreditovom systéme, ktoré je práve tým špecifikom, typickým pre štúdiu na vysokých školách. **Zástupcovia Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR vhodnou formou vysvetlili problematiku osobnej asistencie.** Podrobnejšie informovali zúčastnených študentov, aké majú možnosti pri žiadaní o kompenzačné pomôcky. V problematike bola zahrnutá aj žiadosť o osobnú asistenciu a manažovanie asistentov.

Viete, na čo slúži osobná asistencia a ako ju využiť na vysokej škole?

Neviete? To je dobrý dôvod na to, aby ste sa zúčastnili takéhoto stretnutia v budúcnosti aj vy – najbližšie v roku 2011.

Okrem toho sa dozviete o formách adaptácií a o právach a povinnostiach nielen školy, ale aj študentov so zdravotným

postihnutím. Získate informácie aj o študijných pobytoch v zahraničí. Jedným z nich je program ERASMUS, s podporou ktorého môžete v zahraničí nielen študovať, ale absolvovať tam aj študentskú prax. Študenti so zdravotným postihnutím sa v prípade pobytu v zahraničí môžu popri štandardnom štipendiu uchádzať o dodatočný grant na krytie zvýšených nákladov (sprievodcovská služba, predčítanie, diétne stravovanie, špeciálne služby, a pod.). To je len malý kúsok z toho, čo sa môžete dozvedieť, ak nasledujúce stretnutie obohatíte svojou účasťou.

Ak váhate medzi dvoma alebo viacerými zameraniami, ktoré by ste chceli v budúcnosti študovať, takéto stretnutie vám umožní stretnúť sa s ľuďmi, ktorí sú schopní vám poskytnúť odborné informácie z danej oblasti. Stalo sa tak aj tento rok - štyria študenti vysokých škôl s rôznym druhom a stupňom zdravotného postihnutia porozprávali zúčastneným svoje príbehy.



Počas celého sústredenia boli účastníkom k dispozícii asistenti, ktorí sa starali o ich pohodlie a bezpečnosť. Viacerí asistenti boli tiež študentmi vysokej školy. Táto skutočnosť veľmi pozitívne ovplyvňovala celý priebeh sústredenia. Najväčší zážitok mali zúčastnení z osobnej účasti na jednotlivých prednáškach na fakultách Univerzity Komenského. Mali tiež možnosť pozrieť si nové bezbariérové apartmány na internáte v Mlynskej doline, ktoré im počas štúdia môžu poskytnúť nový domov. Stretnutie významne pomohlo študentom so zdravotným postihnutím v orientácii v problematike vysokoškolského vzdelávania. No nielen o štúdiu je vysoká škola, ale aj o nových kamarátoch a nových zážitkoch, ktoré sa aj mne podarilo získať na tomto sústreďení.

Mária Chudovská (účastníka stretnutia)

z vašej tvorby

Nový šéf

„Tak, vážení, aby bolo jasné, dnešným dňom tu bude disciplína, aká tu ešte nebola. Žiadne flákanie, rozhovory, rozptyľovanie. O súkromnom telefonovaní a neslužobnom surfovaní po internete, ani nehovorím. Príchod do práce bude pätnásť minút pred šiestou a výjazdy do mesta nestrpím. Na obed máte dvadsať minút. Kávu si berte na pracovný stôl, nechcem vidieť postávanie pred automatmi. Pán Kramlička, teraz by som si rád prezrel pracovisko.“

Nový šéf orlím zrakom kontroloval situáciu, chodiac z oddelenia na oddelenie.

„Prečo je v tomto kúte toľko odpadkov?“

„Prosím, len teraz sme vybaľovali nový skener a upratovačka nastupuje iba popoludní.“

„Dobre. Zdá sa, že vy, pani...“

„Amália Šošovičková, prosím...“

„Pani Šošovičková, ste nejaká zahrabaná spismi, nemýlim sa?“

„Áno. Už týždeň som sama, kolegyňa je PN, takže sama to ťažko zvládam.“

„Pán Kramlička, zjednajte nápravu.“

„Zariadim to, pán šéf.“

„Vy ste slečna...“

„Mamojková, prosím. Môžem pre vás niečo urobiť, pán vedúci?“ spýtala sa a zvodne sa usmiala.

