



Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Sídlo (fakturačná adresa): Baňšelova 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

Nová stránka o OMD v SR!

**markiza text | 491**



Organizácia  
muskulárnych  
dystrofiíkov  
v SR

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

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Ozvenu zostavili:

Mgr. Mária Duračinská, Jozef Blažek

Jazyková úprava:

Simona Ďuriačová, Adriana Blažeková

Grafická úprava: veve

Poštová adresa redakcie

je totožná s adresou OMD v SR

E-mail: ozvena@omdvsr.sk

Tlač: Kníhtlač Gerthofer

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

Vychádza štyrikrát ročne s finančnou podporou

MPSVaR SR a dobrovoľných darcov

Reg. čís. MK SR: EV 2888/09

ISSN: 1335-2490

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

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



















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

OMD v SR je v zahraničí členom európskej aliancie združujúcej národné organizácie muskulárnych dystrofiíkov a odborníkov (EAMDA). Na domácej pôde je členom Slovenskej humanitnej rady a Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím.

Činnosť OMD v SR je finančne náročná. Vďaka vašim dobrovoľným finančným príspevkom pomáhame tým, ktorí sú na pomoc naozaj odkázaní.

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

# Obsah

	<b>zapište si do kalendára 2011</b> ..... 3	<b>38</b> ..... <b>psychologické okienko</b> 
	<b>aktuality</b> ..... 4	38 ..... Linka dôvery Gabiky Svičekovej
	Výzva na zaplatenie členského za rok 2011 do konca júna ..... 4	<b>43</b> ..... <b>Agentúra osobnej asistencie</b> 
	<b>zo zahraničia</b> ..... 5	43 ..... Nová legislatíva od roku 2011 zavádza významnú zmenu
	Príbehy ľudí so spinálnou svalovou atrofiou z Dánska (2. diel): ..... 5	44 ..... Zo stanovísk MPSVaR vyberáme
	<b>výskum a starostlivosť</b> ..... 13	<b>45</b> ..... <b>sociálne okienko</b> 
	Výsledky dotazníka o zdravotnej starostlivosti a diagnostike medzi členmi OMD v SR ..... 13	45 ..... Ochranný limit pri doplatkoch za lieky na predpis
	<b>Deň belasého motýľa</b> ..... 16	<b>47</b> ..... <b>cestovná horúčka</b> 
	Darcovská SMS pokračuje ..... 16	47 ... Návšteva OMD a výstava Slovakiaitour
	Kampaň 11. ročníka DBM ..... 16	<b>49</b> ..... <b>bez bariér</b> 
	Komu sa pomohlo z verejnej zbierky DBM počas roku 2010 ..... 19	<b>55</b> ..... <b>z vašej tvorby</b> 
	PodĎakovania ..... 24	55 ..... Mŕj živočíšny druh „Myopat, dystrofik, amyotrof, atrofik ...“
	Vyúčtovanie verejnej zbierky DBM 2010 v grafoch ..... 25	<b>56</b> ..... <b>športové okienko</b> 
	<b>z našej činnosti</b> ..... 26	56 ..... O boccii
	Pripomenkovali sme ..... 26	62 ..... O šachu
	Vydali sme nové brožúrky o nervosvalových ochoreniach ..... 30	<b>65</b> ..... <b>sociálna pomoc</b> 
	OMD v SR sa zúčastnilo ..... 30	<b>66</b> ..... <b>infoservis</b> 
	Projektové aktivity ..... 31	<b>67</b> ..... <b>inercia</b> 
	<b>o našich členoch</b> ..... 32	<b>67</b> ..... <b>na volný čas</b> 
	DystroRozhovor s Dankou Lackovou a Radkom Čižmárom ..... 32	67 ..... Anketa časopisu Ozvena
	Rodičia rodičom: Rodina Haviernikovcov ... 35	<b>70</b> ..... <b>Ozvena má 20 rokov</b>
	Tvorivé okienko: Šikovník Stano ..... 37	70 ..... O čom sme písali pred 15 rokmi

S Ozvenou č. 2/2011 vychádzajú aj Informačné listy o nervosvalových ochoreniach

**Modré stránky č. 2/2011, Výskum – starostlivosť – rehabilitácia**

**Téma: Postup starostlivosti pri Duchenneovej/Beckerovej svalovej dystrofii**  
*Stručný prehľad odporúčaní skupiny TREAT - NMD*

# Zapíšte si do kalendára v roku 2011

**7. jún 2011**

7. ročník

## KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA

belasymotyl.sk



**Rok 2011**



European Year of Volunteering 2011

## EURÓPSKY DEŇ DOBROVOLNÍCTVA

Viac ako 1 000 dobrovoľníkov, dystrofikov na vozíkoch aj ich pomocníkov rozdávaajú v uliciach miest na celom Slovensku belasých motýlikov a letáky počas Dňa belasého motýľa každý rok.

**7. marec – 31. júl 2011**

## DARCOVSKÁ SMS

v tvare **DMS MOTYL** na číslo **877** na podporu dystrofikov a pomôcok pre nich.

**10. jún 2011**

## DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA

Celoslovenská osвета o ochorení svalová dystrofia a jej dôsledkoch spojená s verejnou zbierkou.

**3. december**

## MEDZINÁRODNÝ DEŇ OSÔB SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

Svalová dystrofia a iné nervovosvalové ochorenia spôsobujú rozsiahle a ťažké telesné postihnutie celého tela a odkázanosť na vozíky, polohovacie postele a pomoc druhej osoby.



## Výzva na zaplatenie členského na rok 2011 do konca júna 2011!

Touto cestou vyzývame členov, ktorí ešte nezaplatili členské za rok 2011, prípadne za rok 2010 a chcú ostať členmi OMD v SR, aby tak urobili do 30. júna 2011.

Nezaplatenie členského poplatku budeme považovať za prejav vôle, že nechcete byť ďalej členom OMD v SR. Na základe rozhodnutia Výkonného výboru OMD v SR budú neplatiči vylúčení z členstva.

Pripomíname, že členský poplatok na rok je 9 €. V prípade, že ste v nepriaznivej sociálnej situácii, je možné sa dohodnúť na postupnom zaplatení členského poplatku menšími splátkami.

Ak si nie ste istí, či ste členský poplatok zaplatili alebo nie, kontaktujte kanceláriu na čísle 02/43 41 16 86 alebo 02/43 41 04 74.

OMD v SR

## Košický Herkules chce zapojiť svoje svaly na podporu svalových dystrofikov

Košický Herkules – Juraj Barbarič opätovne pripravuje akciu na podporu OMD v SR a ľudí so svalovou dystrofiou. Podľa posledných informácií bude ťahať auto vo

viacerých slovenských mestách (približne v 8 mestách), začať by mal koncom júna, akcia by mala trvať približne mesiac. Ak sa bude Juraj Barbarič nachádzať v blízkosti vášho bydliska, prídte ho podporiť osobne, bude to potrebovať! Podrobnejšie informácie o akcii vám poskytneme e-mailom hneď, ako budeme vedieť viac.

## Výzva – chceš zažiť prázdninový týždeň pri mori a spoznať mladých ľudí so svalovou dystrofiou? Ozvi sa nám

Od 1. do 8. júla 2011 sa bude konať Medzinárodný mládežnícky tábor dystrofikov EAMDA v Chorvátsku, v mestečku Selce, 2 km južne od Crikvenice. Ubytovanie je zabezpečené v prístupnom hoteli Varaždin len 50 m od mora a pláže. Bohatý program od piatka do piatka, nadviazanie nových priateľstiev, možnosť zdokonaľiť sa v anglickom jazyku a leto strávené oddychom pri krásnom mori – to všetko tábor ponúka.



## Pozvanie na odborné konferencie určené pacientom počas roka 2011

Seminár „Starostlivosť o pacientov s DMD/BMD“ sa bude konať 3. – 5. júna 2011 v Mikulove (ČR). Organizuje ho združenie Parent Project v spolupráci s FN Brno, FN Motol a Masarykovou univerzitou v Brne. Témy: register českých a slovenských pacientov a prenášačiek, príprava klinickej štúdie, zabezpečenie komplexnej starostlivosti o pacientov.

Konferencia **zameraná na multidisciplinárnu starostlivosť** a vznik špecializovaných centier, ktoré túto starostlivosť poskytujú, sa bude konať **9. 9. 2011 v Prahe** pod hlavičkou EAMDA. Organizačne ju zabezpečuje česká Asociácia muskulárnych dystrofiíkov, OMD v SR je pri organizácii nápomocná svojimi skúsenosťami z roku 2006.

Konferencia „**Multidisciplinárna starostlivosť o pacientov so spinálnou svalovou atrofiou**“ sa bude konať **16. – 18. 9. 2011 v Českých Budejoviciach (ČR)**. Pripravuje ju Kolpingova rodina Smečno a FN Motol.

**Program konferencií** nájdete na titulke [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk). V prípade záujmu o bližšie informácie alebo zaslanie prihlášok nás kontaktujte.

## zo zahraničia

### O písaní, filme a oslobodzujúcom tanci

**Prinášame preklady príbehov ľudí z Dánska, ktorí trpia progresívnym svalovým ochorením – spinálnou svalovou atrofiou. V prvom diele v Ozvene č. 1 ste sa zoznámili so životom Karstena, dnes si prečítate o Mette, ktorá rada tancuje a pozerá filmy. (2. diel)**

Dnes má Mette vlasy voľne rozpustené. Hnedé kadere jemne lemujú jej biely háčkovany šál. Chystá sa na tancovačku. Kabelku značky Miu Miu, vyrobenú zo žltkastej kože, má zavesenú na rúčkach na zadnej časti vozíka. Včera mala na pohovore vlasy zviazané do copu, no topánky mala rovnaké. Čierne a lesklé. Porozprávala mi ako veľmi ju fascinujú filmy, spôsoby ako byť sám a o jej novoobjavenej vášni k tancu. „Je to niečo, čo ti chýbalo. Vedieť použiť svoj prostriedok na premiestňovanie sa pre niečo tak elegantné“, popisovala svoj tanečný vozík.

„Tebe“ to chýbalo. Mette veľmi rada nazývala samú seba ako „TY“.

„Je to jedna z tých vecí, ktorú len zdráhavo znovu prežíváš. Nechceš stratiť ten pocit a spomienky z toho obdobia“, povedala dôvod, prečo má len zriedkavo chuť opäť si pozrieť film E. T. – mimozemšťan, možno ten najdôležitejší film v jej živote.

Vlastne „Nemáš potrebu si sadnúť a remýšľať o tom, že si v podstate na tomto

svete sama, také myšlienky ťa niekedy doplia. Vtedy si uvedomíš, že sa musíš do niečoho pustiť, no nie?“

Možno to „ty“ predstavuje len prežitky jej dialektu. Istotne je nováčik. Keď začala rozprávať, horlivo vydávala spievajúce tóny, ktoré ľudia narodení a žijúci v Kodani nevydávajú. Mette Estruplund pochádza zo severnej časti Falsteru, ostrova, ktorý sa nachádza na sever od Sealandu, a má rada geografickú presnosť. Vždy keď náhodou povie „Falster“ opraví sa, a dodá: „Severný Falster“. Vyrastala so sestrou o 4 roky mladšou, na okraji Orehoved, len niekoľko kilometrov na západ od miesta, kde sa Storstrømský most spája s pevninou. Jej rodičia tam ešte stále žijú a „v mojej starej izbe je ešte stále posteľ, kde spávam, keď som doma“.

V roku 1996 sa ako 22-ročná presťahovala do rohového apartmánu v Østerbro, jednej z najkrajších štvrtí v Kodani. Žije tam doteraz v relatívne novej budove zo žltých tehál, kde je bezbariérový prístup. Z pohľadu výstavby sociálnych bytov je to krok vpred, no architektonicky je to nepochopiteľná diera v domovom bloku.

Už v roku 1994 sa zapísala na nemecké štúdiá na univerzite v Kodani a niekoľkokrát za týždeň dochádzala tam a späť medzi Orehoved a školou – niekedy aj zbytočne, keď sa hodina zrušila krátkym oznamom. Pohnúť sa z domu bolo „riadne sústo“, najmä ak sa zároveň učila zabehnúť 24 hodinový rozvrh osobnej asistencie.

V roku 1999 zanechala nemecké štúdiá, aby mohla študovať film a masmediálnu komunikáciu a dnes jej už chýba len diplomovka, aby dostala titul Master (ekvivalent slov. Mgr.). Dúfa, že sa jej to podarí

do konca roka 2008.

Z nemeckej gramatiky na filmové rozprávačstvo? Pre Mette to bol obrovský skok, napriek tomu, že obe témy sú zakorenené v jej detstve v Severnom Falsteri: v prísnej, no obdivovanej nemeckej učiteľke a v poprednej miestnej videopožičovni, v obchode Nørre Alslev.

### Horolezec

„Nemčina bol môj najobľúbenejší predmet. Mala som úžasnú učiteľku. Ohromne prísnu, no najlepšiu zo všetkých učiteliek nemčiny. Nikto ju nemal rád, no naučila nás naozaj veľa.“

A ty si ju mala rada?

„Hej. Bola to osobnosť. Všetci sme ju veľmi rešpektovali.“

Čo si mala na nej najradšej?

„Mala veci pod kontrolou. Nechcel si, aby sa ti dostala na kobyľku. A ešte bola aj vtipná. Mohla by vám celé hodiny rozprávať o jej úspechoch po celom svete.“

Birte Fabricius – „volali sme ju len Birte“ – bola aj horolezkyňou a prázdniny využívala na cestovanie po celom svete. U nás v triede, keď sa časovali slovesá a keď bola správna príležitosť, zabávala svojich študentov najúžasnejšími príbehmi z jej ciest.

Pôvodne patrila Mette do školy v okrese Nørre Vedby, neďaleko od Orehovedu. No bola to obrovská budova plná schodov, „takže to neprichádzalo do úvahy“. Namiesto toho musela navštevovať verejnú školu v Nørre Alslev, zatiaľ čo jej najlepšia priateľka chodila do Nørre Vedby, no aspoň sme „potom mohli súťažiť o to, ktorá z nás má lepšie knihy.“

Na strednej škole sa zopakoval rovnaký postup. Mette zamávala na rozlúčku

svojim spolužiakom, ktorí išli na strednú školu do neďalekého Nykøbing F, zatiaľ čo ona musela cestovať do Vordingborg, kde bola škola bez schodov. No tentokrát s ňou išla aj jej najlepšia priateľka.

„Bolo to akoby stále museli rozhodovať vonkajšie okolnosti, no v konečnom dôsledku sa to vždy skončilo veľmi dobre.“

Chodila si do školy rada?

„Áno! Veľmi rada som si robila domáce úlohy. Písala slohy po dánsky. A diktáty. A potom samozrejme nemčinu. A domácu ekonomiku.“

Spomenula si skoro všetky predmety – okrem matematiky.

„Jasné, v tom som bola hrozná. Nemala som ju rada, dokonca som sa jej trochu bála. Matematika nemala pre mňa ani hlavu ani päť.“

### Kráľovná triedy

Mette si najviac spomína, ako všetky dievčatá z jej triedy, vrátane nej, neustále súperili o to, koho rukopis je najkrajší. Vie to ešte lepšie ako samotné ich mená.

Aký bol tvoj rukopis?

„Spomínam si, že bol pekný. Mali sme pracovný zošit, kde sme museli zapísať celú stranu napríklad „béčkami“ alebo nejakým iným písmenom či slovom. Povedalo sa, že to musí byť presne také isté, ako v knihe. Potom, keď si starší, tak sú voči tebe viac tolerantní a si schopný nájsť si svoj vlastný štýl.“

Aký je tvoj vlastný štýl?

„Povedala by som taký normálny, dievčenský. Mám radšej, keď je písmo rovné, určite nie šikmé. Ak je veľmi šikmé, potom by malo byť naklonené, ako kurzíva.“

Dievčenské. Toto slovo by sme mohli použiť aj na popisanie Mettinho bytu. Jej štýl

je vidno priamo na chodbe: dlhé zrkadlo orámované v zlatom ráme, namiesto ostro žiariaceho bodového svetla je osvetlené len jemným žltým svetlom vychádzajúcim z maličkého lemovaného tienidla.

A napokon, to nie je celkom dievčenské. V obývačke si nemôžete nevšimnúť olivovo zelené pohodlne vyzerajúce kreslo so stopou po cigarete v strede sedacej časti. Získala ho za pár stoviek na blšáku v Nykøbing F. Masívny obedový stôl so 4 stoličkami s dlhou životnosťou. Výhodná kúpa na garážovom výpredaji v Vordingborgu. Inak bolo všetko ostatné presvetlené a vzdušné.

„Niekedy tak rozmýšľam, že to vyzerá tak trochu bohémsky. Chceš dokonalý štýl, no niekedy je to ťažké. Chcem mať tiež veci, ktoré sa odlišujú od ostatných vecí. Nemohla by som žiť v dome, ktorý by bol celý pomalovaný smotanovou farbou.“

Mette sa stalo iba raz, že si ju doberali.

„Zrejme práve preto si na to spomínam. Dievčatá sa kvôli niečomu hádali a v triede bola hneď vojna. „Keby si vedela chodiť, zbila by som ťa.“ Dodnes si pamätám jej meno a kde bývala. Pamätám si všetko. To ma fakt rozzúrilo.“

Osobný asistent, ktorý Mette sprevádzal počas celého štúdia, jej musel vyhovovať. Čo ťa tak veľmi rozzúrilo?

„To, že čo tým chcela naozaj povedať bolo: Nestojíš mi za to, aby som ťa zbila. Musíš vedieť chodiť, aby som mala pocit, že sme si rovné.“

To dievča bolo u chlapcov veľmi populárne. Ten typ, s ktorým chcú ísť všetci von a ktoré chceli všetky dievčatá za najlepšiu kamarátku. V lete pred 6-tym ročníkom ju postihla vážna infekcia a do triedy sa vrátila až koncom roka. Na vozíku. Po

niekoľkých rokoch rehabilitácie bola schopná chodiť po svojich iba krívajúc.

„Je to trochu smiešne, nie? Jasné, v tom čase to bolo hrozné. Ale aj tak trochu smiešne, nemyslíš? Teraz, keď tak o tom hovoríme.“

Aj ty si chcela, aby bola tvojou najlepšou kamarátkou?

„Jasné, no nikdy ňou nebola.“

Bola jednou z tých dievčat, ktoré píšu krásnym písmom celkom prirodzene a „pokúšala si sa písať ako ona“.

Vieš čo je s ňou teraz?

„Určite viem, že sa presťahovala späť do Falsteru. Strela som sa s ňou v roku 1994, keď ma prišla navštíviť spolu s dvoma ďalšími dievčatami z mojej triedy po mojej operácii chrbta. Ešte stále nechodila veľmi dobre. Ani si veľmi nepamätám, kto boli tie dve ďalšie dievčatá.“

### Hra s ohňom

Mette to trvalo celých päť rokov celkom zbytočných štúdií nemčiny, kým sa konečne odvážila akceptovať, že jej najobľúbenejší predmet bol viac o fonetike a gramatike, ako o samotnom jazyku, ktorý má byť prostriedkom pre rozprávanie príbehov. Skoro sa stal jej najmenej obľúbeným predmetom.

„Bola som z toho chorá... A unavená. V podstate som z toho bola chorá už dlho predtým, ako som si to uvedomila. Keď na to myslím teraz, fakt ma to otravuje, pretože ťa to pomaličky vysilí. No som tak šťastná, že som s tým začala. "Pretože na začiatku som to pociťovala ako správne, však?"

Z jej posteľe v izbe, ktorá bola napoly obývačka a napoly kancelária, je výhľad na Upíra z Nosferatu, resp. plagát z upírskeho

filmu Wernera Herzoga z roku 1979, ktorý je nalepený na doske na posteli. „Je to oveľa lepší film než Coppolova novšia a zrejme populárnejšia verzia, ktorá je zobrazená tiež na plagáte, nalepenom o kúsok vyššie.“

Mette predpokladá, že bude svoju diplomovku písať na nejakú hororovú tému – žáner, ktorý spracovávala v článkoch o terore, napäť a Hitchcockovi.

„To, o čo sa skutočne zaujímam, musí byť oveľa hrozivejšie. Alternatívou môže byť i to, že to nedopíšeš. To, o čom píšeš, musí vyvierat' z hĺbky tvojej duše. Inak to presne nevystihneš.“

Prečo si si vybrala práve takýto žáner?

„No, myslím, že sa bojím celkom rada.“

A bojíš sa?

„Áno bojím.“

No nie je to tak trochu chcený strach?

„To je presne to. Vo filme nič neriskuješ. Okrem nepríjemného pocitu počas nadržádzajúcich dní.“

Znamená to psychologickú potrebu?

„Myslím, že som ten typ, čo testuje sám seba. Aby som si bola istá, že všetko je tu v poriadku. Vidieť aké hrozné veci sa im dejú. Ešte, že nie ste súčasťou toho všetkého. Hráte sa s ohňom bez toho, aby ste sa popálili.“

Jej poličky sú plné filmov. DVD-čka alebo videokazety s názvami ako Rosemary's Baby and Mulholland Drive. James Dean vyzerá dosť dobre na plagáte v životnej veľkosti, ktorý visí na stene na konci jedálenského stola. Vo vedľajšej spálni súperí s Jackom Nicholsonom, obaja vo veľkosti pohľadnice, ktorý zaberie viac miesta po stranách jej poličky na knihy. Vyzerá to na remízu. Dean je tam, pretože „dobro vyzerá“ a Nicholson pretože „je to môj



najoblúbenejší herec. No nie je môj typ“. Mettin typ má biele zuby a hnedé oči. Tak tomu bolo aj keď sa prvýkrát zaľúbila.

„Taký chalan bol aj v mojej triede, všetky dievčatá boli do neho zaľúbené. Tá, ktorá sa mi posmievala a on tvorili pár. Nerandili spolu, no boli to Pán a Pani dokonalí. Nejako k sebe patrili. Vyzeral tak dobre. Bielučké zuby a hnedé oči. Ideálny za frajera.“

Stretávaš sa teraz s niekým?

„Nie“.

Mala si priateľa?

„Áno“.

### Clivý film

Mette vyrastala s filmom vďaka jej otcovi, ktorý mal vždy neprekonateľnú chuť na príbehy zobrazené v pohyblivých obrázkoch. Pri rôznych príležitostiach potom ako ju vyzdvihol zo školy v Nørre Alslev, zabehli si spolu do miestneho obchodíku s filmami.

„Vždy sme si plánovali, že teraz chceme ten a ten film, ak nebol vypožičaný. A potom šup šup domov a hneď si ho pozrieť. Ten stánok je ešte stále tam.“

Nemala veľa rokov, keď sa objavili na kazetách drastické horory ako Exorcista, Čeluste a Poltergeist.

„Dovolil mi pozrieť si ich, keď som bola ešte malá. Mali na mňa výchovný vplyv. Teraz sa už tak ľahko báť nezačnem.“

„Je to ako s mnohými vecami, ktoré sa v detstve prihodia. Môžu ovplyvniť celý zvyšok tvojho života. Existujú filmy, ktoré môžu až zmeniť tvoj život, tvoju celú existenciu. Viem, že to znie prehnane, ale je to naozaj tak.“

Sú nejaké filmy, ktoré zmenili niečo v tebe?

„Niečo sa vo mne stalo, keď som po prvýkrát videla E.T. – mimozemšťan. A nekonečný príbeh. Sú to dva najúžasnejšie filmy, aké som kedy videla. Schopnosť vnieť sa do iného sveta. Spustili množstvo vecí.“

Čo bolo na filme E.T. – mimozemšťan také výnimočné?

„Ťažko sa to vysvetľuje. Je to v mnohých ohľadoch taký clivý film. Myslím námet. Chlapec, ktorý je tak trochu odpadlík, ale napokon má dosť šťastia, aby si našiel dobrého priateľa, z ktorého sa vykluje mimozemšťan. A ktorý sa musí vrátiť domov. Myslím, že to bolo veľmi silné.“

Koľko si mala rokov?

„Vtedy som musela mať takých osem rokov. Vyšlo to v roku 1982. V podstate je to film, ktorý som videla len zopárkrát, pretože je to ten typ filmu, ktorý nechceš prežiť viackrát. Nechceš stratiť náladu a spomienky z toho obdobia. Keď si ho teraz pozriem, alebo keď počujem hudbu z filmu, hneď sa mi vráti taký zvláštny, neopísateľný pocit. Zrazu máš znova osem.“ Počas niekoľkých rokov bola Mette filmový kritik na [www.handicapportalen.dk](http://www.handicapportalen.dk). V jej poslednej recenzii na dánsky film *Flammen og Citronen* ho označila piatimi zo šiestich hviezdíček.

### Pokočné časy

Keď bola Mette malá, jej otec bol domased, pretože „sa musel o mňa niekto starať, keď som bola malá a počas dospievania. Takže mal robotu.“ Jej otec pracoval v železiarstve vo Vordingborge, až kým Mette nedovršila dva roky. Jej mama pracovala v banke. Teraz sú už obaja na dôchodku, no často ju chodia navštevovať, niekedy dokonca raz za týždeň.

Mette a jej mama nakupujú, zatiaľ čo oco zásobný novinami sleduje život ľudí z lavičky na promenáde nákupného centra. Alebo skúma najnovšie televízory v obchode s elektronikou. Alebo sa prehráva v koši s filmami, hľadajúc nejaký film v akcii.

Obyčajne má aj trochu práce v byte u Mette. Zatiaľ čo jej mama robí prehliadku kuchyne, „a potom si zdá sa myslí, že keď už ste tam, môžete sa samozrejme pustiť aj do upratovania kuchyne. Zažili sme spolu veľa pekných chvíľ. Super.“

To znamená, že momentálne si veľmi spoločenská osoba?

„Už je to lepšie.“

Nebolo tomu vždy tak?

„Môžem s istotou povedať, že teraz som viac spoločenská. Dará sa mi robiť stále viac a viac vecí bez toho, aby som na to myslela.“

Cítiš sa niekedy osamelá?

„Myslíš v negatívnom zmysle slova? Jedine, ak by som mala osobitný dôvod. Mám pocit, že som celkom dobrá v tom byť sama. Som v tom už oveľa lepšia. No musíš byť, však, pretože tým si. Nemyslím si, že by som strpela stále okolo seba plno ľudí. Nuž, stále mám okolo seba ľudí, viete, aj osobných asistentov a tak. Ale koniec koncov, niekedy ostávate aj sami.“

Ale ja mám samotu rada. Vždy sa nájde niečo, čo môžeš robiť. Nemusíš sedieť a rozmýšľať o tom, ako si v skutočnosti na svete sama – myšlienka, ktorá ťa niekedy dostane. Potom vieš, že zajtra musíš niečo urobiť, no nie?

Navyše potrebuješ aj čas, aby si si urobila svoje veci. Nemôžeš sa celý čas len zabávať. Potrebuješ mať čas pre seba. Potom o to silnejšie prežíváš, keď tráviš čas s inými

ľuďmi, nie? Prijímaš veci inak, keď máš sem tam aj pokojné chvíle.“

Mette navštevuje rodný dom v Orehoved asi tak raz za mesiac a obyčajne strávi s rodičmi jeden týždeň v lete. Nejaké prázdniny strávila aj na ľudovej strednej škole. Minulý rok cestovala ako dobrovoľníčka na turné pod holým nebom, ktoré organizoval Muskelsvindfonden a okamžite si to tam zamilovala. Už sa nevie dočkať nasledujúceho ročníka tohto turné. „Je však veľký rozdiel medzi tým, keď si dobrovoľník na jeden deň, ako keď si skutočný člen „posádky“, zdôrazňuje.“

Po ukončení univerzity by si chcela nájsť prácu. Ak by sa podarilo, tak niečo čo má dočinenia s novouverejnenými filmami.

„Napríklad vo vydavateľstve. Ako výpomoc pri príprave tlačového materiálu, obvolať zopár ľudí, rozvrhovať rozhovory, urobiť marketingové veci – pracovať v takej oblasti by bol sen.“

### Ležadlo siahajúce do neba

Počas interview položila Mettina osobná asistentka na stôl malý tanierik s keksíkmi, no Mette natiahla svoju pravú voľnú ruku až po hodine a pol až dvoch hodinách, a pomaličky si zobrala čokoládový keksík. Jedla ho veľmi opatrne a pomaličky, po malých kúskoch. Tak jete keď máte 33 rokov a diagnostikovanú spinálnu svalovú atrofiu (SMA) druhého stupňa.

Keď bola malá, nemala s jedéním žiaden problém, no potom jej jedálniček upravili rodičia – remuláda a opečené cibulky pokrývajúce ražný chlieb so salámou neprichádzali do úvahy. Mohla piť len jednu kolu týždenne a už vôbec nie tolko sladkostí, koláčov a nápojov, ako jej priatelia na narodeninových oslavách – robili to

všetko preto, aby zabránili príberaniu. Môj oco ma obvykle vozil na narodeninové oslavy, pretože to bola príležitosť, kedy mohol mamu stiahnuť do kuchyne a povedať jej, čo môžem jesť a čo nie. Bolo to hrozne ponižujúce, naozaj. Že požiadal nejakého „dospeláka“, aby na mňa dohliadal.“

Časť Mettinho detstva, ktorá má čo do činenia s jej diagnózou – svalovou atrofiou a premnohými návštevami v nemocnici, je plná bolestivých spomienok. Neprijala ani pozvanie na účasť na národnej štúdiu života dospelých, ktorí trpia spinálnou svalovou atrofiou (SMA) druhého stupňa, ktorú viedlo Rehabilitačné centrum pre muskulárne ochorenia (Rehabiliterings Center for Muskelsvind) počas minulého roku.

Telesné vyšetrenia vyzerali byť tak „trochu nepríjemné“.

„Bolo to aj trochu traumatizujúce, pretože som si tým už prešla v detstve. Podpery, šnurovacie topánky a suroví pediatri, ktorí ťa tak zdrapili za rameno, že sa ti skoro zlomilo na polovicu. Bez opýtania. A domov si sa vrátil skoro s vytknutým členkom, keď si bol na klinike mozgových ochrnutí v Kodani, pretože tam vôbec nerozmýšľali. Nenávidela som to. A možno sa tak trochu ešte stále cítim.“

Vždy, keď som sa musela zúčastniť takého nejakého projektu alebo čo to bolo, veľmi som sa bála, že zomriem. Doktor na klinike bol jednoducho najhorší. Pekný chlap, to áno, no cítila som, že je autoritatívny. A musel si sa dostať hore na ležadlo siahajúce až do neba, ktoré pripomínalo veľký jedáľenský vozík. Bolo to nesmierne vysoko, musela som si sadnúť úplne na okraj. Rozumieš, je to, ako keď nevieš

úplne udržať rovnováhu. Nikdy som nespadla, no srdce mi búchalo naozaj rýchlo, chápeš. Stále som rozmýšľala: „zachytia ma, ak by som spadla?“ Prečo som si stále musela sadieť tak vysoko? Nikdy na to nezabudnem.“

Myslíš, že doktori a tí čo ťa vyšetروvali robili niečo zle?

„No, teda, bolo to naozaj hrozné, keď ťa tak schytili za nohu a naťahovali ju. Lebo naozaj, oni ťa držali vždy veľmi silno. Bolo to veľmi nepríjemné. A ja sa sama seba pýtam, či si tým musia prejsť deti aj dnes? Možno ešte horším, lebo veda viac pokročila?“

Musí to tak byť? Je to choroba, bez ktorej by sa ľudia fakt zaobišli?

„Nie, radšej by som sa zaobišla bez takých vyšetrení. Nechcem zaprieť to, kým som, lebo sa to nedá. Na mnohé veci sa pozeráš inak, keď ich prežiješ na vlastnej koži.“

Rozmýšľam o tom tak, že ideš do nemocnice, lebo máš danú diagnózu, a pretože si niekto myslí, že s tým ozaj môže nejakú pomôcť?

„No keď si dieťa, nerozumieš tomu.“

Aká je potom iná alternatíva?

„Neviem.“

Bola by si radšej, aby s tým všetci naraz prestali?

„Neviem. To je na tom to najhoršie.“

Mette prestala navštevovať fyzioterapeuta tesne predtým, ako ukončila základnú školu, a prestala chodiť na plávanie, keď maturovala na gymnáziu.

„Pretože som sa v tom necítila dobre. Myslí, že to bola strata času. Znervózňovalo ma to. Príliš to bolelo. Nie plávanie, ale tie ďalšie veci. Ohyby a naťahovanie, doparoma nie.“

## Šité na mieru

Prišli sme do telocvične v Pedersborg, na severnom predmestí mesta Sorø, tesne pred 16-tou hodinou. Každý štvrtok jazdila Mette 75 kilometrov na západ od Kodane, aby nacvičovala tancovanie na vozíku od 16-tej do 20-tej hodiny, pričom mala iba krátku prestávku na ľahkú večeru.

Ostatní už boli na mieste, vrátane Mettinho verného tanečného partnera Selma, a všetci sa srdečne zvalali. Niektorí sú chodiaci, no sedia pritom na mechanických vozíkoch v závislosti od typu tanca alebo tanečného partnera.

Skupina mentálne postihnutých ľudí prešla okolo a zaujala svoje miesto úplne na konci v druhej časti telocvične. Boli tu, aby hrali hru boccia.

Je to len rok, čo sa Mette pustila do tancovania. Potom ako videla pár tanečníkov zo Sorø na jednom z Muskelsvindfondenských mládežníckych kurzov.

„Hneď som sa na to „namotala“. Bola to oslobodzujúca skúsenosť. Máš potom naozaj dobrý pocit. Je to pre mňa vymyslené na mieru.“

„Čo tým chceš povedať?“

„To, že nie si len jedna veľká masa so štyrmi kolesami – ako parný valec. Tu je všetko štruktúrované, je tam dobrá muzika a musíš cítiť rytmus. Hýbeš telom, tak ako sa ti len dá. Všetko je to oveľa viac elegantné. A môžeš sa dosť krútiť okolo. Myslíš si, že toto je niečo, čo ti chýbalo. Môžeš využiť svoj prepravný prostriedok na niečo elegantné.“

Tanečný tím zo združenia Sorø Handicap Forening bol práve v Holandsku, v meste Cuijk, na súťaži Svetového pohára, ktorá sa koná raz do roka. Dánsky tím tam bol

ako pozorovateľ a nezúčastnil sa priamo na súťaži, len na otvárací ceremonii. Môžete to vidieť aj na You Tube pod názvom „rolstoeldansen“ a „cuijk“.

Dnes skupina nacvičuje na deň otvorených dverí, ktorý dúfajme, že pritiahne nových členov. Romantické tanečné tóny magnetofón sa rozliehajú po telocvični a takmer prenikajú cez tvoj systém imunity na modernú hudbu (pop – music). Moja pravá noha si poklepkáva do rytmu. Prvý je pochod, potom valčík sv. Bernarda, po ktorom nasleduje Fado Blanquita, Tennessee Waltz a Wild West tanec. Traja veľkí chlapci, ktorí s veľkým záujmom sledovali tanečníkov, sú prizvaní do špeciálneho kola „kovbojského“ tanca. Našli sa tri manuálne vozíky, chlapci sa tešia a rýchlo sa učia. „Aké je to pekné,“ vnímavo kričia.

„Pusti to maestro,“ skríkne Mette šťastne na Palle, ktorý má na starosti magnetofón. A hor sa do tanca.