„Áno, slečna, môžete. Make-up si robte doma, tu nie ste za to platená.“

„A čo tento mladík, čo len tak postáva?“

„Neviem, prosím, zistím to...“

„Počkajte, ja to zariadim. Treba dať všetkým najavo, že odteraz budem riešiť situáciu razantne, nemilosrdne a okamžite. Mladý muž, koľko je vaša týždenná mzda?“

„Prečo vás to zaujíma?“

„Tak, koľko?“

„Ako kedy, tak tisícpäťsto, dve tisíc...“

„Takže, tu máte štyri tisícky a okamžite zmiznite, nech vás tu už viac nevidím...“

Pán Kramlička, myslím, že som vám dostatočne jasne predviedol, ako treba zaobchádzať s fluktuantmi a darebákmi. Zistite mi, čo ten muž robil, aby sme mohli zariadiť jeho prácu...“

„Zistím to.“

...

„Pán vedúci, ten muž u nás nebol zamestnaný. Priniesol iba objednanú pizzu...“

Emília Molčaniová

športové okienko

Boccia

Po náročnom prvom polroku pre boccistickú obec na Slovensku, prišli prázdniny vhod. V septembri sa uskutočnili exhibičné turnaje v Trnave (Župná paralympiáda) a v Nitre. Október patril vrcholu na domácej pôde – Majstrovstvám Slovenska a november prestížnemu Masters. Keď tieto riadky budete čítať, bude za nami aj Mikulášsky turnaj v Žiari nad Hronom a Turnaj Nezávislého života (Páry BC 4 a Tímy) v bratislavskej telocvični na Nevädzovej ulici. Obidva turnaje boli tiež bodované do slovenského rankingu. Podme však ku dvom najviac bodovaným turnajom na Slovensku.

Majstrovstvá SR 2010

Po tretíkrát sa vrchol na domácej scéne odohral v dubnickej športovej hale. Tento krát už bez účasti juniorov, ale opäť so súťažami párov a tímov. V podstate sa žiadne prekvapenie neudialo. Majstrovský hatrik zaznamenal Jakub Nagy, keď mu vo finále nestačil Martin Benčat. Jeho druhé miesto možno považovať za prekvapenie. Svoj druhý titul získal Robo Mezik, člen OMD, hrajúci vo farbách ŠK Aliusu. Svoj výstup na olymp opäť úspešne zvládla hráčka žilinskej Farfalletty Majka Smolková. Zanechala za sebou altiusáckych mladíkov.

Svoj piaty titul získal najlepší boccista



Robo Ďurkovič. Druhý deň pokračovali súboje, kde svoje tituly z jednotlivcov ohájili naši majstri aj vo svojich pároch, či tímoch.

Kategória BC 1: 1. Jakub Nagy,

2. Martin Benčat, 3. Lukáš Baláži

Kategória BC 2: 1. Robert Mezik,

2. Tomáš Král, 3. Peter Hudeček

Kategória BC 3: 1. Mária Smolková,

2. Albín Zhuri, 3. Adam Burianek

Kategória BC 4: 1. Róbert Ďurkovič,

2. Martin Strehársky, 3. Martin Burian

Kategória Páry BC 3: 1. Mária Smolková,
Luba Škvarnová,

2. Albín Zhuri, Adam Burianek,
Matej Švaňa,

3. František Fábry, Rudolf Krajčír

Kategória Páry BC 4:

1. Róbert Ďurkovič, Martin Strehársky,

2. Martin Burian, Michaela Balcová,

3. Martin Rybarčák, Natália Turčinová

Kategória Tímy: 1. Jakub Nagy,

Robert Mezik, Tomáš Král



BOCCIA MASTERS

13. 11. 2010

Po ôsmykrát si zmerali slovenský boccisti svoje sily na prestížnom, výberovom turnaji Masters. Naše OeMDečko zaznamenalo krásne úspechy, získali sme tri tiumfy zo štyroch možných! Udialo sa tak jednak zásluhou hráčov svojich športových klubov z Bratislavy (Boccian – Hradňanská /1.miesto/ Rybarčák /1.miesto/) a Žiliny (Farfalletta – Smolková, 2.miesto), ale aj našimi členmi hrajúcich vo farbách ŠK Altius (Mezík, 1.miesto, Machara, 2.miesto).

V kategórii BC 1 si Martin Benčat splnil svoju povinnosť postupu do semifinále, kde na prvých dvoch hráčov rankinku žiaľ nestačil. Jakub Nagy svojim víťazstvom získal zároveň aj druhé „double“ po sebe!

Poradie:

1. Jakub Nagy (ŠK Altius),
2. Michal Machara (člen OMD, hráč ŠK Altius),
3. Lukáš Baláži (ŠK Altius)

V kategórii BC 2 si miesta rozdelila veľká trojka, kde sa z víťazstva tešil a získal tak „double“ Róbert Mezík.