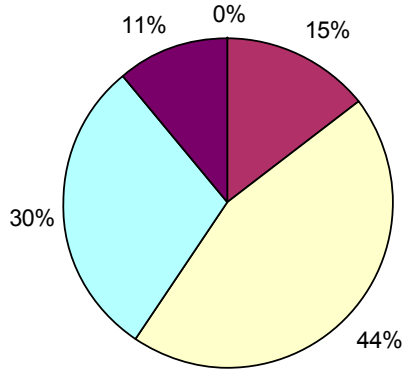


Mette Estruplund: *„Fotka je z minulej jesene, z oslavy druhých narodením mojej netere Sophie. S mamou sme jej darovali zväzok balónov, ktorý sme kúpili od muža, plniaceho balóny takmer pri každej príležitosti – okrem pohrebov myslím“ (Súkromná fotka).*



Napísal Jørgen Jeppesen  
 Preklad do angličtiny: Annette Mahoney  
 Preklad do slovenčiny: Daniela Chrenková  
 (www.interpres.sk)  
 Jazyková úprava: Ondrej Bašták Ďurán

*Pozn. redakcie: Stále čakáme na Vaše krátke príbehy na písanie ktorých sme Vás vyzvali v Ozvene č. 1/2011.*



- Ambulantný neurolog
- Neurolog na klinike
- Neurolog na oddelení
- Iné/nevie

**S akými lekármi (špecializáciami) ste sa kvôli svojmu ochoreniu stretli?**

90 % pacientov	navštívilo neurológa
35 %	ortopéda
26 %	kardiológa
10 %	pneumológa
10 %	rehabilitačný lekár
8 %	genetika
Po 1 %	chirurg, oftalmológ, gastroenterológ, metabolická amb., hematológ, osteológ

**Koľkokrát ste boli hospitalizovaný na neurologickom oddelení alebo klinike?**

0x	28 pacientov	4x	3
1x	19	5x	5
2x	19	8x	1
3x	6		

## výskum a starostlivosť

### Výsledky dotazníka o zdravotnej starostlivosti a diagnostike medzi členmi OMD v SR

Prieskumu sa zúčastnilo 83 pacientov so svalovou dystrofiou.

Z toho 19 pacientov bolo s pletencovým typom dystrofie.

**Kto stanovil vašu diagnózu?**

Odbornosť	Počet
Ambulantný neurológ	12
Neurológ na klinike	36
Neurológ na oddelení	24
Iné/nevie	9

Pričom 10 % z opýtaných malo stanovenú diagnózu na pracovisku v ČR.

**36 pacientov (43 %) kvôli svojej diagnóze navštívilo špecializované pracovisko na nervosvalové ochorenia.**

Z toho vyplýva, že pacienti kvôli svalovej dystrofii sú v priemere hospitalizovaní 1,5 krát (teda 1 až 2 krát) na neurologickom pracovisku.

### V starostlivosti akého lekára je pacient so svalovou dystrofiou následnWE po tom, čo má stanovenú diagnózu?

62 navštevuje neurológa 75 %

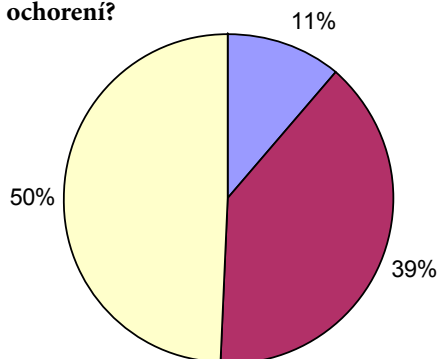
7	GP	8 %
1	neuromuskulárny špecialista	1 %
5	ortopéd	6 %
2	pneumológ	2 %
11	kardiológ	13 %
5	žiadneho	6 %
4	rehabilitačný l	5 %

41 z opýtaných (49 %) je presvedčená, že ma stanovenú správnu diagnózu.

25 % nevie.

25 % si myslí, že ich diagnóza nie je správna.

Ako ste spokojný s informovanosťou neurológov ohľadne nervovosvalových ochorení?



- spokojny
- Stredne spokojny
- nespokojny

Názor	Počet
spokojný	9
stredne spokojný	31
nespokojný	39

### Kde hľadajú pacienti so svalovou dystrofiou informácie na vzdelávanie?

52 %	na internete
27 %	z organizácie (OMD v SR)
24 %	časopis Ozvena
17 %	už nehľadám
5 %	odborná literatúra
2 %	lekár
1 %	TV

Dotazníky boli spracované pre potreby OMD v SR.

## Európska lieková agentúra (EMA) pomáha aj pacientom s muskulárnou dystrofiou

V máji roku 2010 uplynulo 15 rokov od založenia Európskej liekovej agentúry (EMA). EMA je decentralizovaná inštitúcia so sídlom v Londýne, ktorej hlavným cieľom je ochrana a podpora verejného zdravia tak v humánnej, ako aj veterinárnej oblasti. EMA zohráva dôležitú úlohu v podpore výskumu a vývoja nových liekov. Vedec-

**ká činnosť EMA spadá do kompetencií 6 vedeckých komisií; jednou z nich je aj Komisia pre lieky na zriedkavé ochorenia – COMP.**

COMP vznikla v roku 2000. Nadviazala na podobné iniciatívy v ostatných krajinách EÚ (USA (1983), Japonsko (1993), Austrália (1998)). Hlavnou úlohou COMP je podpora vývoja nových liekov na zriedkavé ochorenia. Táto prebieha nielen finančnou podporou výskumu, ale aj odbornou resp. vedeckou. Odborníci EMA sú nápomocní farmaceutickým firmám pri vývoji nových liekov na zriedkavé ochorenia. Každý členský štát EÚ je v COMP zastúpený jedným členom s aktívnym hlasovacím právom. Výnimočnosťou COMP je, že bola prvou komisiou v EMA, v ktorej mali svojich zástupcov aj pacientske organizácie. V súčasnosti je zástupkyňa predsedníčky COMP práve reprezentantkou pacientov (Birthe Byskov Holm, Dánsko). Ďalšími aktívnymi členkami z radov pacientov je Leslie Green (Veľká Británia), Marie Pauline J. Evers (Holandsko). Okrem toho sa každého zasadania COMP zúčastňujú zástupcovia najväčšej európskej pacientskej organizácie EURORDIS ako pozorovatelia. Hlavným výsledkom zasadania COMP je pridelenie označenia „liek na zriedkavé ochorenie“. Toto označenie poskytne výrobcovi množstvo výhod, ktoré ho majú motivovať pri ďalšom finančne náročnom vývoji lieku pre malú skupinu pacientov. Napriek snahám zabezpečiť terapiu aj pre pacientov so zriedkavými ochoreniami za 10 rokov aktívnej práce COMP, ktorá spracovala viac ako 1000 žiadostí, 700 získalo štatút lieku na zriedkavé ochorenie,

sa avšak do praxe dostalo len 60 liekov na zriedkavé ochorenia (onkologické, fenylketonúria, metabolické a ďalšie, žiadne zo skupiny neuromuskulárnych kam patrí aj muskulárna dystrofia).

Za zriedkavé ochorenie sa považuje každé ochorenie, ktoré sa v spoločnosti vyskytuje s frekvenciou menej ako 5 na 10 000 obyvateľov EÚ. Duchenneova muskulárna dystrofia patrí medzi zriedkavé ochorenia, v EÚ postihuje 0,3 na 10 000 obyvateľov.

V súčasnosti EMA podporuje výskum 11 potenciálnych liečiv pre liečbu Duchenneovej muskulárnej dystrofie. Doposiaľ o každej žiadosti pre liečbu tohto ochorenia rozhodla komisia pozitívne. Ide o molekuly s dlhým chemickým názvom, z ktorých väčšina sa testuje len v experimentálnych modeloch na zvieratách. Duchenneova muskulárna dystrofia je ochorenie, pri ktorom je poškodený alebo úplne chýba gén pre dystrofin. Dystrofin je dôležitý pre stavbu a funkciu svalov. Jeho nedostatok vedie k svalovej slabosti. Potenciálne liečivá sa snažia rôznymi spôsobmi zabezpečiť dystrofin alebo jemu podobné látky, alebo zabrániť poškodzovaniu svalov. Z pohľadu mechanizmu účinku možno tieto potenciálne liečivá rozdeliť do troch skupín: väčšina sa snaží ovplyvniť („opraviť“) priamo gén pre dystrofin a zabezpečiť tak produkciu rovnocenného alebo skoro rovnocenného dystrofinu.

Iným spôsobom novej liečby je vyčítanie voľných radikálov, toto neodstráni príčinu ochorenia, mohlo by znížiť poškodenie svalov. Silu a rast svalov za normálnych okolností znižujú a spomaľujú špeciálne bielkoviny a to tak, že sa

viažu na osobitné miesta – receptory na svaloch. Posledný z mechanizmov spočíva v tom, že dodávame falošné receptory, ktoré potom vycytávajú tieto látky a tie nemôžu spomaľovať rast a silu svalov.

Akokoľvek sa mnohým z Vás zdá, že v oblasti liečby muskulárnej dystrofie sa nič nedeje, nie je tomu tak. Možno je to pomalšie ako by sme ste si priali, možno je tá cesta dlhšia ako to na prvý pohľad vyzerá, v každom prípade len vtedy prídem na jej koniec, pokiaľ po nej pôjdem. Každý krok je dôležitý, aj neúspech je úspechom, poznaním, zužuje nám okruh nesprávnych riešení.

Snáď aj v tomto článku som Vám aspoň kúsok priblížila, že cesty sú a vedci stále hľadajú ďalšie a ďalšie.

**Článok pre OMD v SR napísala PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD.**

členka Komisie pre lieky na zriedkavé ochorenia (COMP) Európskej liekovej agentúry (EMA)

## deň belasého motýľa



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

## Darcovská SMS pokračuje

**Až do konca júla ťukajte do svojich mobilov SMS v tvare DMS MOTYL a zašlite ju na číslo 877, ktoré platí pre všetkých mobilných operátorov.**

Je to také jednoduché. Na konto verejnej zbierky s názvom Deň belasého motýľa prispejete 1 €. Prostriedky sú účelovo viazané na doplatky na špeciálne pomôcky, ktoré štát dystrofikom v plnej výške nehradí. Možnosť posielania trvá síce už od začiatku marca, ale veľa vody sa zatiaľ nenamútilo. SMSky pribúdajú ako z chľapatej deky. Skúste, milí priaznivci myšlienky Dňa belasého motýľa ešte osloviť verejnosť vo Vašom okolí, nech sa ten počet zaslaných SMS trošku rozrastie. Ďakujeme!

## 11. ročník Dňa belasého motýľa 10. jún 2011

**Témy, na ktoré chceme tento rok zamerať osvetu počas Dňa belasého motýľa:**

- Vzhľadom na fakt, že svalová dystrofia postihuje nielen kostrové svaly, ale aj srdcový sval, dýchacie a prehĺtacie svaly, vyžadujú dystrofici interdisciplinárnu lekársku starostlivosť, ktorá by mala zahŕňať aj pravidelnú rehabilitáciu v domácom prostredí, možnosť kúpeľnej



liečby a predpisovanie kvalitných a individuálnym požiadavkám zodpovedajúcich zdravotníckych pomôcok.

■ V Nemecku, Francúzsku, severských krajinách je multidisciplinárny prístup zastrešený v rámci špecializovaných NSO centier, ktoré sú lokalizované v univerzitných nemocniciach. Na kontroly do centra chodia dystrofici v pravidelne určených intervaloch, napr. raz za polrok a v priebehu jedného dňa ich vyšetrí potrební špecialisti. Okrem neurológa, kardiológ, pneumológ, ortopéd, rehabilitačný lekár, fyzioterapeut, prípadne psychológ a ďalší ako genetik, diétna sestra. Tento prístup môže výrazne skvalitniť život dystrofikom, predchádza rôznym komplikáciami, ktoré mnohokrát končia predčasnou smrťou.

**Znakom nášho – vášho Dňa belasého motýľa je,** že ho po celom Slovensku organizujú sami členovia OMD v SR s pomocou rodinných príslušníkov, kamarátov a dobrovoľníkov.

Už minulý rok sme spustili novú webovskú stránku [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk), ktorá je venovaná kampani Deň belasého motýľa. Spoty sú opäť dielom našich priaznivcov Juraja Johanidesa a Anky Šiškovéj. Propagačné materiály kampane sú po grafickej stránke opäť dielom Veroniky „Veve“ Melicherovej. Vďaka patrí všetkým.

Motýľici sú už pripravení vyletieť ku organizátorom Slovenska. Letáky a plagáty sú už tiež vytlačené. Rozhlasový spot budú vysielat skoro všetky rádiá na Slovensku. TV šot určite uvidíte v Slovenskej televízii a mnohých regionálnych televíziách. Pozrieť si nás môžete napr. v relácii STV

Medicína, vysielanej 13. júna 2011.

**9. júna 2011 zorganizujeme aj tlačovú besedu!**

**Výzvy:**

■ Hľadáme dobrovoľníkov z radov našich členov, ktorí by chceli pomôcť pri zbierke už zapojeným organizátorom DBM. *Ozvíte sa nám, my vás s nimi skontaktujeme. Určite má skoro každý v blízkej či vzdialenej rodine študenta, študentku, oslovte ich, nech pomôžu oni, keď vy nemôžete napríklad zo zdravotných dôvodov. Každá pomocná ruka je vítaná!*

■ Hľadáme aj nových organizátorov medzi našimi členmi, ktorí by mali záujem zorganizovať Deň belasého motýľa v meste, kde žijú a kde sa ešte nekonali. *Pridajte sa k nám! Nebojte sa, nenecháme vás v tom samých! Ochoťne vám pomôžeme „naštartovať“ Deň belasého motýľa aj vo vašom meste alebo dedinke.*

## Koncert belasého motýľa

**7. jún 2011, 7. ročník**

V rámci kampane DBM sa samozrejme uskutoční aj benefičný rockový koncert. Ostávame na Námestí Slobody v Bratislave. Moderovať bude opäť Kuko z mládežníckej organizácie Plusko. Prvé tóny na už siedmom ročníku koncertu zahrá Medial Banana. Je to mladá kapela ovplyvnená karibskými rytmami reggae a dancehall.



### **www.medialbanana.com.**

Vystúpenie: 16.00

Druhou skupinou bude známa bratislavská kapela Živé kvety. Začínali v dnes už žiaľ zbúranom divadle Stoka. O účasť tejto postpunkovej kapely, kde spieva Lucia Piuissi, sme sa usilovali už dva roky, ale až teraz nám manažérka „kvietkov“ Linka potvrdila voľné miesto v ich kalendári.

### **www.zivekvety.sk.**

Vystúpenie: 16.45

Premiéru na našom koncerte bude mať aj hip-hopové A.M.O.& Band. Kapelu založili v roku 2003 Opak, Moe a Viktor Hazard. Pred ich koncertom sa na pódium vrátia Medial Banana, ktorej členovia hrajú v A.M.O.

### **www.amo24hodin.sk.**

Vystúpenie: 17.45

Prvýkrát príde ľudí so svalovou dystrofiou podporiť skupina Gladiátor. Môžete sa tešiť na všetky jej známe hity, veď tento rok oslavuje už 20 rokov svojho úspešného pôsobenia. Nedávno uviedla na svet aj hymnu našich hokejistov.

### **www.gladiator.sk.**

Vystúpenie: 19.10

Koncert bude tradične uzatvárať naša spriaznená kapela Polemic. Ako prezradil ich manažér Juro Cocher, môžeme sa tešiť aj na nejaké spoločné vecičky s A.M.O.&Band.

### **www.polemic.sk.**

Vystúpenie: 20.30

**Všetkých vás na tento koncert srdečne pozývame! Vstup je voľný!**

## Fotografická súťaž Dňa belasého motýľa

**Vyhlasujeme fotografickú súťaž, do ktorej nám môžete posielat' rôzne fotky z príprav, samotného priebehu kampane Dňa belasého motýľa. Vo fotografii môže byť nejako zakomponovaná aj pomôcka, na ktorú sa prispelo z konta DBM.**

Vaše fotky nám posielajte **do 25.júna** na naše e-mailové a poštové kontakty. Zo všetkých fotiek vyžrebuje Anička Šišková **päť fotografov, ktorým zašleme CD skupín**, ktoré budú vystupovať na tohtoročnom Koncerte belasého motýľa. Nezapudnite preto k zaslaným fotografiám pripísať, o ktorú skupinu by ste mali záujem. Tešíme sa na vaše fotky. Všetky **uvverejníme na www.belasymotyl.sk** a na oemďáckom facebooku. Tie najlepšie dáme do Ozveny č. 3/2011.