Poradie:

1. Róbert Mezík (člen OMD, hráč ŠK Altius),
2. Tomáš Dančo (ŠK Altius),
3. Tomáš Král (Viktória Žiar n.Hr.)

Alenka Hradňanská triumfovala po druhýkrát vo svojej kategórii BC 3 (2007 – 3, 2008 – 1). Najprv porazila Lubku Škvarnovú, v semifinále mala „bye“ (Adam Burianek ako „nasadený“ sa na turnaji nezúčastnil...) a vo finále zdolala poslednú majsterku Slovenska Majku Smolkovú.

Alke by toto víťazstvo malo priniesť v rankinku štvrtú pozíciu. Majka si s Albínom v semifinále zopakovali nedávne finále z M SR, a opäť s tie-breakovým koncom.

Poradie:

1. Alena Hradňanská (ŠK OMD Boccian),
2. Mária Smolková (OMD Farfalletta),
3. Albín Zhuri (ŠK Altius)

Obrovské prevkapanie sa udialo v kategórii BC 4, kde náš Jimmy Rybarčák najprv vo štvrtfinále prešiel cez Martina Buriana, v semifinále deklasoval šestnásobného víťaza Masters Roba Ďurkoviča 12 : 0! a vo finále našu reprezentačnú dvojku Martina Strehárskeho 4 : 2. Zaslúžený úspech, nakoľko na ceste za víťazstvom zdolal kompletnú slovenskú trojku! Toto víťazstvo by ho malo posunúť na štvrtú priečku rankinku.

Poradie:

1. Martin Rybarčák (ŠK OMD Boccian),
2. Martin Strehársky, Róbert Ďurkovič (obaja členovia OMD, hráči ŠK Altius)

Mikulášsky turnaj

4. 12. 2010, Žiar nad Hronom

Ani snehová kalamita a mráz nezabránia uskutočneniu tradičného turnaja, už jeho 6. ročníka Mikulášskeho turnaja, ktorý tradične organizuje Klub Viktória Žiar nad Hronom. Turnaj patrí do veľkej trojky turnajov, kde súťažia všetky kategórie. Hralo sa na piatich kurtoch teplučkej telocvične s krásnym teraflexovým povrchom na Jilemnického ulici. Hlavným rozhodcom bol predseda ŠTK Pavol Král.

BC 1: Palmu víťazstva si opäť odniesol

držiteľ „double“ Jakub Nagy.

1. *Jakub Nagy*, 2. *Lukáš Baláži* (obaja ŠK Altius BA), 3. *Martin Benčat* (OMD Boccian BA)

BC 2: Tomáš Dančo v dramatickej skupine, kde o poradi rozhodovalo skóre, si pripomenul svoje mikulášske víťazstvo z roku 2006. Za sebou tak nechal domáceho Kráľa a držiteľa posledného „double“ Mezíka.

1. *Jakub Nagy* (ŠK Altius), 2. *Tomáš Král* (Victória Žiar n./Hr.), 3. *Róbert Mezik* (ŠK Altius)

BC 3: Monika Fridrichová na ceste za svojim prvým turnajovým víťazstvom musela najprv zložiť klubovú spoluhráčku majsterku SR Majku Smolkovú a vo finálovej trojke tiebreakom „mastersku 2010“ Alku Hradňanskú a matadora slovenskej boccie Feriho Fábryho.

Týmito faktami teda na víťazstve rodáčky z kysuckej Rudiny nezmenšuje ani fakt, že sa turnaja nezúčastnili dve áčka z Altiusu, Albín Zhuri a Adam Burianek.

1. *Monika Fridrichová* (OMD Farfalletta Žilina), 2. *František Fábry*, 3. *Alena Hradňanská* (obaja OMD Boccian)

BC 4: Víťaz nedávneho Mastersu Jimmy Rybarčák svoju neľahkú úlohu zvládol na jednotku! Musel dokázať že jeho novembrové víťazstvo nebolo dielom náhody. Opäť vyhral a opäť zaslúžene! Za svojim

druhým turnajovým víťazstvom sa musel predať cez všetkých svojich rankinkovo vyššie postavených súperov, vrátane nášho najlepšieho boccistu posledných rokov Roba Ďurkoviča!

1. *Martin Rybarčák* (ŠK OMD Boccian), 2. *Róbert Ďurkovič*, 3. *Martin Strehársky* (ŠK Altius)

Vďaka za zorganizovanie posledného turnaja jednotlivcov roku 2010 patrí organizátorom, rozhodcom, časomeračom, hráčom a ich doprovodu!

job

Šachové aktivity



Jesenná šachová liga OMD 2010

Štvrtý diel šachových líg OMD v SR, pod názvom Jesenná liga mal nového víťaza. Stal sa ním Martin Unčovský so 4 bodmi. Druhé miesto obsadil Matúš Hricovíny, takisto so 4 bodmi, ale vzájomnú partiu s Unčovským kontumačne prehral. Na



treťom mieste sa umiestnili 3 hráči s počtom bodov 2 : Štefan Smižík, Daniel Kujan, Ján Šouc – zo vzájomných partii má každý po 1 bode, takže o ich poradí by musel rozhodnúť lós. Na poslednom mieste sa umiestnil Vlado Hron s počtom bodov 0. Na záver sa odohrala simultánka s rozhodcom Ondrejom Baštákom Ďuránom – vyhral na všetkých šachovniciach.

Majstrovstvá Slovenska v šachu

Ešte fotografický návrat k Majstrovstvám SR, konaných 25. 6. – 2. 7. 2010 na chate Remata. Tam druhé miesto v silnej konkurencii kategórie „Vozíčkarí“ získal Marcel Dirnbach.



Šachový turnaj o pohár MDA RIDE v Čechách

V dňoch 27.10.2010 – 31.10.2010 sa v príjemnom bezbariérovom prostredí



Zámečku v Hodoníne u Kunštátu uskutočnil šachový turnaj organizovaný Asociácií muskulárných dystrofií v ČR.

Turnaja sa zúčastnilo 24 hráčov, okrem českých hráčov aj hostia z Maďarska a Slovenska. Slovensko a naše OMDčko reprezentovali František Fábry a Marián Klimčo, ktorí skončili na 18. a 21. mieste. Medailové pozície vybojovali českí hráči : 1. Zdeněk Šnyta, 2. Bohumil Jaroš a maďarský hráč 3. Tibor Besenyi. Súčasťou turnaja boli i spoločenské večery s hudbou a tombola, čo prispelo k celkovej skvelej atmosfére turnaja.

ond



Pozvánka na 2. ročník internetového turnaja Ope-net OMD cup 2011

V roku 2010 sme usporiadali Internetový šachový turnaj pre telesne postihnutých šachistov, v roku 2011 plánujeme v tomto podujatí pokračovať. Turnaj odštartujeme 17. januára 2011.

Tak ako aj v roku 2010 budeme používať šachové rozhranie, ktoré ponúka server www.playok.com. Hrací systém sa zvolí podľa toho, koľkí hráči sa turnaja zúčastnia. Spektrum zúčastnených šachistov rozšírime aj o hráčov z Českej republiky. Bude sa hrať v týždňových intervaloch - v pondelok dostanete od rozhodcu turnaja rozpis zápasov, nájdete si svojho protivráča, skontaktujete ho a dohodnete sa na termíne, kedy partiu odohráte. Partiu musíte odhrať do nedele daného týždňa. Záznam z partie odošlete rozhodcovi turnaja a tým sa pre vás kolo končí. Aby ste sa mohli zúčastniť turnaja, musíte sa zaregistrovať na www.playok.com a poslať svoju prezývku aj s heslom na adresu rozhodcu turnaja - ondrejbastak@gmail.com - najneskôr do 10.1.2011. Rozhodcovi pošlete aj svoje kontaktné informácie - telefón. Vaše údaje - prezývka, mail a telefónne číslo - budú rozposlané ostatným hráčom, aby ste sa mohli navzájom kontaktovať. Bližšie informácie o turnaji dostanete na svoje mailové adresy.

V prípade akýchkoľvek nejasností

o spôsobe hrania celého turnaja nás sme lo kontaktujte!

Hlavným rozhodcom bude tradične náš Ondrej Bašták Ďurán.

Ond

Medzinárodný šachový turnaj svalových dystrofikov

Naše združenie organizuje v spolupráci s Višegrádským fondom Medzinárodný šachový turnaj svalových dystrofikov, ktorý sa uskutoční 27.4.2011 – 1.5.2011 v penzióne Snliečko.

Všetko o turnaji sa dozviete na našej novej šachovej stránke.

www.sachomd.estranky.sk

V decembri uzrelo svetlo sveta ďalšia z oemďáckych stránok, tentoraz venovaná šachu. Hlavný podiel na jej vzniku a vôbec celej jej tvorbe má Ondrej Bašták – Ďurán. Stránka je stále vo svojom vývoji, dopĺňovaní informácií o šachovom živote nášho združenia a o šachu ako takom.

Strel'ba – šport pre dystrofikov!