# Letáky ku Dňu belasého motýľa

Chceme Vás, milí čitatelia poprosiť o spoluprácu pri osвете o ochorení svalová dystrofia. V tejto Ozvene ste si našli 10 letákov ku tohtoročnému Dňu so svalovou dystrofiou. Prosím, rozdajte ich svojim známym, susedom, spolupracovníkom atď. Pomôžete nám v informovaní ešte širšej verejnosti. **Ďakujeme za spoluprácu!**

## Komu sa pomohlo z verejnej zbierky DBM počas roku 2010

**Z účtu verejnej zbierky, ktorú sprevádza osvetová kampaň s názvom Deň belasého motýľa, prispela Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR v 49 prípadoch v celkovej sume 27 554,66 €.**

- 90,00 € na opravu zdviháku Alene Hradňanskej z Bratislavy
- 120 € na úpravu bytu Lýdie Lazovej z Púchova
- 1.328,00 € doplatok na elektrický vozík Simone Ďuriačovej z Bratislavy
- 95,40 € doplatok na mechanický vozík Milanovi Slovákovi z Kremnice
- 627,44 € doplatok na batérie Radovanovi Zmijovi z Trebišova
- 87,00 € doplatok opierky na elektrický vozík Eve Gluchovej z Nových Zámok
- 1.000,00 € doplatok na mechanický vozík Silvie Petruchovej z Nitrianskeho Pravna
- 1.000,00 € doplatok na mechanický vozík Danke Lackovej z Veľkej Lomnice
- 775,39 € doplatok na antidekubitný matrac, mech. vozík, el. vozík Petrovi Nikerlemu z Bratislavy
- 90,34 € na opravu elektrického vozíka Ľudmili Štujberovej z Veľkých Úľanov
- 1.000,00 € na mechanický vozík Milanovi Ivanišinovi z Trebišova
- 64,01 € na opravu polohovacej postele Stanislavovi Minárikovi z Pov. Bystrice
- 1.000,00 € na mechanický vozík Anne Šebeňovej z Bytče
- 1.655,50 € na antidekubitný matrac Márii Smolkovej zo Žiliny
- 349,00 € na antidekubitnú sedačku Mariánovi Káčerovi z Hlohovca
- 374,85 € na akumulátory Denisovi Mazánovi z Dvora nad Žitavou
- 1.000,00 € doplatok na mechanický vozík Radkovi Čižmárovi z Bratislavy
- 420,30 € doplatok na mechanický vozík Zoltánovi Kóbólovi z Petroviec
- 215,00 € doplatok na mechanický vozík Beatris Staňákovej z Bratislavy
- 232,00 € na úpravu domu Jánovi Hornému z Trakovíc
- 462,98 € doplatok na mechanický vozík a antid. sedačku Vladimírovi Vidovi z Lehoty pod Vtáčnikom
- 670,00 € doplatok na schodolez Márii Lackovej z Veľkej Lomnice
- 1.293,08 € doplatok na elektrický vozík Romanovi Lackovi z Veľkej Lomnice



Viera z Prešova



Mária zo Žiliny

- 1.000,00 € na stropný zdvihák Petrovi Žilkovi z Bratislavy
- 464,10 € na schodiskovú plošinu Libuši Drahňákovvej z Oščadnice
- 186,00 € na batérie Milanovi Majerčiakovi z Liptovského Mikuláša
- 247,10 € doplatok na elektrický vozík Jurajovi Vasilovi z Rudlova
- 250,00 € na úpravu rodinného domu Nikole Krokovej z Chmeľova
- 1.000,00 € na zdvíhaciu zvislú plošinu Viliamovi Krajčovi z Veľkej Lomnice
- 223,94 € doplatok na elektrický vozík Viere Ondrejčikovej z Prešova
- 250,00 € na úpravu bytu Janke Zekuciovej z Hriňovej
- 429,08 € doplatok na elektrický vozík Radoslavovi Križanovi z Považskej Bystrice
- 255,57 € na mechanický vozík Alžbete Polákovvej z Dolného Trhovišťa
- 1.400,00 € doplatok na elektrický vozík Marcelovi Dirnbachovi z Nového Mesta n/ V
- 1.400,00 € doplatok na elektrický vozík Viktórii Zvarovej z Podrečian
- 283,62 € doplatok na mechanický vozík Dankovi Haviernikovi z Nového Mesta n/ V
- 233,28 € na notebook Jánovi Hornemu z Trakovíc
- 140,30 € na mechanický vozík Marošovi Luprichovi z Koša
- 324,63 € na batérie Jánovi Vallovi z Dolného Moštenca
- 1.000,00 € na mechanický vozík Gyöngyi Gálovej z Vozokian
- 216,00 € na vak do zdviháka Romanovi Bilíkovi z Veľkých Ulian
- 429,08 € na elektrický vozík Danielovi Mitašíkovi z Piešťan
- 429,08 € na elektrický vozík Anne Mitašíkovej z Piešťan
- 736,52 € na elektrický vozík Zdenke Malíkovej z Piešťan
- 185,00 € na opravu zdviháka Petrovi Hičkovi z Nových Zámkov
- 799,90 € na zdvíhacie zariadenie Zdenke Malíkovej z Piešťan
- 1.400,00 € na elektrický vozík Juliánovi Tkáčovi z Humenného
- 67,00 € na mechanický vozík Jozefovi Kubovi z Bratislavy
- 254,17 € na zakúpenie horského slnka pre OMD v SR



Libuša z Oščadnice



Simona z Bratislavy



Viliam z Velkej Lomnice



Gyöngyi z Vozokian



Peter z Bratislavy



Zdenka z Piešťan





Ján z Trakovíc



Zdenka z Piešťan



Bea z Bratislavy



Julián z Humenného



Vladimír z Lehoty pod Vtáčnikom



Zdenka z Piešťan



Milan z Trebišova



Juraj z Rudlova



Ján z Dolného Moštenca



Danko z Nového Mesta nad Váhom



Danka z Veľkej Lomnice



Viktória z Podrečian

## Podakovania

Ďakujem Vám, všetkých srdečne pozdravujem a želám hlavne veľa zdravia, šťastia, lásky a úspechov v práci, ste veľmi šikovní, nenahraditeľní a veľmi si to vážim, čo všetko pre svojich členov robíte. Verím, že každého z nás je život o to krajší, keď má takých priateľov ako ste Vy v OMD v SR.

**S pozdravom Bea Staňáková**

Sloboda, nohy, ktoré sa tak rýchlo neunavajú, pocit väčšej slobody a menšej závislosti na iných, tak presne toto pre mňa znamená môj nový elektrický vozík „grinč“ tak som ho nazvala. Vďaka OMD v SR sa mi podarilo chýbajúci doplatok na elektrický vozík uhradiť a teraz si môžem naplno vychutnávať každodenný pocit slobody. Ďakujem veľmi pekne.

**Lucia Mrkvicová**

Milí priatelia, srdečne Váš pozdravujeme a želáme všetko najlepšie!

Dozvoľte aby sme sa Vám podakovali za peňažný doplatok na elektrický vozík, ktorý ste poskytli mne a bratovi zo zbierky belasého motýľa. Bolo to prvýkrát, čo sme Vás požiadali o takúto formu pomoci. V živote ťažko postihnutého sa človek často stretáva s byrokraciou na úradoch, u lekára a množstvom iných rôznych obmedzení. Sme veľmi radi, že OMD je v tomto iné – ústretové, ochotné poradiť a pomáhať kde sa dá... Ešte raz prijmite naše veľké ďakujeme.

**Anna a Daniel Mitašíkovi z Piešťan**

Ahojte OMDáci moji, chcela by som sa Vám veľmi pekne podakovať za finančný príspevok na doplatenie mechanického

vozíka. Nový vozík mi umožňuje ľahšie sa pohybovať samostatne. Ešte raz ďakujem.

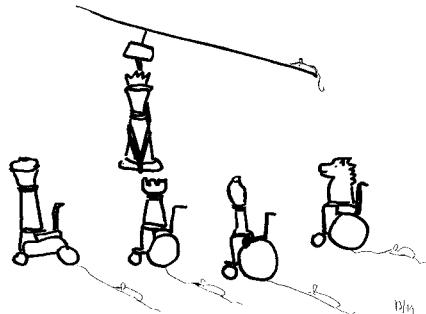
**Gyöngyi Galová z Vozokian**

Vážení priatelia, v prvom rade Vám chceme popriať v Novom roku dobré zdravie a veľa pohody v rodine i vo vašej práci.

Som Vám veľmi vďačný za finančnú výpomoc v čase núdze. Túto sumu 185 € som potreboval na zaplatenie faktúry za batérie do stropného zdviháka Guldmann. Veľmi si vážim Vašu prácu a to že existuje organizácia, ktorá pomáha bezvládnym ľuďom uľahčovať život, tým že poskytuje pomoc na životne dôležité účely. Bez stropného zdviháku by som musel ležať len v posteli. Pomocou stropného zdviháku sa môžem premiestniť z postele do vozíka a z vozíka do postele. Pri týchto úkonoch mi pomáha manželka a opatrovatelka, lebo ja potrebujem pomoc celých 24 hodín. Patrí Vám úcta a vďaka za vyhovenie mojej žiadosti. Ostávam s pozdravom

**Peter Hičko a pripája sa aj moja manželka**

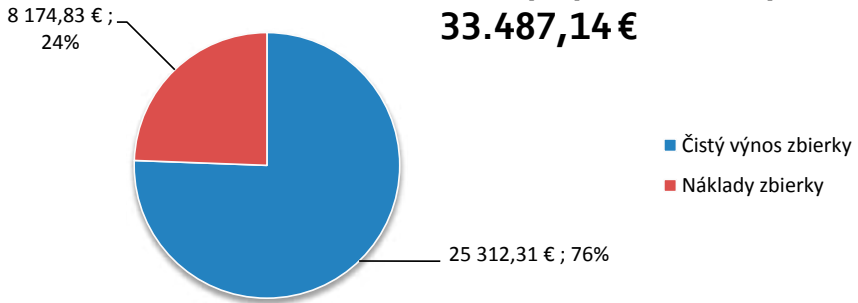
**Milí naši členovia, uverejnené podakovania patria všetkým, ktorí sa na Dni belasého motýľa aktívne podieľali a pomáhali pri jeho organizácii a priebehu.**



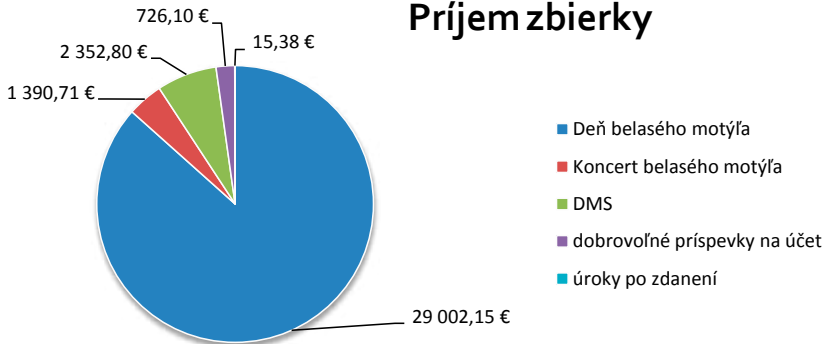


# Vyúčtovanie verejnej zbierky DBM 2010 v grafoch

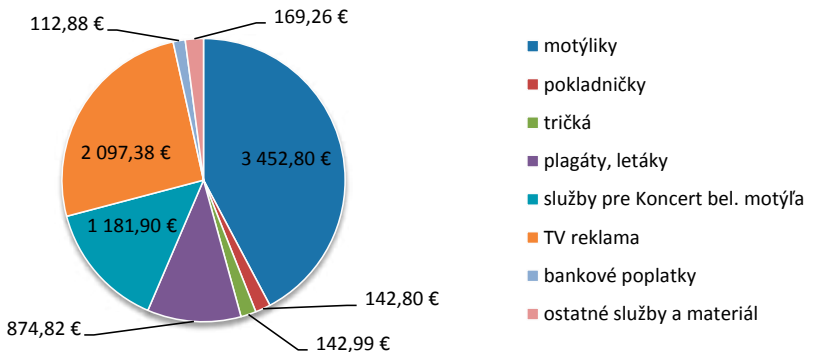
## Hrubý výnos zbierky 33.487,14 €



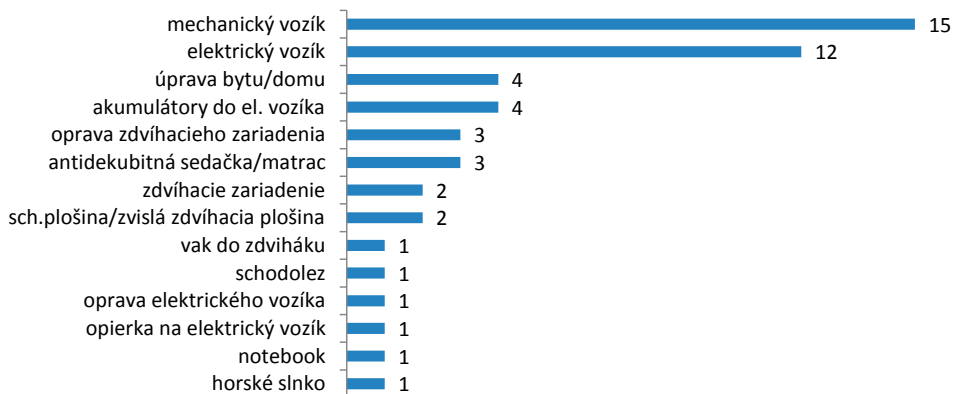
## Príjem zbierky



## Náklady zbierky



## Koľkokrát sme pomohli v r. 2010



## Akou sumou sme prispeli v r. 2010



## z našej činnosti

### Pripomienkovali sme

Návrh novely zákona č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia, kde OMD v SR žiadalo do Indikačného zoznamu pre kúpeľnú liečbu doplniť kód diagnózy G60 tak, aby

úhrada kúpeľnej starostlivosti z verejného zdravotného poistenia bola typ úhrady „A“ s frekvenciou raz ročne. Teda, aby si poistenec nemusel hradiť náklady na ubytovanie a stravu počas liečenia.

Chceme tým napraviť súčasný stav, keď indikačný zoznam diagnózu G60 opomenul a vôbec sa v ňom nenachádza.

Žiadosť Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR opierame o súhlasné stanovisko hlavného odborníka MZ SR pre



neuroológii – profesora MUDr. Petra Turčániho, PhD. Na toto progresívne svalové ochorenie neexistuje nijaká špecifická liečba a jedinou možnosťou ako zlepšiť zdravotný stav ľudí s týmto ochorením je intenzívna rehabilitácia. Ľudia s týmto ochorením kúpeľnú liečbu skutočne potrebujú a vzhľadom na jeho invalidizujúci charakter úhrada z vlastných prostriedkov je pre väčšinu z nich sociálne neúnosná.

**Návrh opatrenia Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky, ktorým sa vydáva Zoznam zdravotníckych pomôcok plne uhrádzaných alebo čiastočne uhrádzaných na základe verejného zdravotného poistenia s účinnosťou od 1. 4. 2011**

Žiadali sme zrušiť indikačné obmedzenie pri antidekubitných matracoch: „Trvalé pripútanie na lôžko, imobilita, nesebestačnosť, stav vyžadujúci sústavnú ošetrovateľskú starostlivosť“. Ďalej sme nesúhlasili s indikačným obmedzením pri polohovacích posteliach: „Stabilizovaný stav, trvalé pripútanie na lôžko, imobilita, nesebestačnosť, stav vyžadujúci výhľadovo dlhodobú sústavnú ošetrovateľskú starostlivosť pri polohovacích posteliach a žiadame ho zrušiť, t. j. aby platil pôvodný stav bez explicitne uvedeného obmedzenia zdravotnej indikácie.

Nerozumieme, prečo majú takéto pomôcky byť indikované len ležiacim pacientom. Prečo pomôcky nie sú indikované na základe toho, či si to konkrétna diagnóza a jej zdravotné dôsledky vyžadujú alebo nie? Je to v úplnom rozpore so samotným účelom kompenzačných pomôcok, ktoré majú skvalitňovať život, kompenzujú funkčné poruchy, tak aby práve osoby napriek

zdravotným obmedzeniam mohli žiť bez bolestí, pohodlne, aj aktívne, zapojení do spoločnosti. To je predsa hlavný význam každej pomôcky.

**Z iniciatívy Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR sme dňa 23. 4. 2011 v spolupráci a za podpory ďalších zástupcov organizácií osôb s ťažkým telesným postihnutím oslovili listom so žiadosťou o osobné stretnutia ministra Ivana Uhliarika. Predmetom stretnutia mala byť novela zákona, v ktorej sme chceli presadiť, aby aj zástupcovia poistencov mohli byť zapojení do procesu kategorizácie pomôcok. Doteraz sme na žiadosť nedostali žiadnu odpoveď. Prinášame list v plnom znení.**

*Vec: Žiadosť o audienciu vo veci prerokovania návrhu novely zákona č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia – zapojenie poistencov (osôb s ťažkým zdravotným postihnutím) do procesu kategorizácie zdravotníckych pomôcok*

**Vážený pán minister,**

*touto cestou si Vás dovoľujeme požiadať o osobné stretnutie, na ktorom by sme chceli my, zástupcovia viacerých mimovládnych organizácií, ktoré pomáhajú ľuďom s rôznym ťažkým zdravotným a telesným postihnutím, predniesť návrhy na zapojenie osôb s ťažkým zdravotným postihnutím do procesu kategorizácie zdravotníckych pomôcok a dohodnúť sa na ich zapracovaní do návrhu novely zákona č. 577/2004 Z. z.*

*Slabé postavenie poistencov a nezáujem o problémy z praxe, o mapovanie reálnych potrieb osôb so zdravotným postihnutím*

a naopak veľmi silné postavenie zdravotných poisťovní na druhej strane pri kategorizácii pomôcok **považujeme za závažný problém navrhovanej právnej úpravy aj dnešnej praxe**, ktorý chceme aj vzhľadom na nedostatok času (medzirezortné pripomienkovacie konanie skončilo 10. 3. 2011) **urgentne riešiť v spolupráci s Vami počas osobného pracovného stretnutia.**

### Čo konkrétne žiadame:

1. Ustanovenie § 24b odsek 1 Žiadosť o zmenu podmienok podskupiny zdravotníckych pomôcok doplniť tak, aby poistenec, osoba s ťažkým zdravotným postihnutím mala právo predkladať návrhy na zmenu podmienok poskytovania zdravotníckych pomôcok. V nadväznosti na túto zmenu žiadame upraviť aj odsek 5 § 24b.
2. Ustanovenie § 39 Spoločné ustanovenia pre konania vo veciach kategorizácie a úradného určenia cien liekov, zdravotníckych pomôcok, špeciálnych zdravotníckych materiálov a dietetických potravín doplniť
  - a) odsek 2 o zriadenie deviateho poradného orgánu ministra zdravotníctva Slovenskej republiky vo veciach kategorizácie, ktorý by tvorili zástupcovia osôb s ťažkým zdravotným postihnutím (Národná rada občanov so zdravotným postihnutím alebo transformovaná Rada vlády pre osoby so zdravotným postihnutím) alebo
  - b) odsek 5 tak, aby priamo členom Kategorizačnej komisie pre zdravotnícke pomôcky bol aj jeden zástupca poistencov, osôb s ťažkým zdravotným postihnutím.