Športová strelba ľudí s telesným znevýhodnením na Slovensku začala v roku 1997. Stále patrí medzi rozvíjajúce sa športy. Zakladateľom tohto

športu na Slovensku bol Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov a súčasný reprezentant a zároveň reprezentačný tréner Jozef Široký.

Tento typ športu je vhodný takmer pre všetkých ľudí s telesným postihnutím. Je dobrým nástrojom pre integráciu a učí samostatnosti a určitej zodpovednosti zdravotne znevýhodnených ľudí. Dôležitú rolu tu hrá začlenenie do spoločnosti. Pomáha odbúravať predsudky a samotu. Jej činnosť je vekovo neobmedzená. Strieľať môže mladý i starší človek. Preto je dobré rozvíjať a podporovať každý šport zdravotne postihnutých v každom veku. Od roku 1976 na Paralympiáde v Toronte v Kanade patrí športová strelba k paralympijskému športu. Strielali sa tri disciplíny z pušky. Tento šport bol otvorený všetkým športovcom s telesným postihnutím v dvoch klasifikačných stupňoch vozičkári a ľudia po amputácií. Od letnej paralimpiády v New Yorku 1984 sa disciplíny rozdeľujú na ženské a mužské. Výnimkou je poloha lež, ktorá sa strieľajú ženy i muži v jednej kategórie. Strelci sú zaradení do dvoch hlavných skupín SH1 a SH2. Toto zaradenie je založené na ich funkčnej spôsobilosti, ktorú určuje klasifikačná komisia, ktorá sa musí skladať z minimálne jedného zdravotného a technického zástupcu.

Minimálne postihnutie pre pušku v horných končatinách podľa medzinárodných pravidiel športovej strelby telesne postihnutých je

- amputácia pod laktom, menej ako 2/3 zostávajúceho predlaktia
- zníženie svalovej sily v jednej z horných

končatín menej ako 30 bodov, alebo v oboch končatinách strata najmenej 50 bodov

- ťažké problémy pohyblivosti kĺbov spolu so znížením svalovej sily
- problémy porovnateľné s postihnutiami opísanými v špecifikách skupiny

SH1A: Skupina sediacich pretekárov, ktorí sú schopní stáť a majú normálne funkcie trupu. Nemajú povolenú opierku chrbta na streleckej stoličke. Do tejto kategória sú zaradení ľudia s paraplégiou, paraparézou a po amputácií dolných končatín, či časti dolnej končatiny s pomerne dobrou funkciou brušných a chrbtových svalov, ktorí sú schopní sedieť bez chrbtovej opierky.

SH1B: Skupina sediacich pretekárov, ktorí nemajú funkčné dolné končatiny, alebo majú ťažké problémy s dolnými končatinami a majú slabšiu kontrolupanvy, oslabené brušné a chrbtové svaly. Povolená je nízka opierka chrbta, ktorej výšku určí klasifikačná komisia.

SH1C: Skupina sediacich pretekárov s nefunkčnými dolnými končatinami a s úplnou, prípadne žiadnou funkciou trupu. Majú povolenú vysokú opierku chrbta a maximálny uhol sedu 30°. Výšku opierky môžu mať do 10 cm pod podpazuším. Ide o strelcov s kvadruparézou. Ktorí nedokážu sedieť ani pri nízkej opierke chrbta.

Väčšina aktívnych strelcov je zaradená do jednej z týchto skupín. Najčastejšie do SH1A a do SH1B. Z pozorovanej vzorky strelcov patrí do skupiny SH1A dvaja do skupiny SH1B sedem strelcov.

SH2A : Sediaci pretekári, ktorí majú jednu nefunkčnú hornú končatinu, alebo

majú ťažké problémy s obidvomi končatinami a majú normálnu funkciu trupu. Nemajú povolenú opierku chrbta.

SH2B: Sediaci pretekári, ktorí majú nefunkčné horné končatiny, alebo problémy v dolných končatinách a majú slabšiu kontrolu panvy. Majú povolenú nízku opierku chrbta a uhol sedu max. 30°. Výška opierky sa meria od C7 po vankúš a uhol sedu sa počíta od ramenného kĺbu po bedrový kĺb.

SH2C: Sediaci pretekári, ktorí majú nefunkčné končatiny, alebo ťažké problémy v dolných končatinách a nemajú žiadnu funkciu trupu. Opierku chrbta majú povolenú do 10 cm pod pazuší a uhol sedu max. 30°.