Uvedené návrhy boli vo forme zásadných pripomienok predložené aj v rámci

medzirezortného pripomienkovacieho konania Ministerstvom práce, sociálnych vecí a rodiny.

Svoje návrhy odôvodňujeme:

Plne sa stotožňujeme so stanoviskom Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR, odbor sociálnych služieb zo dňa 2.3. 2011, ktoré predložilo k spomínanému návrhu novely, a to že v rámci celého zákona o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia sa tomu, kto vytvára zdroje, v mene koho a pre koho sa celé zdravotné poistenie realizuje, t. j. poistencovi, nedáva žiadny priestor na vyjadrenie a uplatnenie návrhov, resp. pripomienok.

Kategorizácia zdravotníckych pomôcok spôsobuje dlhodobú nespokojnosť zástupcov ľudí so zdravotným postihnutím. Cieľom našich návrhov je, aby sa na potreby ľudí so zdravotným postihnutím prihliadalo už v počiatočnom procese rozhodovania, kde by na vyváženie rôznorodých záujmov výrobcov (distribútorov pomôcok) a zdravotných poisťovní, mala mať zastúpenie aj strana, ktorá dopady kategorizácie pomôcok cíti bytostne, teda najviac.

Rozhodovanie Kategorizačnej komisie pre zdravotnícke pomôcky pri MZ SR za obdobie minulého aj predchádzajúcich rokov opakovane vyvoláva konfliktné situácie medzi Ministerstvom zdravotníctva SR a osobami s ťažkým zdravotným postihnutím. Jej návrhy a ich následné zrušenie zo strany Ministerstva zdravotníctva SR (napríklad návrhy vekom ohraničiť nárok na prvý invalidný vozík až pre deti nad 6 rokov, odopretý nárok na mechanický a elektrický invalidný vozík súčasne, podmienky nároku na polohovaciu posteľ a pod.) vzbudzujú



dojem, že kategorizačná komisia nemá vždy jasnú predstavu o reálnych potrebách osôb s ťažkým zdravotným postihnutím, ani o nich vedieť nechce.

Doplnenie tejto komisie o zástupcu poistencov – osôb s ťažkým zdravotným postihnutím by prispelo k transparentnejšej diskusii aj prijímaniu rozhodnutí so zrozumiteľným a obhájitelným odôvodnením. Tieto atribúty rozhodovacieho procesu v komisii doteraz absentovali.

Zavedenie vyváženého zastúpenia jednotlivých zainteresovaných strán v kategorizačnej komisii, okrem zástupcov MZ SR, zdravotných poisťovní a odborníkov aj zástupca poistencov – ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorých sa kategorizácia pomôcok v reálnom živote týka, prispeje aj k transparentnejšiemu nakladaniu s verejnými zdrojmi, aj ku kontrole využívania verejného zdravotného poistenia, ktorého povinnými platiteľmi sú občania.

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR, Slovenský zväz sclerosis multiplex a Centrum samostatného života predložili v októbri 2010 zásadné pripomienky k prvému návrhu novely zákona č. 577/2004 Z. z., v ktorých žiadali doplnenie Kategorizačnej komisie pre zdravotnícke pomôcky o zástupcu poistencov s ťažkým zdravotným postihnutím z Rady vlády pre osoby so zdravotným postihnutím. Naše pripomienky neboli akceptované.

Dlhodobu upozorňujeme MZ SR na nepriaznivú situáciu v dostupnosti zdravotníckych pomôcok pre ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím, opakovane žiadame o jej riešenie, predkladáme pripomienky a navrhujeme riešenia. Neúspešne a bez reálneho výsledku.

Vzhľadom na tieto skúsenosti a závažnosť problému chceme v spolupráci s Vami, vážený pán minister, nájsť jeho spoločné riešenie v návrhu novely zákona č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia.

**Vzhľadom na časovú tieseň sa na Vás obraciame so žiadosťou o audienciu v čo najkratšom čase.**

Za kladné vybavenie našej žiadosti vopred ďakujeme. S úctou

**Mgr. Andrea Madunová**

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

**Ludmila Gričová,**

**Ing. Vladimír Húšťava**

Obaja Centrum samostatného života n.o.

**Jarmila Fajnorová**

Slovenský zväz sclerosis multiplex

**Mgr. Tibor Köböl, Katarína Pisečná**

predseda a podpredseda Zhromaždenia zástupcov organizácií občanov s telesným postihnutím v SR v Rade vlády Slovenskej republiky pre občanov so zdravotným postihnutím

**Anton Benča**

Košická organizácia vozičkárov – nezávislý život

**Viliam Franko**

Republiková špecifická organizácia SZTP, ŤTP a vozičkárov

**Na vedomie:**

p. Iveta Radičová – predsedkyňa Vlády SR, Úrad vlády SR, Bratislava

p. Peter Bódy – poradca ministra práce, sociálnych vecí a rodiny, MPSVaR SR, Bratislava

Spracovala Mária Duračinská

## Vydali sme nové brožúrky o nervovosvalových ochoreniach

**Organizácia muskulárnych dystrofií v SR vydáva odborné publikácie o nervovosvalových ochoreniach, ktoré dostupným a zrozumiteľným spôsobom prinášajú informácie potrebnej starostlivosti deťom aj dospelým so svalovými ochoreniami a ich rodinným príslušníkom.**

Ku koncu roka 2010 sme vydali dve útle, ale o to viac užitočné brožúrky s názvom **Domáca fyzioterapia: Dychová rehabilitácia u nervovosvalových ochorení** (autor: Marko Maduna) a preklad zo zahraničných zdrojov **Respiračná dychová terapia**.

V prípade záujmu o tieto publikácie môžu členovia aj iní záujemcovia kontaktovať kanceláriu OMD v SR.



## OMD v SR sa zúčastnilo

**Január 2011:**

Medzinárodný seminár **Studying abroad with disability – when dreams become reality**. Organizovalo ho Centrum študentov so špecifickými potrebami a Erasmus Students Network, obe z Univerzity Komenského. Cieľom bola podpora medzinárodných študentských mobilit pre študentov so zdravotným postihnutím v rámci programu Erasmus s dôrazom na špecifické potreby študentov so zdravotným postihnutím. Na seminári sa zúčastnili zástupcovia Ministerstva školstva, vedy, výskumu a športu, Magistrátu hlavného mesta Bratislavy, zahraniční hostia z Bruselu i Talinu, zástupcovia organizácii, vrátane OMD v SR a zástupcovia študentov.

**Február 2011:**

Diskusia v TV Bratislava na tému **Je Bratislava dostatočne bezbariérová?** Za účasti zástupcov Slovenského zväzu telesne postihnutých, Únie nevidiacich a slabozrakých Slovenska, OMD v SR a tiež vedúceho referátu mediálnej komunikácie, Magistrátu mesta Bratislava sa diskutovalo o dostupnosti Bratislavy z pohľadu ľudí s obmedzenou možnosťou pohybu, nevidiacich a slabozrakých, ale aj o prístupe mesta k tomuto problému. V tejto súvislosti zástupca mesta prisľúbil grafikony v mestskej hromadnej doprave, kde by mali byť vyznačené spoje s nízko- a podlažnými autobusmi. Prvá lastovička už pribudla: v grafíkone ([www.imhd.sk](http://www.imhd.sk)) sú takto vyznačené spoje na linke č. 63. No žiaľ, na stránke Dopravného podniku



mesta Bratislava sa pod označením Bezbariérové cestovanie dá nájsť len nefunkčná stránka.

#### Marec 2011:

Diskusia v mestskej časti Staré Mesto o spôsobe **prevádzkovania letných terás v centre mesta Bratislava**, ktoré boli vo vlnnej sezóne umiestnené na vyvýšených podestách, to znamená z hľadiska bezbariérovosti úplne nedostupné. Vonkajšie letné terasy by mohli byť dostupnou náhradou, pretože v centre mesta je veľa prevádzok reštauračných a kaviarenských zariadení bariérových. Keďže väčšina zúčastnených zástupcov prevádzok, záujmových združení, či obyvateľov centra mesta sa vyslovovala proti podestám, veríme, že aj nám týmto mesto vyjde v ústrety. OMD v SR zastupovala Silvia Petruchová.

#### Máj 2011:

Na základe pozvania doc. MUDr. Petra Špaleka sme sa zúčastnili na **IV. Neuromuskulárnom kongrese** a zároveň XII. Konferencii o neuromuskulárnych ochoreniach, v dňoch 5. – 6. 5. 2011 v **Bratislave**. Využili sme príležitosť osloviť odborníkov a ponúkali sme v našom stánku publikačné materiály o OMD v SR, zároveň sme boli pripravení odpovedať na otázky záujemcov. Ukázalo sa, že lekárska verejnosť, neurológovia, sú veľmi dobre informovaní o našom združení. Nemajú úlohu v tom zohráva aj naša Ozvena, ktorú posielame do každej neurologickej ambulancie, ale i oddelenia. OMD v SR zastupoval Tibor Kőböl.

V spolupráci s Centrom pre študentov so špeciálnymi potrebami a Katedrou sociálnej práce sme 3. mája na pôde Pedagogickej fakulty UK, Katedry sociálnej

práce, zorganizovali **prednášku o osobnej asistencii**. Na pôde samotnej Katedry sociálnej práce sme študentom 2. a 4. ročníka sociálnej práce prednáškovou formou priblížili osobnú asistenciu ako aktívnu formu pomoci ľuďom s ťažkým zdravotným postihnutím. Študentom sme zároveň predstavili činnosť a aktivity OMD v SR.

## Projektové aktivity

**Komunitná nadácia Bratislava v rámci programu Y4BA (Young for Bratislava)** vybrala náš projekt s názvom **Turnaj belasého motýľa**. Aj vďaka tomuto grantu sa bude môcť konať v júni prvýkrát v Bratislave celoslovenský turnaj v boccii vo všetkých jej štyroch kategóriách.



O projekte si viac prečítate v Športovom okienku.

Projekt s názvom **Turnaj belasého motýľa** sme prihlásili aj do podujatia Naše mesto, ktoré zastrešuje Nadácia Pontis. Chceme využiť firemných dobrovoľníkov na technické zabezpečenie tohto turnaja.

**Vyšehradský fond v rámci výzvy Malých grantov**, ktorá končila 1. marca 2011, vybral projekt OMD v SR pod názvom **Dystro Chess Cup Skovakia 2011**.

Vďaka finančnému grantu vo výške 3 600 € sa v máji v bezbariérovom penzióne Slniečko na Duchonke konal medzinárodný šachový turnaj svalových dystrofiíkov za účasti hráčov zo Slovenska, Českej

republiky, Poľska, Maďarska, Slovinska a Srbska. Šachový turnaj bol pripravený v spolupráci s IPCA (Medzinárodná asociácia telesne postihnutých šachistov) a EAMDA (Európska aliancia organizácií muskulárnych dystrofiíkov).



## Veľkonočné VAU

**Symbolom sviatkov jari a Veľkej noci sú určite bahniatka a maľované kraslice. Práve veľkonočným vajičkam bolo venované aprílové VAU, ktoré sa konalo 14. 4. 2011. Dievčatá nelenili a priniesli si veľa vyfúknutých vajičok, ved' na šibačov sa treba pripraviť! :**

Vajička sme obliekli do farebných akrylových šiat. Farbu sme nanášali pomocou malých špongií, ktoré vytvorili nerovnomerný podklad, čo vyzeralo veľmi zaujímavovo. Nieкто na toto vajičko použil viac farieb, iný ho posypal trblietkami. Na dierky na vrchu a spodku vajička sme nalepili kvetinky a tým sme zakamuflovali väčšie dierky. Nakoniec sme cez dierky pretiahli pomocou dlhého háčika farebnú stužku a na konci urobili uzol a originálne a veselé vajičko bolo na svete.

Atmosféra bola ako vždy veľmi príjemná, dokonca sme mali aj mimobratislavskú účasť, a to Katky a Valentínku so Senca a Lydku z Púchova. Maroš sa staral o pitný režim umelcov, Helča o zábavu a naša kamarátka a dobrovoľníčka Janka o servis.

Ďakujem za veľkú pomoc Milošovi, Janke, Marošovi, Simke, Katkám a ostatným.

Už teraz sa teším na opekačkové VAU na Železnej studničke. 23. júna určite prídete, bude fajn.

Lu.

## o našich členoch

### DystroRozhovor

Ani v tomto čísle nesmie chýbať obľúbená rubrika. Dnes vám predstavíme dvoch našich členov, kamarátov, a to **Danku Lackovú z Veľkej Lomnice** a **Radka Čížmára z Bratislavy**. Každý z nich je iného kúta Slovenska, a predsa majú niečo spoločné. Spája ich rovnaké ochorenie svalová dystrofia, sú členmi OMD v SR a každoročne sa aktívne zapájajú do organizácie *Dňa belasého motýľa*, do osvetvy o svalových ochoreniach spojeney s verejnou zbierkou. Viac sa o nich dozvieme DystroRozhovore.

## Danka Lacková

**Našou členkou si už od roku 2006. Odkiaľ si sa o OMD v SR prvýkrát dozvedela?**

O OMD v SR som sa dozvedela od môjho brata Romana, on bol člen ako prvý, dozvedel sa o organizácii z TV teletextu.

**Prezraď nám niečo viac z tvojho súkromia. Koľko máš rokov, kde bývaš, tvoje hobby, čo si študovala?**

Som slobodná, bývam s rodičmi, mám 40 rokov, bývam vo Veľkej Lomnici. Rada cestujem, pozerám TV, rada sa zúčastňujem kultúrnych podujatí. Skončila som





základnú školu a zo zdravotných dôvodov som ďalej nemohla študovať.

### **Dozvedeli sme sa, že si začala podnikať. Čomu konkrétne sa venuješ?**

Áno. Podnikám už 3 roky a mám butik s oblečením. V budúcnosti by som chcela podnikáť vo väčšom rozmere a vo väčšom meste. Mojmým snom je mať niekedy reštauráciu a cukráreň.

### **Blíži sa nám čas letných dní, kam sa tento rok chystáš na oddych?**

Tak ako vždy na Duchonku, na čo sa každý rok veľmi teším.



### **Áké je tvoje obľúbené jedlo, pitie, hudba?**

Oblúbené jedlo sú opekané zemiaky, rezne. Medzi moje obľúbené pitie patrí biele víno a pomarančový džús. Páči sa mi moderná hudba a Modern Talking

### **Danka, keby si mohla povedať 3 veci, ktoré Ťa robia šťastnou. Kto, alebo čo by to bolo?**

1. Byť zdravá.
2. Úspešne viesť podnikanie.
3. Osamostatniť sa.

### **Pomaly sa blíži čas osvetu a zbierky Deň belasého motýľa, na ktorej sa každoročne zúčastňuješ. Ako takéto prípravy vyzerajú u Vás vo Veľkej Lomnici? Kto sa u Vás do tejto akcie zapája? Ako ty vnímaš tento deň?**

Tak ako každý rok si zháňam dobrovoľníkov, študentov, ktorí veľmi radi pomôžu. Pomaly si zabezpečujem dopravu na zbierku. Do zbierky sa pripájajú aj moji súrodenci, synovec a neterky. Deň belasého motýľa je pre mňa veľmi významný, pretože vďaka počas neho vyzbieraným príspevkom môžem pomôcť iným našim členom.

*Ďakujeme za rozhovor a prajeme veľa úspechov, držíme palce pri podnikaní.*

Za OMD v SR sa pýtala Lucia Mrkvicová.

## **Radko Čižmár**

### **Si našim dlhoročným členom už 18 rokov. Ako vnímaš ty členstvo v OMD v SR?**

Ani sa mi nezdá, že je to už toľko rokov. Vďaka OMD mám veľa priateľov, ktorých by som inak nestreitol. Vďaka OMD som získal vedomosti o možnostiach pre ľudí ako som ja. OMD mi pomáhalo pri rôznych problémoch nielen radami, ale



pomohlo mi aj pri kúpe vozíka. Okrem toho sú tam skvelí ľudia s veľkým srdcom.

**Prezraď nám niečo viac z tvojho súkromia. Koľko máš rokov, čo si študoval, aké je tvoje hobby?**

Mám 38 rokov, som tretí rok ženatý. Venujem sa bonsajom a okrem toho rád varím, pečiem a mám rád všetky domáce práce. V rámci daných možností rád navštevujem koncerty, a to nielen popových umelcov, ale milujem aj vážnu hudbu. Do divadla by som tiež rád zašiel častejšie. Ale...

**Vieme o tebe, že si sa pred nedávnom stal šťastným manželom Vierky. Cítiš, že sa Tvoj život vďaka tejto situácii nejako zmenil?**

S Vierkou sme už 12 rokov šťastný pár, aj keď sme sa zobrali z tohto pohľadu len nedávno. Som šťastný, že som našiel takú skvelú ženu, vďaka nej sa môžem venovať tomu, čomu chcem. Je mi oporou a veľmi ju milujem.

**Počuli sme, že sa Vám podarilo konečne nájsť bezbariérový byt. Bola to asi náročná cesta. Čo všetko si musel urobiť**

**pre to, aby si takýto byt dostal? Už ste sa v novom domove zabývali?**

Je to ozaj náročné. Pred 8 rokmi nás štartovala Andrejka Madunová, ktorá nám pomohla napísať žiadosť o pridelenie bezbariérového bytu a potom sme už len chodili na úrad, urgovali sme, obnovovali sme žiadosti a znovu žiadali atď. .... Už sme ani nedúfali, že sa to podarí. Trvalo to viac ako osem rokov, ale chvála bohu podarilo sa. V „novom“ bývame len od polovice decembra. Bolo tu veľmi veľa práce a ešte stále nemáme všetko hotové. Veď viete, každá „švanda“ niečo stojí. Ale je to super, keď sa dostanete bez problémov do bytu.

**Tiež sme sa dopyčuli, že sa do vašej rodinky dostal nový člen. Čo nám o ňom prezradíš?**

Volá sa Brigita a je nádherná, má 3 mesiace, je to stafordširsky bulteriér. Krásne rastie a robí nám radosť.

**Blíži sa nám čas letných dovolení, kam sa tento rok chystáte vy?**

Tak ako každý rok ideme k mojim rodičom do Dargova. Už sa veľmi tešíme.

**Ste veľmi spoločenski ľudkovia, na akých kultúrnych udalostiach ste sa v poslednej dobe zúčastnili?**

Naposledy sme boli na koncerte Karla Gotta a Evy Urbanovej, ale v poslednej dobe nám všetok čas zaberá naša Brigítka, nechce byť sama.

**Deň belasého motýľa je v plnom prúde priprav. Ako vnímaš ty tento deň? Zapojíš sa aj tento rok?**

Určite sa zapojím aj tento rok. Je to

možnosť ako pomôcť ostatným, ktorí naozaj potrebujú finančnú pomoc pri kúpe drahých pomôcok. Tiež patrí medzi ľudí, ktorým OMD v SR s doplatkom na vozík pomohlo. Som rád, že vznikol takýto náš deň, kedy si môžeme navzájom pomôcť.

*Ďakujeme za rozhovor, držíme palce pri výchove Brigity, aby z nej vyrástla dobrá pomocníčka. Všetko dobré do ďalších dní.*

Za OMD v SR sa pýtala Lucia Mrkvicová.

## Rodičia rodičom

**Milí čitatelia, rubrika Rodičia rodičom prináša rozhovory s rodinami, kde žije dieťa, príp. deti so svalovou dystrofiou. Je určená na to, aby ste mali aj vy, rodičia, priestor na vzájomné zdieľanie radostí aj starostí. Napíšte nám svoje príbehy, zážitky, rady, podelte sa s inými rodinami o informácie, skúsenosti... Chceme, aby tento priestor patrilo vám a vašim deťom. Každý príspevok je vítaný.**

V Ozvene 2/ 2011 vám predstavujeme rodinu, v ktorej žijú dvaja chlapci so svalovou dystrofiou, v ktorej rodičia aktívne vyhľadávajú nové informácie týkajúce sa starostlivosti o deti s DMD.

## Rodina

### Haviernikovcov

**Čo by ste nám o svojej rodinke prezradili?**

Sme obyčajná štvorčlenná rodina, ktorá bojuje so svojim osudom. Najstarší syn Danko má 6 rokov, chodí do škôlky a od septembra pôjde do školy. Mladší dvojročný Samko je s mamičkou doma. Tatino



pracuje na Mestskom bytovom podniku ako referent energetiky. Vo voľných chvíľach sa okrem starostlivosti o chlapcov zaoberáme a zaujíname o všetky možnosti ako pribrzdiť svalovú dystrofiu, čerpajúc informácie z internetu a zo skúseností z predchádzajúcej športovej kariéry.

**Ako ste sa dostali do OMD v SR?**

V roku 2006 po stanovení diagnózy Dankovi sme začali hľadať informácie o Duchenneovej svalovej dystrofii na internete, kde sme narazili na informáciu, že OMD v SR organizuje konferenciu „Kroky napred v starostlivosti a liečbe pacientov s NS“. Preto sme oslovili predsedníčku OMD v SR Andy Madunovú, či by bolo možné aby sme sa stali členmi organizácie a zúčastnili sa konferencie. Samozrejme to problém nebol a odvtedy sme členmi. Po prečítaní Ozveny cestou z konferencie sme sa rozhodli nasledujúci rok organizovať Deň belasého motýľa v Novom Meste nad Váhom a aktívne sa zapájať do akcií OMD.

**Vieme, že sa vám podarilo založiť skupinu Duchenne Active Crowd pre rodičov. Ako táto skupina funguje a čím sa zaoberá?**

Po stretnutí rodín v detských táboroch a vzájomnej komunikácii na internete sme zistili, že rodičia majú síce nejaké informácie o DMD a podpornej liečbe potravínovými doplnkami, ale nie sú uceleené. Preto bolo potrebné, aby rodičia, ktorí majú viac informácií, zdieľali tieto informácie s tými, ktorí ich mali menej. Spojili sme sa s Marceli Kondelovou, Marčelom Dirnbachom, Zuzkou Hrašnou a Jankou Pavlíkovou s konkrétnym návrhom, webovou stránkou pre rodičov. Následne na to sme založili klub DAC pri OMD v SR, kde sa snažia rodičia pomôcť si navzájom. V priebehu posledných dvoch rokov sme mali dve základné aktivity. Prvou bol Itinerár interdisciplinárnej starostlivosti, ktorý po nás úspešne prebrali aj rodičia z Parent Project. Druhou našou aktivitou bol rodičovský mikro test potravinového doplnku Idebeneone, ktorého sa zúčastnilo šesť rodín. Z výsledkom, ktorý preukázal, že Idebeneone je v stanovenom dávkovaní pre chlapcov bezpečné sa potvrdil aj záver klinickej štúdie prebiehajúcej pod vedením Santhera Pharmaceuticals v Kanade a Belgicku. Momentálne DAC funguje formou telefonátov a internetovej komunikácie, pretože tatinove pracovné vyťaženie a starostlivosť o našich synov zaberá väčšinu nášho času. Fungujeme tak, že rodiny chlapcov so svalovou dystrofiou ktorí boli práve diagnostikovaní a vyhľadávajú informácie na internete, oslovia nás, a my, alebo odborní lekári ich nasmerujeme do projektu databázy DBMD. Taktiež ich čiastočne pripravíme na možné prekážky ktoré ich časom čakajú. Vysvetlíme potrebu interdisciplinárnej starostlivosti a podpornej liečby. V neposlednom rade ich nakontaktujeme na OMD.

### **Ako vyzerá váš klasický deň?**

Ráno vstaneme, Danko s tatinom idú do škôlky a do zamestnania. Mama Katka so Samkom vstávajú trocha neskôr, doobeda sú doma alebo vonku, varia, upratujú, na obed idú pre Danka do škôlky. Chlapci sa potom spolu hrajú a keď príde tatino, tak si vymyslíme nejaký spoločný program. Okolo 18-tej sa začína s pravidelným cvičením, každý druhý deň pridáme hydromasážnu podložku a masírovanie. Potom nasleduje večera, umýť zuby a okolo ôsmej chodia chlapci spať. My sa potom venujeme komunikácii s rodičmi a hľadaniu nových informácií. Niekedy cez víkendy podnikáme netradičné výlety aby sme v čase, ktorý nám ostáva, prežili s chlapcami čo najviac.

### **Kam sa chystáte v lete?**

Samozrejme sa chystáme do tábora OMD, na ktorý sa už teraz tešíme. Na konci letných prázdnin, posledný augustový týždeň chceme ísť na dovolenku do Južných Čiech spojenú so stretnutím rodín Parent Projectu v Čechách.

### **Čo by ste odkázali rodičom detí s Duchenneovou svalovou dystrofiou?**

Nie je nič horšie ako skrývať svoje problémy pred svetom. Čím otvorenejšie budete o ochorení hovoriť, tým viac to pomôže vám a vašim chlapcom. A aj keď viete, že boj je ťažký, nevzdávajte ho.

Rozhovor viedla a

## **Tvorivé okienko**

**Medzi veľmi šikovné osobky patrí náš dlhoročný člen Stanko Vavrek z Kučina, o ktorom vieme zatiaľ len málo.**



**Viac sa o ňom dozviete v krátkom rozhovore.**

## Šikovník Stanko

**Stanko, čo by ste nám o sebe prezradili?**

Dobrý deň! Pozdravujem všetkých OM-Ďákov. Volám sa Stanislav, som už 51-ročný, ešte chodiaci myopat, ženatý, otec štyroch krásnych dcér a momentálne som už aj šťastný dedko. Mám vnúčika Peťka a vnučku Emmku, a aby som nezabudol na moju veľmi starostlivú a dobrú manželku Martu. Bývame v rodinnom dome s veľkou a peknou záhradou. Mám ukončenú strednú odbornú školu s drevárskym zameraním, 25 rokov som pracoval v nábytkárskom priemysle ako majster, technolog a konštruktér nábytku.

**Vieme, že patríte medzi šikovníkov.**

**Čomu sa venujete?**

Venujem sa hlavne záhrade, kde som vysadil veľa okrasných stromčekov. Začali bujne rásť, tak som ich strihaním



a tvarovaním začal upravovať. Niektoré z nich majú už 15 až 20 rokov. Je to pekná, ale pre myopata namáhavá práca, našťastie mi pomáha manželka ako asistentka. Okrem toho mám aj malú stolársku dielničku. Keď som mal ešte viac síl, zvládal som aj výrobu skriniek, obkladov, poličiek a pod. Teraz sa už venujem iba veciam, ktoré sú malé a jednoduché, napr. suveníry z dreva. Sú to stojany na mobily, lopáriky do kuchyne, drevené kríže.

**Ako dlho Vám trvá, kým vyrobíte takýto váš originál?**

Pri tvarovaní stromčekov je to 4 – 7 rokov, kým sa z neho stane pekný a originálny kus. Pri výrobe stojanov, krížov, lopárikov aj niekoľko dní.



## Odkiaľ čerpáte inšpiráciu? Je fyzicky náročné vyrobiť takýto predmet?

Inšpiráciu pri strihaní a tvarovaní čerpám od kamaráta, ktorý je už známy bonsaista, ale aj z literatúry, časopisov a internetu. Pri výrobe suvenírov je to prax, televízia, časopisy a internet. Je to pekný koníček. Chcel som sa mu venovať naplno, začať podnikáť, ale síl ubúdalo, a tak to robím pre vlastné potešenie, pre rodinu a známych. Je to výborný nápad ako darček.

## Prečo ste sa rozhodli práve pre tieto aktivity? Čo sa vám na nich najviac páči?

K drevu mám blízko od malička. Neskôr som mal možnosť spoznať technológiu spracovania dreva ako študent a zamestnanec. Teraz je to už iba o tom, čo ešte dokážem s pílkou, vŕtačkou, brúskou. Drevo, či už živé alebo mŕtve, je originálne a vďačný materiál, dobre tvarovateľný a nádherný na pohľad.

*Prajeme vela zdravíčka, dobrých nápadov a rodinnú pohodu. Ďakujem za rozhovor.*

Za OMD v SR sa pýtala Lucia Mrkvicová

## psychologické okienko

### Linka dôvery

**Externá psychologička OeMDečka Mgr. Gabika Svičková, PhD. odpovedá na otázky, ktoré boli do Linky dôvery doručené cez elektronický formulár na [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk) v Sekcii Poradenstvo.**

## Príspevok 1 – Nádej 2010

*Chcem sa spýtať na moju 60 ročnú mamu, ktorá 3 roky trpí dystrofiou svalstva. Jej stav sa pomaly zhoršuje. V poslednom období stráca rovnováhu. Po všetkých informáciách o tejto hroznej chorobe viem, že nemáme šancu tento boj vyhrať. Hoci skúšame všetko možné. Často ju navštevujem, keďže nikam nechodí. Chcem len radu aj pre seba a celú rodinu, ako to čo najlepšie znášať a povzbudzovať ju ďalej. Pred ňou sa snažím byť silná, ale odídem a plačem, až už niekedy nevládzem. Mám už svoju rodinu. Je tato choroba dedičná? Ďakujem.*

Pisateľke ďakujem za prejavenú dôveru s jej ťaživým problémom. Vaša mamička trpí úbytkom svalstva aj pod vplyvom veku. Ak jej bola dystrofia svalstva diagnostikovaná už dávnejšie, tak je súčasný stav nezvratný a Vaše slzy jej na sile neprikladajú. Pomôcť môžete hlavne psychickou podporou a materiálnym zabezpečením – matka si pravdepodobne už nie je schopná zabezpečiť všetko potrebné. Ak žila donedávna ako samostatná osoba, tak je pre ňu iste veľmi nepríjemná súčasná odkázanosť. Určite neplánovala „zostať“ na obťaž svojej dcéry. Pisateľka nepíše nič o ďalšom príbuzenstve – táto otázka je veľmi dôležitá. Iná situácia nastáva, ak je pri matke fungujúci manžel, alebo ak žije sama. Pisateľkina starostlivosť o mamičku je chvályhodná, ale nemala by byť na úkor starostlivosti o vlastnú rodinu. Vtedy sa môže stať zdrojom napätia a matka by vycítila, že je na ťarchu.

Treba matku brávať do domácnosti s vnúčajatami – aj tie sa dajú primerane veku zapájať do pomoci pre babičku. Ak by bola





situácia nevládnuteľná, treba s matkou otvorene hovoriť o umiestnení do primeraného zariadenia. Pisateľke by som rada napísala, že sa nejedná o boj. Ide o prijatie nepríjemnej reality. Za účelom predchádzania možných zranení a s ohľadom na ubúdanie síl, treba mamičku presvedčiť – ak sa tak už nestalo – na používanie vozíka. Mohla by po dlhom čase niekam ísť a dokonca si aj sama nakúpiť.

Otázky ohľadom dedičnosti je potrebné riešiť na genetickom vyšetrení a s matkiným neurológom. Pisateľke veľmi úprimne navrhujem, aby vyhladala – v prípade potreby – pomoc psychológa. Vypätá situácia v rodine môže na nej zanechať nepríjemné následky a znemožní jej dobre sa starať o svoje deti a celú rodinu.

## Príspevok 2 – Slávka

*Som matka dvoch detí, ktoré majú geneticky potvrdenú diagnózu myotonia congenita typ 1. Chcela by som sa dozvedieť viac o tejto chorobe a prípadne sa nejakou formou skontaktovať s podobne postihnutými, ktorí majú uvedenú diagnózu. Rada by som sa s nimi podelila o skúsenosti pri riešení zdravotných problémov, a tak si navzájom pomôcť pri rôznych problémoch, ktoré život s uvedenou diagnózou prináša.*

Pisateľke ďakujem za príspevok a zároveň ju vítam – dúfam, že to bude aj realizované – v našom združení. Snáď som nezvolila nevhodné slová, ale keď už jej deti dostali do vienka od sudíček život s obmedzujúcou diagnózou, tak to bude práve Slávka, na kom bude ležať veľké bremeno starostlivosti. Bude mať v rukách všetky ďalšie možnosti v živote svojich detí. Keď

si dá tú „námahu“ a bude sa im venovať čo jej budú sily a fantázia stačiť, tak má šancu vychovať šťastných mladých ľudí.

To privítanie na úvod som si dovoľila preto, lebo v Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR nájde práve to čo hľadá. Odporúčam osobný alebo telefonický kontakt a prihlásenie sa za ich člena. Mamine aj deťom sa ponúkajú možnosti detských táborov, pomoci pri riešení sociálnych otázok, odoberanie štvrtročníka Ozvena. Je tu možnosť stretnúť silných rodičov, ktorých život postavil do náročnej úlohy na ktorú neboli pripravení. Rozhodli sa nepodľahnúť sťaženému rodičovskému poslaniu, kde aj tie najjednoduchšie úkony trvajú dlhšie. Čaká ich niekedy náročná komunikácia s úradmi, ktoré majú slúžiť na zjednodušenie existencie ich dieťaťa s ťažkým zdravotným postihnutím. Ak bude mať Slávka dostatok síl, tak sa všetko na dobré obráti. Držím päsť a teším sa na osobné stretnutie na niektorej spoločnej akcii.

## Príspevok 3 – Kvetinka

*Mám priateľa so svalovou dystrofiou. Ďakujem, že je tu táto stránka. Keďže momentálne je mi ťažko o tom čítať, pretože viem asi o čo ide a nechcem byť v smutnej nálade. Len, ak by ste mi napísali, že už sa to dá liečiť. Inak priateľ je v pohode, veselý, pracuje, ale je už na vozíku. Poznáme sa krátko, som s ním, pretože je dobrý, ale trochu ľúto mi to je. Ale prečo byť v lútošti, hlavne, že on nie je. Je to skvelý človek a má dobrý vzťah k ľuďom celkovo. A ohromný optimizmus, tak o tom nechcem ani veľa vedieť, ale ku liečiteľke aspoň som ho domútila. Aj keď viem, že sa to asi liečiť nedá. Ale*

*budem pri ňom, pokiaľ to zvládnem, lebo tiež som len človek a poznáme sa krátko.*

Pisateľke ďakujem za dôveru, s ktorou sa na nás obrátila. Nemôžem sa zbaviť pocitu, že „kvetinka“ ani poriadne nevie čo to vlastne chce – zverila sa nám, že má fajn veselého priateľa, aj keď je na vozíku. Má rád ľudí, pracuje, ale ona ho aj tak ľutuje, ale nechce byť v smutnej nálade. Tak veľmi sa jej páči jeho optimizmus, že ho donútila ísť ku liečiteľke, ... Mladá žena si nevyhliadla najbezpečnejší vzťah s optimisticky nákazlivým a životaschopným mužom s celoživotným neurologickým problémom. Určite aj ona má svoje predstavy o živote – čo by chcela dosiahnuť, či chce mať deti, kde chce pracovať. Zaujímal by ma názor „kvetinkiných“ rodičov na potenciálneho zaťka. Asi predbiehame, veď sa mladí poznajú len krátko a ona je len človek.

Podľa mňa je až človek – s rozumom, slobodnou vôľou, biologickými potrebami, snami, plánmi, citmi. Je v okúzľujúcom vzťahu s netypickým priateľom, ktorý má vo svojom slabom tele toľko sily, že by mohol hory prenášať. Keby chcel a on teraz určite chce, lebo má krehkú, citlivú priateľku, ktorej sa veľmi ťažko prijíma fakt, nemožnosti liečiť jeho ochorenie. To ochorenie, s ktorým sa naučil žiť – lebo musel, nedostal inú možnosť. Pravdepodobne má výborných rodičov, ktorý ho perfektne pripravili pre život.