Zdravý strelci majú svoje disciplíny v polohe v ľahu, v stojí a v kľaku a musí tieto disciplíny tak vykonávať. Takmer všetci strelci so zdravotným postihnutím strieľajú všetky disciplíny v sede z invalidného vozíka alebo stoličky, ktoré musia spĺňať kritéria pravidiel. Rozdiely medzi jednotlivými disciplínami tvorí opretie horných končatín v lakti o stolík.

V disciplíne ľah majú strelci k vozíku pripravený stolík vo výške asi jednej polovice trupu. Strelci sediaci na streleckých stoličkách sedia za účelovo vyrobeným, pevným stolíkom.

Žiadna časť chrbtovej opierky akejkoľvek streleckej stoličky nesmie presahovať maximálnu povolenú výšku. Na to si musí dať pozor každý strelce, pretože výška opierky sa kontroluje vždy pred súťažou i počas súťaže. V opierke chrbta sa vyrovnávajú stupne postihnutia tak, aby boli strelci vyrovnaní vo svojich handicapoch.

Strelci v kategórii SH2 používajú na oporu pušky špeciálnu strunu, ktorá drží



váhu pušky počas celej súťaže. Tak môžu strieľať ľudia s kvadruplégiou či kvadruparézou alebo s amputáciou horných končatín.

Súťaží sa v disciplínach R4 – vzduchová puška v stojí 40 rán ženy, 60 rán muž v čase 90 minút a v disciplíne R5 – vzduchová puška v ľahu 60 rán v čase 90 minút. Všetky disc. sa strieľajú v sede. Rozdiel v polohách určuje polozenie rúk. V disc. ľah sú lakte rúk opreté o stolík, v disc. stoj lakte nesmú byť opreté. Jedinou oporou pre kategóriu SH2 je struna.

Strelci v kategórii SH2 môžu mať povoleného asistenta. Pred súťažou strelcovi pomôže pripraviť zbraň a zaujať polohu. Počas súťaže nesmie dávať pretekárovi žiadne signály alebo sa s ním rozprávať. Môže len nabiť pušku a/alebo na požiadanie strelca upraviť mieridlá a medzi výstrelmi musí byť najmenej 1m za športovcom.

Športová strelba je jeden z mála športov, ktorý môžu robiť ľudia v každom veku a v širokom spektre postihnutia. Od nepatrného až po to najťažšie. Predpokladom dobrého strelca je technické myslenie a trpezlivosť. Ostatné je vecou tréningu.

Všetky potrebné informácie sú dostupné na stránke <http://www.ipc-shooting.org/>



Ďakujeme za spracovanie Veronike Vadovičovej, paralympijskej víťazke z Pekingu 2008.

OeMDečkobude tento šport propagovať počas svojich letných táborov.

Viac info na webovskej stránke Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov www.sztps.sk.

Volebné valné zhromaždenie SZTPŠ

Naše združenie je jedným z 62 členov Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov, ktoré združuje slovenských športovcov so zdravotným postihnutím. 20. novembra sa za účasti 34 zástupcov klubov uskutočnilo volebné valné zhromaždenie SZTPŠ. Opätovne bol zvolený ako predseda SZTPŠ Ján Riapoš. Zloženie Výkonného výboru – zodpovedná za reprezentáciu: Alena Kánová, za športové súťaže Martin Gabko, za mládež a rozvoj Pavel Bílik, za marketing Miloslav Bardiovský. Predsedom revíznej komisie je Ján Becezný

job

Aktuálny slovenský rankink jednotlivcov za rok 2010:

Mikulášsky turnaj. Zamerali sme sa najvyššie postavených troch hráčov v rankinku z každej kategórie plus všetkých hráčov, ktorí sú členmi OMD v SR. Vypísali sme aj všetkých hráčov z našich klubov (ŠK Boccian, Farfalletta a Manín). Veľa našich členov hrá aj za bratislavský ŠK Altius. Keď sme už u klubovej príslušnosti, tak najlepším hráčom kategórie BC 1 je hráč Victorie Žiar nad Hronom. V zátvorkách

za kategóriami je uvedený počet hráčov v jednotlivých kategóriách.

Viac na: www.boccian.estranky.sk

Kategória BC 1 (10 hráčov): 1. Nagy, 2. Baláži, 3. Benčat, 4. Pilarčíková, 5. Machara, 6. Osvald, 9. Chudík. Členovia OMD v SR: 3, 4, 5, 6, 9. Hráči klubov OMD v SR – ŠK Boccian: 3, 4, 6. Farfalletta: 9.