Dovolím si „predpovedať“, že pisateľkine nieisté prežívanie vo vzťahu s partnerom so špecifickými potrebami vyrieši sám život. Najlepšie pomôže – v každom vzťahu – aspoň krátkodobá spoločná domácnosť. Prajem mladej žene, aby prestala

podliehať ľútosti, ktorá ani jej, ani partnerovi nič neprináša. Dokonca ho môže urážať, ak je životaschopný a optimisticky naladený. V každom prípade prajem pisateľke veľa odvahy na čokoľvek, čo bude potrebovať. Navrhujem urýchlene vymeniť ľútosť za súcit, lebo to je veľká vec! Ak by „kvetinka“ absolvovala niektoré stretnutie organizované OMD v SR, možno príde na konštruktívnejšie myšlienky.

## Príspevok 4 – Verím profesionálom

*Chcel by som od Vás radu. Ako malý chlapec som sledoval seriál: „My všetni školou povinní“ a ani vo sne by ma nenapadlo, že podobný osud ako má ten chlapec vo filme, bude mať aj môj sedemročný syn. Dostávame naňho sťažnosti od pani učiteľky, že neusedí, skáče jej do reči, usmieva sa, keď mu niečo vysvetľuje, ... Tvrdí nám, že nie je schopný navštevovať normálnu školu, dokonca to zašlo tak ďaleko, že nás upovedomila o tom, že ak nezájdeme ku psychológovi, tak ho odporučí do osobitnej školy. Syn sa učí výborné, navštevuje aj krúžky, akurát je viac hyperaktívny ako ostatné deti. V poslednej dobe sa sťažuje, že pri sedení, keď má nohy na zemi, tak mu nohy trpnú, preto ich dáva pod seba a je potom menej sústredený. Prosíme o radu profesionála na tento problém. Vopred ďakujeme za odpoveď.*

Ďakujem starostlivému otcovi za otázku týkajúcu sa jeho synčeka, ktorý má problémy pri vstupe do školského systému. Keďže má Váš syn už 7 rokov, tak by sa dala predpokladať dostatočná školská zrelosť. Žiaľ, skákanie do reči učiteľke





o tom nesvedčí. Navyše má synček smolu (alebo šťastie?) že ho pani učiteľka poslala ku psychológovi. Evidentne jej narušuje vyučovací proces a nevie si s ním dať rady. Na každej základnej škole musí byť školský psychológ, ktorý je schopný u žiacka ktorý sa nejako odlišuje od väčšiny, navrhnúť ďalší postup. To, že sa syn výborne učí, nebude dlho pravdou, ak sa niečo urýchlene nespraví s jeho správaním na vyučovaní. Známkou zahŕňa okrem vedomostí aj schopnosť spolupracovať a správanie sa na vyučovaní – ale to starostlivý otecko iste vie. Synove nepríjemné pocity pri sedení môžu pochádzať z celkovej intrapsychickej tenzie – napätia, ktoré na vyučovaní prežíva.

Je príjemné čítať, že rodič verí profesionálom, ale ja ako mierne „od fachu“ zase verím vnímavým a milujúcim rodičom. Zdravo milujúcim – tak normálne. Urýchlene odporúčam vyšetrenie u školského psychológa alebo na vyššej inštančii – krajská Pedagogicko psychologická poradňa. Hyperaktívne deti nazývame deti so syndrómom ADHD. Potrebujú upraviť režim, stravu, nie je na škodu návšteva detského psychiatra. Mnohí rodičia riešia vzniknutú situáciu zmenou školy, lebo dieťa potrebuje individuálny prístup. Otcovi a samozrejme aj matke prajem veľa trpezlivosti a synovi urýchlene čo najlepšiu školu!

## Príspevok 5 – Kolegyňa

*Vážená pani kolegyňa, rovnako som psychologička a pri hľadaní informácií na internete som sa dostala až k tejto Linke dôvery. Rada by som Vás požiadala o informácie/priamy typ/kontakt – snažím sa*

*pomôcť cca 50 ročnému pánovi, ktorého diagnóza nie je presne MD (svalová dystrofia), ale trpí neurologickým ochorením, ktorého dôsledkom je oslabovanie motoriky (hrubej, oromotoriky, pridávajú sa občasné urologické ťažkosti). Posledných 4 – 5 rokov je na ID. Posledné mesiace je odkázaný na vozík, odmieta cvičiť, odmieta chodiť medzi ľudí – hľadám kontakt na psychológa, ktorý by bol ochotný poskytnúť podpornú terapiu, psychologické poradenstvo, ako aj informácie o pravidelných svojpomocných skupinách dospelých pacientov s NSO ak existujú, príp. o zariadeniach typu denný stacionár pre dospelých pacientov s NSO, ak existujú. Veľmi pekne ďakujem za Váš čas a odpoveď.*

*S pozdravom Lenka Čičmanová*

Milá kolegyňa Lenka, ďakujem za zaujímavú otázku a pokúsím sa čo najvyššie odpovedať. Je chvályhodné, že sa snažíte pomáhať pánovi v náročnej životnej situácii. Nevie, kde ste sa s vaším chránencom stretli – či je to užívateľ OA alebo poberateľ opatrovateľskej služby, prípadne známy či príbuzný. Z mojej osobnej skúsenosti s neurologickými pacientmi, u ktorých nastala strata mobility v neskoršom veku, je situácia náročná lebo často odmietajú spolupracovať. Často je umocnená rozpadom rodiny, pochopiteľným depresívnym ladením, stratou sociálneho statusu, neistotou z budúcnosti.

Na Vaše otázky viem reagovať iba čiastočne, lebo situácia u nás je komplikovaná. Počíta sa automaticky so starostlivosťou v rámci rodiny. Ak ukážkovo nefunguje, tak nastáva problém. Psychologické služby sú hradené prostredníctvom ZP – indikovať ich musí psychiater. Neuvedli

ste na aké ochorenie trpí Váš chránenec ale viem s určitosťou, že neexistuje denný stacionár pre dospelých pacientov s NSO. Sú zriadené chránené dielne pre jednotlivé diagnózy a pre klientov, ktorí sú členmi toho ktorého OZ. Napríklad novovniknutá chránená dielňa Scarabeus pre pacientov so skelózou multiplex v Bratislave. V týchto zariadeniach sa klienti venujú dôležitej ergoterapii – vyrábajú rôzne drobné výrobky, ktoré neskôr predávajú na trhoch. Pobyt v CHD plní asi tú najdôležitejšiu funkciu – naplnenie sociálneho kontaktu. Pre pacientov s psychickými problémami existujú CHD, ktoré nie vždy rátajú s imobilnými pacientmi, osobne som mala pozitívnu skúsenosť so Senior centrom v Bratislave, ktoré bolo určené pre ochorenia ako starecká demencia, Alzheimer alebo Parkinson.

Lenka ak je to vo Vašich silách, tak komunikujte s Vaším chránencom, aby ste sa dozvedeli, čo by chcel on sám. Je potrebné zabezpečiť prostriedky riešiace enurézu (dostatok plienok – na tie má nárok zo ZP), aby bolo zabezpečené jeho dôstojné fungovanie. Je potrebné hovoriť s rodinnými príslušníkmi chorého pána. Mám dobrú skúsenosť s rehabilitáciou v domácom prostredí – žiaľ, je tiež hradená pacientom. Je nereálne očakávať od evidentne depresívneho človeka s progredujúcim ochorením a neistou prognózou, aby sa „snažil“ a „cvičil“. Pravdepodobne ešte neprijal frustrujúcu realitu. Držím päsť vo Vašej náročnej práci, a verím že Vás takýto kontakt s realitou príliš neznechutí. Ak by ste mali záujem o osobný kontakt so mnou – ako s pacientkou dvoch NSO a kolegyňou, tak som prístupná osobnému stretnutiu. Všetko dobré praje Gabi

## Príspevok 6 – Modroočko

*Mala som prácu, ktorú som milovala, ale po diagnostikovaní SM (skleróza multiplex) som o ňu prišla a teraz ani neviem, či sa vôbec niekde zamestnám.*

Pisateľka nám poslala výkrik plný strachu z budúcnosti. Ďakujem za prejavenu dôveru v zložitej situácii. Žiaľ „modroočka“ nám nenapísala, v akom štádiu je práve teraz jej progresívne ochorenie. Nenapísala ako veľmi jej môže doterajšiu prácu znemožniť. Žijeme v dobe plnej súťaženía a obmedzených pracovných možností aj pre úplne zdravých ľudí. Potvrdilo sa mi, že nepracuje len ten, kto nechce. Možno som nespravodlivá a mierne pomýlená Bratislavčanka, ale aj tak si myslím, že prvoradá je chuť pracovať. Práca sa určite nájde a príležitostiam treba ísť oproti. Možno to bude iný odbor, iný plat, ale tá chuť pracovať ide z každého z nás. Držím „modroočke“ päsť a verím, že ju stretnú aj nové pracovné príležitosti. Veľmi praktické je organizovať sa v OZ (občianskych združeniach), kde stretne ľudí s podobným osudom a skúsenosťami. Skleróza multiplex je náročné ochorenie, ktoré i keď nie je vyliečiteľné, dá sa v dnešnej dobe jeho progresia úspešne spomaliť. Odporúčam aktívne spolupracovať s ošetrojúcim neurológom alebo neurologičkou a nebať sa podstúpiť liečbu. Občianske združenia, s ktorými mám osobné skúsenosti, sú [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk), [www.sclerosis-multiplex.sk](http://www.sclerosis-multiplex.sk)

*Prajem veľa chuti do života! Gabi*

## agentúra osobnej asistencie

### Nová legislatíva od roku 2011 zavádza významnú zmenu

**Prinášame niektoré spresnenia v nadväznosti na články, ktoré boli v súvislosti s vykonávaním osobnej asistencie a novou legislatívou zverejnené v Ozvene č. 1.**

### Rodičovský príspevok a vykonávanie osobnej asistencie

Od 1. januára 2011 môžu opäť rodičia, ktorí sú na rodičovskej dovolenke vykonávať zárobkovú činnosť a poberať príjem. Prispela k tomu novela zákona o rodičovskom príspevku. Podmienky nároku na rodičovský príspevok sú uvedené v § 3 zákona č. 280/2002 Z. z. o rodičovskom príspevku v znení neskorších predpisov. Zárobková činnosť na účely rodičovského príspevku je zadaná ako činnosť, ktorá zakladá nárok na príjem zdaňovaný podľa § 5 a § 6 ods. 1, 2 a 5 zákona č. 595/2003 Z. z. o dani z príjmov. Do tejto činnosti patrí aj príjem z osobnej asistencie.

Znamená to, rodič môže vykonávať zárobkovú činnosť a mať nárok na rodičovský príspevok, ak zabezpečuje riadnu starostlivosť o dieťa aj počas zárobkovej činnosti, napríklad inou fyzickou osobou, alebo umiestnením dieťaťa v predškolskom zariadení, prípadne osobne – pri práci doma a podobne. Rodičovský príspevok po 1. 1. 2011 je v plnej výške 190,10 eura.

OMD v SR

V prípade začatia vykonávania zárobkovej činnosti v období počnúc 1. januárom 2011, už nemajú rodičia na rodičovskej dovolenke povinnosť sa z tohto dôchodkového poistenia odhlasovať z dôvodu skončenia riadnej starostlivosti o dieťa, pretože podľa novely zákona o rodičovskom príspevku môžu naďalej spĺňať podmienku riadnej starostlivosti. Naďalej však bude platiť, že odo dňa vzniku ich povinného dôchodkového poistenia zamestnanca alebo samostatne zárobkovo činné osoby, tieto osoby nemôžu byť dôchodkovo poistené z dôvodu starostlivosti o dieťa do šiestich rokov jeho veku a o dieťa s dlhodobou nepriaznivým zdravotným stavom od 6 do 18 rokov jeho veku.

Zdroj Sociálna poisťovňa

### Znížila sa nezdaniateľná časť základu dane na daňovníka v roku 2011!

Strážili ste si príjem za uplynulé roky tak, aby ste nemuseli podávať daňové priznanie, alebo aby Vám nevznikla povinnosť

zaplatiť daň z príjmu fyzickej osoby? Táto informácia je dôležitá aj pre **každého jedného osobného asistenta**, ktorý dosahuje zdaniteľné príjmy! Upozornite na to svojich asistentov. Pritom nezáleží či je zamestnaný, študent alebo starobný dôchodca.

Od **1. januára 2011 sa znížila** nezdaniteľná časť základu dane na daňovníka, pričom v roku 2010 bol od dane oslobodený príjem do výšky 4 025,70 eura. V tomto roku je táto hranica nižšia a dane sa neplatia do sumy **3 559,30 eura**.

Znamená to, že každý, kto nechce podávať daňové priznanie za rok 2011, mal by si strážiť príjem tak, aby jeho výška nepresiahla **50 % uvedenej sumy – 1 779,65 eura**. A ten kto nechce platiť dane, by nemal presiahnuť sumu **3 559,30 eura**.

*V prípade otázok môžete volať na čísla poradcov OMD v SR, ktoré nájdete v Infoservise.*

## Zo stanovísk

### MPSVaR vyberáme

**Vykazovanie osobnej asistencie počas dovolenky**

Vo výkaze je nutné uviesť, že ste sa zdržiavali mimo miesta trvalého bydliska a označiť dni, kedy to tak bolo. Vtedy je možné čerpať aj viac ako zákonom vymedzený maximálny rozsah 10 hodín denne. Váš podpis vo výkaze a podpis osobného asistenta je dostatočným dokladom, nie je nutné dokladovať tieto skutočnosti iným spôsobom (potvrdeniami). Ak úrad vyžaduje viac, koná tak v rozpore so zákonom.

**Osobnú asistenciu môžu vykonávať aj osoby v štátnom zamestnanectve pomere.**

Zákon o štátnej službe umožňuje štátnym zamestnancom vykonávať osobnú asistenciu. Neukladá im povinnosť vykonávanie osobnej asistencie oznamovať na služobný úrad. Ak však príjem z tejto činnosti počas predchádzajúceho roka presiahol sumu 1659,70 eur, musí túto skutočnosť úradu oznámiť.

## Pripomíname všetkým užívateľom a osobným asistentom

Opakujeme informáciu, že asistenti, ktorí odpracujú mesačne minimálne **140 hodín**, sa môžu stať poistencami štátu a bude im hradené dôchodkové poistenie. Týka sa to iba tých asistentov, ktorí nemajú tento druh sociálneho poistenia hradený z iných dosiahnutých príjmov, to znamená asistentov **dobrovoľne nezamestnaných**.

Ak si podajú Prihlášku na dôchodkové poistenie z dôvodu výkonu osobnej asistencie v pobočke príslušnej podľa miesta jeho trvalého pobytu, štát za nich bude odvádzať odvody na starobné poistenie a invalidné poistenie.

Potrebný rozsah hodín nemusia dosiahnuť u jedného užívateľa, môžu si ho „poskladať“ aj z viacerých zmlúv.

## Prípad z praxe

**Otázka:** *Môže osobnú asistenciu vykonávať aj osoba evidovaná na úrade práce, ak poberá dávku v nezamestnanosti?*



**Odpoveď:** Osoba, ktorá je vedená v evidencii úradu práce ako uchádzač o zamestnanie, môže za určitých podmienok vykonávať osobnú asistenciu a mať z nej príjem.

A to v prípade keď:

■ Vykonáva zárobkovú činnosť, za ktorú mzda alebo odmena nepresahuje 65 % zo sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu, platného k prvému dňu kalendárneho mesiaca, za ktorý sa preukazuje výška mzdy alebo odmeny.

Čo konkrétne znamená, že môže zarobiť do 120,497 € (životné minimum 185,38 € x 65 %). Za mesiac môže odrobiť maximálne 46 hodín osobnej asistencie. Nasledujúci počet hodín platí iba do najbližšieho zvýšenia výšky životného minima (1. 7. 2011).

■ Uchádzač o zamestnanie je povinný vopred oznámiť úradu výkon zárobkovej činnosti a predpokladaný príjem zo zárobkovej činnosti, najneskôr v deň pred začiatkom vykonávania tejto činnosti.

Zároveň Vám odporúčam informovať sa o ďalších podmienkach priamo pracovníčky úradu práce.

Alena Hradňanská

## sociálne okienko

# Ochranný limit pri doplatkoch za lieky na predpis pre osoby s ťažkým

## zdravotným postihnutím

**Od 1. apríla 2011 je účinná novela zákona č. 581/2004 Z. z. o zdravotných poisťovniach a dohľade nad zdravotnou starostlivosťou, ktorá zavádza horné hranice výšky platieb za lieky pre niektoré skupiny osôb s ťažkým zdravotným postihnutím (ŤZP) a dôchodcov. Doplatky za lieky, ktoré presiahnu limit 30 € za štvrtrok pre osobu s ŤZP a 45 € pre seniora, im zdravotná poisťovňa vyplatí automaticky.**

### KOHO SA LIMITY NA LIEKY TÝKAJÚ

#### Limit spoluúčasti vo výške 30 eur štvrtročne

■ Vzápahuje sa na poistenca, ktorý je k prvému dňu kalendárneho štvrtroka držiteľom preukazu fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím alebo preukazu fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím so sprievodcom.

■ Platí aj pre poberateľa invalidného a invalidného výsluhového dôchodku.

■ Tento limit sa vzápahuje aj na toho, kto je invalidný, ale nevznikol mu nárok na invalidný dôchodok.

#### Limit spoluúčasti vo výške 45 eur štvrtročne

■ Týka sa poistenca, ktorý je k prvému dňu kalendárneho štvrtroka poberateľom starobného dôchodku, dôchodku z výsluhového zabezpečenia policajtov a vojakov vo veku ustanovenom na vznik nároku na starobný dôchodok.