Kategória BC 2 (28 hráčov): 1. Kráľ, 2. Dančo, 3. Mezík, 4. Hudeček, 7. Hakáčová, 9. Sotoniak, 18. Hlinka, 19. Sýkora, 28. Valjent. Členovia OMD v SR: 3, 4, 18, 19, 28. Hráči klubov OMD v SR – ŠK Boccian: 18. Manín: 7, 9, 19, 28.

Kategória BC 3 (12 hráčov): 1. Smolková, 2. Hradňanská, 3. Zhuri, 4. Fábry, 5. Škvarnová, 7. Švaňa, 8. Krajčír, 9. Fridrichová, 11. Dobrotková, 12. Lukyová. Členovia OMD v SR: 1, 2, 4, 5, 7, 8, 9, 11, 12. Hráči klubov OMD v SR – ŠK Boccian: 2, 4, 8, 11, 12. Farfalletta: 1, 5, 9.

Kategória BC 4 (15 hráčov): 1. Ďurkovič, 2. Strehársky, 3. Burian, 4. Rybarčák, 5. Petruchová, 6. Turčinová, 7. Unčovský, 9. Gabčo, 12. Rom, 13. Galiovský, 14. Janáč, 16. Čeliga. Členovia OMD v SR: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 9, 12, 13, 14, 16. Hráči klubov OMD v SR – ŠK Boccian: 4, 5, 7, 13, 16. Manín: 9, 12, 14.

Matador slovenskej boccie, priekopník tohto športu v OMD Stanislav Minárik musel zo zdravotných dôvodov ukončiť svoju športovú kariéru v tejto kategórii. Viac informácií prinesieme v Ozvene č. 1/2011.

job

sociálna pomoc

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:

- **Konto NÁDEJE**,
Slovenská televízia,
Mlynská dolina, 845 45 Bratislava
Tel: +421 2 6061 2492

- **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

- **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
- **Nadácia MONDI Business Paper SCP**, Bystrická cesta 13, 034 01 Ružomberok (pre región Liptova)
- **Nadácia J&T**,
Lamačská cesta 3, 841 04 Bratislava
tel.: +421 259 418 416,
Bc. Alena Jenčová Alscherová, odborný pracovník,
nadaciaj@nadaciajt.sk,
www.nadaciajt.sk



- **EXIMBANKA**, Grösslingova 1,
813 50 Bratislava
- **Nadácia otvorených očí**,
Pribinova 25, 811 09 BA,
02/2090 4888,
info@otvoreneoci.sk,
www.otvoreneoci.sk

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

Členský príspevok na rok 2011

V prílohe tohto čísla Ozveny, ste si okrem kalendárika, našli aj poštovú poukážku na zaplatenie členského na rok 2011.

Jeho výška zostala nezmenená, to znamená 9 eur! Termín, dokedy je treba príslušnú sumu uhradiť je 31. marec 2011.

Členský príspevok môžete zaplatiť aj bankovým prevodom, na hlavný účet OMD: 2624340950/1100, nezabudnite však pri tomto prevode uviesť do poznámky vaše meno a priezvisko, inak nevieme platbu identifikovať.

Členské za rok 2010

Žiaľ, máme ešte aj takých členov, ktorí doteraz **neuhradili členský príspevok**

za rok 2010. Posledný termín na jeho uhradenie je 28. február 2011. V opačnom prípade im už nebude môcť byť zaslaná Ozvena č. 1/2011.

Predplatné časopisu Ozvena na rok 2011!

Predplatné časopisu Ozvena na rok 2011 je 5 eur. Termín, dokedy je treba príslušnú sumu uhradiť, aby vám prišla Ozvena číslo 1/2011 je **28. február 2011.**

Poplatok môžete zaplatiť aj bankovým prevodom, nahlavný účet OMD: 2624340950/1100, nezabudnite však pri tomto prevode uviesť do poznámky vaše **meno a priezvisko**, inak nevieme platbu identifikovať.

Vítame nových členov

Želmíru Čaplákovú z Veľkých Loviec,
Marka Betáka v zastúpení maminy
Gordany z Trenčína,
Pétra Szabóa z Michala na Ostrove

Blahoželáme jubilantom

Od januára do marca 2011 oslávia okružhle jubileum títo naši členovia:

k 20. výročiu blahoželáme:

Patrikovi Trnkovi z Levoče,
Petre Mikulovej z Bratislavy

k 30. výročiu blahoželáme:

Branislavovi Gregovskému
z Bratislavy

k 40. výročiu blahoželáme:

Monike Ondrášovej z Kluknavy

Opustili nás

Gustáv Ištók z Handlovej
Navždy ostane v našich srdciach.

Dôležitá informácia pre členov

Každý poradca má svoje telefónne číslo, kde ho môžete zastihnúť.

V prípade, že potrebujete poradiť alebo máte nejakú otázku, volajte v pracovných dňoch a v pracovnej dobe na tieto čísla mobilov v sieti Telefónica O2:

Andrea Madunová:	0948 04 66 71
Tibor Kőböl:	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

Tentokrát prinášame len 2 linky. Do pozornosti dávame prvý – je to odkaz na krátke video, v ktorom ľudia na vozíku mapujú bezbariérovosť Prahy, či skôr jej bariérovosť. Určite si link pustite, môže vás inšpirovať – ak my ľudia na vozíkoch chceme, aby bariéry okolo nás mizli, musíme aktívne na ne upozorňovať.

<http://www.youtube.com/user/AsistencePraha#p/u/1/J1w-VR8a0ME>

Druhý link je o pomôckach, ktoré je možné získať za veľmi výhodné ceny.

<http://www.maxio.sk/>

na voľný čas

DystroLotéria

Takže, kto všetko môže vyhrať? Každý člen OMD má členský preukaz a každý členský preukaz má svoje číslo. A práve z týchto čísel zrebujeme 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 :-)

Vzhľadom na to, že vydanie Ozveny č. 3 sprevádzali veľké technické problémy a Ozvena č. 4 vychádza vzápätí, čísla vylosované v Ozvene č. 3 zostávajú v platnosti aj pre toto číslo. Vďaka za pochopenie.

Vylosované čísla:

17, 117, 217, 356, 444, 521

Osemsmerovka

To isté patí aj pre osemsmerovku. Jej ďalšie vydanie očakávajte v prvom čísle roku 2011. Samozrejme, ešte stále môžete poslať svoje vylúštené tajničky z Ozveny čísla 3.

Vyžrebovaných čakajú kupóny v hodnote 10,- € na nákup sortimentu v internetovom kníhkupectve Martinus.

Osemsmerovka



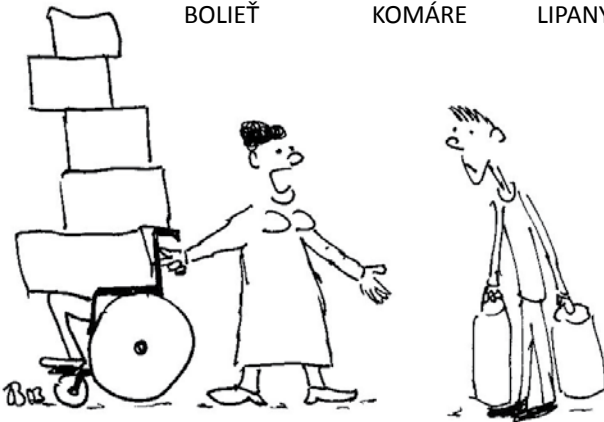
Odkedy zdražel benzín, ...

(pokračovanie je v tajničke, tajnička má 24 písmen)...

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

LIPNE
LITER
MALÝ MLOK
MÁNIA
MASTENEC
MOKRADE
MORENA
ODRAZIŤ
ORECHY
PAĽKO
PAPLÓNY
PLEMENO
PLNIŤ
PODBEĽ
POHON
POĽOVNÍK
PRÁCA
PRÍSĽUBY
RAMON
RANEC
RAZBA
REMEŇ
REŤAZ
RIMAVA
SLAMA
SMOLA
SNÁRE
SPOTY
TLAČIŤ
TRÓPY
VILKO
VÍNKO
VOĽBA
ZARIADENIE
ZMENKA
ZMEŠKANIE

AMORTIZÁCIA	DEDERON	KOMÍNY
AVIRIL	ELEMENTY	KRESLO
BODKA	IHLAN	ĽADOVEC
BOLIEŤ	KOMÁRE	LIPANY

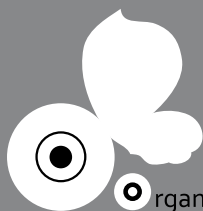


*OeMDácka kapustnica 2010
je naše poďakovanie
všetkým, aj tým,
ktorí sa na kapustnici
nezúčastnili, za pomoc
a spoluprácu v roku 2010!*

*Do roku 2011 prajeme
naším členom, priaznivcom,
kamarátom a všetkým ľuďom
len to naj naj najlepšie!*







organizácia
muskulárných
dystrofikov
v SR

Nové priestory a činnosť
Organizácie muskulárných dystrofikov v SR
podporili:

Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny
Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR



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

**SLNIEČKO
penzión**

www.rbv.sk



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

izby aj s bezbariérovým
prístupom!