- To platí aj pre poberateľov dôchodku z iného členského štátu Európskej únie, Nórska, Lichtenštajnska, Islandu, Švajčiarska, ak nie sú poistení v tomto štáte.
- Vzťahuje sa aj na toho, kto dovŕšil dôchodkový vek a nevznikol mu nárok na starobný dôchodok.

### Ďalšie podmienky

- Mesačný **dôchodok** tohto poistenca **musí byť nižší ako 329 €** a bez zdaniteľného príjmu.
- Limit sa nevzťahuje na ľudí, ktorí majú príjem podliehajúci dani z príjmov okrem príjmu z dohôd a ľudí s dôchodkom vyšším ako 50 percent priemernej mesačnej mzdy zamestnanca v hospodárstve.

## AKO TO BUDE FUNGOVAŤ

1. Do úhrnnej výšky úhrad sa započítajú doplatky za lieky čiastočne uhrádzané z verejného zdravotného poistenia **len vo výške prepočítaného doplatku za najlacnejší náhradný liek**. *Inak povedané, poisťovňou sa do limitu nebude započítavať doplatok za liek, ktorý im bol skutočne predpísaný a zaplatili ho v lekárni, ale len za liek, ktorý je v danej kategórii najlacnejší – generikum.*
2. Do úhrnnej výšky úhrad **sa nezapočítavajú doplatky** za lieky čiastočne uhrádzané na základe verejného zdravotného poistenia, ktorých úhrada pre najlacnejší náhradný liek je ustanovená **na menej než 75 percent maximálnej ceny lieku** vo verejnej lekárni (napríklad liek Detralex – na žily).
3. Zdravotná poisťovňa uhradí poistencomu sumu, o ktorú jeho celková výška

doplatkov za lieky za štvrtrok prekročila limit spoluúčasti automaticky. **Netreba ju o to špeciálne žiadať.** *Znamená to, že bločky z lekárne si poistenci nemusia odkladať ani zbierať. Zdravotné poisťovne „vidia“ lieky, ktoré sa v lekárňach vydajú na recept. Bude ich povinnosťou vypočítať, kto má nárok na vrátenie peňazí za lieky.*

4. Zdravotné poisťovne by mali doplatky nad stanovené limity poistencom vrátiť **do 90 dní od skončenia štvrtroka**. *Tento rok by mohli preplatky reálne poistenci dostať v októbri. Prvý sledovaný štvrtrok bude plynúť od začiatku apríla do konca júna, do konca septembra (3 mesiace) bude poisťovňami bežať čas na splnenie novej uloženej povinnosti.*
5. **Poisťovne budú vyplácať len viac ako 3 eurá**. Poisťovne nebudú poistencom vyplácať doplatky na lieky, ktoré sú za štvrtrok nižšie ako tri eurá. *Poistenci o tieto peniaze neprídu. Doplatky do troch eur sa iba presunú do ďalšieho obdobia. Dostanú ich na účet po uplynutí ďalšieho štvrtroka.*

## ÚDAJE O POISTENCOCH POISŤOVNE BUDÚ MAŤ

Všetky tri zdravotné poisťovne majú údaje, **kto z ich poistencov je dôchodcom**. Tento údaj teda netreba nikde nahlasovať. Rovnako majú poisťovne aj čísla účtov dôchodcov, na ktoré im chodia dôchodky. V prípade preplatiek im ich teda zašlú **priamo na účty**. Ak by dôchodca **nemal účet v banke, preplatiek dostane peňažnou poukážkou**. **Žiadna oznamovacia povinnosť nepribudne ani držiteľom preukazu osoby**

s ťažkým zdravotným postihnutím (ŤZP) či osobám s ťažkým zdravotným postihnutím s potrebou sprievodcu.

Doteraz síce zdravotné poisťovne nemali informáciu o tom, kto je a kto nie je držiteľom tohto preukazu, ale do konca júna im to oznámi Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou.

## ČO SA EŠTE ZMENÍ

### ■ Proti rozhodnutiu sa bude dať odvolať.

Pokiaľ by poisťovňa odmietla poistencomi preplatiť náklady na lieky nad limit, poistenec bude mať právo podať proti jej rozhodnutiu do 20 dní odvolanie. Ak nepochodí, rozhodnutím sa bude zaoberať Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou. Jeho rozhodnutie bude môcť potom preskúmať súd.

### ■ Od 1. apríla budú mať **lekárnici povinnosť uvádzať na bloku** z registračnej pokladne aj údaj o výške prepočítaného doplatku za najlacnejší liek. *To, v akej výške sú vaše doplatky a aké sú doplatky za najlacnejšie lieky, si teda budete vedieť odsledovať na bločku.*

Zdroj: <http://ekonomika.sme.sk/c/5776091/dochodcom-a-invalidom-budu-vracat-za-lieky.html#ixzz1LesO32U6>

Autorka: Jarmila Horáková

## Výmenné lístky k špecialistom od 1. apríla 2011 skončili

**Od 1. apríla pacient nebude potrebovať na vyšetrenie k špecialistom výmenný lístok od všeobecného lekára. Dovtedy platilo, že ak chcel pacient**

**navštíviť neurológa, musel najprv navštíviť všeobecného lekára a až potom mohol ísť k špecialistovi.**

Do platnosti totiž vstúpila novela zákona o zdravotných poisťovniach, ktorá túto povinnosť ruší. Pacienti tak nebudú musieť pred návštevou špecialistu navštíviť svojho všeobecného lekára, ak to nepokladajú za prínosné.

Zachováva sa však možnosť všeobecného lekára informovať svojho kolegu – špecialistu o požadovaných výkonoch a o zdravotnom stave pacienta.

Povinnosť priniesť na vyšetrenie u špecialistu výmenný lístok platila 3 roky. Stanovila ju novela zákona o rozsahu zdravotnej starostlivosti, ktorá platila od začiatku roka 2008. Výnimkou bola iba návšteva gynekológa a zubára, ktorá sa neskôr rozšírila aj na psychiatrov a očných lekárov. Ak nemal pacient odporúčanie od praktického lekára, odborný lekár ho nemusel vyšetriť. Výnimkou boli len akútne stavy ohrozujúce život.

Zdroj: [www.zzz.sk](http://www.zzz.sk), [www.sme.sk](http://www.sme.sk)  
Články spracovala Mária Duračinská

## cestovná horúčka

### Návšteva OMD v SR a výstava SlovakiaTour

Začiatkom roka som bola v Bratislave na veľtrhu cestovných kancelárií v Inchebe. Pri tej príležitosti som navštívila OMD na Vrútockej 8, kam sa presťahovalo. Tušila som, že to bude lepšie než na Banšelovej ulici, ale skutočnosť predčila všetky moje očakávania. OMD sídli v úplne novej



zelenej polyfunkčnej budove. Ona je pekná nielen zvonka, ale aj vo vnútri. „Kancelárie“ sú na prízemí, úplne bezbariérové, účelovo zariadené, priestranné, voňajúce drevom. Ako iste viete, drevo vyžaruje pozitívnu energiu. Každý má svoj počítač, svoje oddelené miestečko a môže kludne pracovať. Namiesto klasických okien sú veľké sklenené tabule, ktoré prepúšťajú veľa svetla. Skrátka super! Veľmi ma teší, že výkonný výbor pracuje v takom príjemnom prostredí. Ďakujem Lucke, ktorá ma celým novým sídlom OMD sprevádzala.

Po rozlúčke s ňou som navštívila aj veľtrh cestovného ruchu a gastronómie Slovakia-tour, ktoré odštartovali maratón súťaží, prehliadok a sprievodných podujatí. Jedným z nich bola aj prehliadka, ktorá oslavuje 40. výročie organizovaného sokoliarstva na Slovensku.

Česká republika zas prezentovala svoje najzaujímavejšie zákutia. Hostila návštevníkov lahôdkami v typickej reštaurácii a na zapitie ponúkala zlatý mok v podobe degustácie pív z ôsmich malých pivovarov. Atmosféru spríjemnila aj folklórna hudba Jožka Šmukařa.

Najmenší si mali možnosť vlastnoručne vyrobiť náhrdelník z korálok známej jablečkej bižutérie. Odvážlivci sa možno nechali zlákať karamelovou zmrzlinou so soľou, biočokoládou s morskými riasami alebo radšej s príchuťou ruže? Fialky sa vo francúzskom Toulouse stávajú častou prísadou gastronomických špecialít. Na veľtrhu môžete nájsť nimi ochutený cukor, čaj, čokoládu, marmeládu alebo kryštalizované kvety fialky v cukre. Tento vynikajúci produkt sa pridáva do šampanského. A keď sme už pri nápojoch, veľtrh



Danubius Gastro ponúka možnosť ochutnať množstvo kvalitných vín zo Slovenska, ale i zo zahraničia. Môžete ochutnať aj výbornú taliansku kávu. Počas veľtrhu prebiehajú aj pekárske súťaže. Zúčastňujú sa na nich družstvá aj jednotlivci z piatich štátov v týchto kategóriách: Najlepší Bratislavský rožok, Najkrajší pletený výrobok z kysnutého cesta, Najkrajšie umelecké dielo z karamelu.

Zaujímavou atrakciou bola aj „krajčírska dielňa“ vyrobená z perníka, s ktorou jej autorka získala pre Slovensko zlatú medailu v Luxemburgu.

Na veľtrhu sa prezentovalo množstvo zahraničných aj našich cestovných kancelárií. Stánky mali aj niektoré rakúske a slovenské kúpele. Napr. **Lúčky**, ktoré sa v súčasnosti zameriavajú na choroby nervového a pohybového ústrojenstva. Majú pohodlný vstup do vaní aj bazéna a neuveriteľnú vec, päť bezbariérových izieb pre ZŤP. Tak isto aj v **Nimnici**, kde sa môžu liečiť aj pacienti s muskulárnou dystrofiou. Boli tam zastúpené aj Trenčianske Teplice a Turčianske Teplice, Smrdáky, atď., ale o bezbariérovosti sa v ich letákoch a prospektoch nie veľmi písalo. Počas

rozhovoru som sa dozvedela, že keď to je uvádzané, to neznamená, že bezbariérové izby alebo prístup neexistuje. Treba sa pýtať! To isté platí aj o ubytovacích zariadeniach! Niektorým takáto informácia chýba aj na internete (aj napriek tomu, že sú bezbariéroví).

Zaujal ma aj **Thermalpark vo Vrbovom pri Kežmarku**. Termálne pramene s minerálnou vodou (26 – 30 °C) majú skvelé účinky na srdce i cievy, aj na nervové a pohybové ústrojenstvo. A čo je pre nás dôležité: možnosť vstupu do bazéna formou spúšťacieho zariadenia.

Na výstave som sa dozvedela aj to, že s naším piktogramom (vozičkárskym znakom) sa autom môžeme dostať až **na vrchol Kráľovej hole** (1946 m n. m.) Viete si predstaviť ten krásny výhľad?

O podobných zaujímavostiach by sa dalo veľa písať, lebo veľtrh bol veľký, ani som nestačila všetko pozrieť. Dúfam, že na budúci rok sa mi to podarí. Termín je od 19. – 22. januára 2012.

Vaša teta Eva (Gluchová)

## bez bariér

### Reportáž z návštevy

### Eötvös Loránd

### University v Budapešti

#### (Projekt ExchangeAbility)

**V rámci projektu ExchangeAbility („schopnosť výmeny“), ktorý je venovaný zdravotne postihnutým študentom vysokých škôl a ich výmene**

**medzi partnerskými univerzitami po celej Európe, sme navštívili so zástupcami Univerzity Komenského v Bratislave Univerzitu Eötvösa Loránd v Budapešti. Tu vám ponúkame reportáž z návštevy. Dúfam, že vás zaujme a možno niektorých z vás aj inšpiruje k študijnému pobytu v zahraničí. Bližšie informácie o projekte nájdete na stránke <http://exchangeability.eu/>.**

Na cestu sme sa vydali šiesti – dvaja študenti so zrakovým postihnutím – Darina a Matej, jeden študent na vozíčku – Róbert, zástupca ESN UK – Katka (ESN – Erasmus Student Network – Študentská sieť Erasmus), zástupca Univerzity Komenského – pani Mendelová a zástupca mimovládnej organizácie pracujúcej s telesne postihnutými – Ondrej. Vlák odchádzal okolo 15:00 z Bratislavy. Všetci sme sa stretli na hlavnej stanici. Keďže vlák odchádzal z druhého nástupišťa, čakalo nás prekonanie prvej bariéry – prechod cez koľaje s vozíčkou. K nástupišťam na hlavnej stanici v Bratislave totiž vedú schody, ktoré sú pre vozičkárov nezdolateľné. Prechádzať cez koľaje je dovolené len so sprievodom dohliadajúceho personálu, ale nám sa to podarilo aj bez dozoru.

Čakali sme netrpezlivo na príchod vlaku – v treťom vozni mali byť podľa informátora vyhradené miesta pre osoby so zdravotným postihnutím. Róbert má skúsenosti s cestovaním vlakom a ubezpečoval nás, že si do vlaku nastúpi sám po svojich a dokáže sa presunúť aj do bežného kupé. To nám ušetrilo veľké starosti – žiadne vyhradené miesta totiž vo vozni neboli. Keby sme cestovali s vozičkárom na



elektrickom vozíku, bolo by treba vybrať plošinu na nakladanie a možno aj celý špeciálny vozeň. Ale poskytli by nám ho na medzinárodný spoj?

Cestujeme. Cesta nám ubieha rýchlo. Ani sa nenazdáme a už míňame Ostrihomskú katedrálu. Sme v Maďarsku. Budapešť je veľmi rozľahané mesto – keď vstupujeme na jej predmestia, vlak spomalí a takto pomaly sa vlečie ešte úctyhodný čas. Ale nakoniec predsa len vchádzame do stanice Keleti. Nástupište je kryté, vlaky sú pod strechou. Na nástupišti už nás čaká Krisztina – hlavná koordinátorka cesty – a jej sprievod – medzi nimi Niki a šofér, ktorý nás bude sprevádzať celým pobytom. Po zvitani sa nastupujeme do auta – smer cesty Panda hotel, tam budeme ubytovaní. Od tohto hotela veľa očakávame. Sme zvedaví ako bude zariadený a tiež na fungovanie personálu. Dozvedeli sme sa totiž, že hotel je bezbariérový a personál tvoria z veľkej časti ľudia so zdravotným postihnutím. Zo stanice Keleti do hotela je to hodný kus cesty – celkovo sme toho v Budapešti veľa nacistovali. Mali sme síce k dispozícii auto a šoféra, ale premávka v Budapešti je hustá a vzdialenosti veľké.

V hoteli nás vítajú, na recepcii si zapisujú naše údaje. Prvým bodom programu bude večera, ale najprv si obzrieme izby. Róbert a Matej dostali spoločnú izbu. Ideme sa na ňu pozrieť. Vstupujeme do výťahu, do ktorého sa Róbertov vozík ledva vmestí. Elektrický vozík by tu mal problém vojsť. Na izbe nás čaká prekvapenie. Posteľ je len jedna, síce veľká, ale naozaj nie pre dvoch – tak pre 1,5 človeka. Vraciame sa na recepciu a žiadame o samostatnú izbu pre Roba a Mateja – bez problémov nám vyhovelí. Róbert dostal izbu so sprchovacím kútom, ako si prial, Matej zvládne aj vaňu. Ondrej dostal izbu s dvoma oddelenými posteľami, býva na prvom poschodí rovnako ako pani Mendelová. Dievčatá bývali v spoločnej izbe na štvrtom poschodí.

Večera spolu s našimi sprievodcami – maďarský paprikáš. Večere sa zúčastnili aj študenti z Belgicka, ktorí natáčajú dokumentárny film o návštevách univerzít v rámci projektu ExchangeAbility. Prinášajú nám nápoje – na pohároch s pivom je značka belgického piva. Dohadujeme sa, či aj obsah pohára pochádza z Belgicka. Práve prebieha kultúrna výmena. S maďarsky hovoriacimi domácimi sa bavíme na slovách, ktoré používame rovnako v slovenčine ako aj v maďarčine – čiapka/šáпка, hurka/hurka, taška/táška... Uvedomujem si, že naše národy sú aj jazykovo späté – ich stáročia trvajúca geografická blízkosť ich zblížila aj jazykovo, napriek tomu, že sa jedná o veľmi odlišné jazyky. Po večeri nás hostitelia opúšťajú, stretne sa až zajtra, čaká nás hlavný programový deň. My si ešte vyjdeme do blízkeho obchodu, aby sme tam spoznávali maďarskú kultúru aj v ponuke nám neznámych

tovarov. Dostali sme odporúčanie na turo-rudi, čiže tvarohového Rudiho – čokoládovo tvarohovú tyčinku. Dokupujeme k tomu aj pitivo a na izbách, po návrate na hotel, usporadúvame minipárty.

Druhý deň cesty - vyrážame na samotnú návštevu univerzity – Eötvös Loránd University, ktorá je partnerskou univerzitou za Maďarsko v projekte výmeny zdravotne postihnutých študentov medzi európskymi univerzitami. Ráno sa vstáva ťažko, ale už sa tešíme na nové dojmy. Organizácia dopravy funguje bezchybne – naše auto nás už čaká. Robo sedí v aute na vozíčku – jeho nakladanie je bezproblémové, auto je vybavené sklápacou plošinou. Prvá zastávka je na domovskej fakulte našej hlavnej sprievodkyne, Krisztiny – Fakulta špeciálnej pedagogiky (Bárczi Faculty of Special Education). Presúvame sa do prednáškovej miestnosti. V bufetovom kútiku nás víta príjemné občerstvenie. Na chodbách fakulty majú v strede vyvýšený koberček. Uvažujeme, či je to vodiaca pomôcka pre zrakovo postihnutých, alebo len estetický rozmar. Každé dvere sú okrem bežnej menovky označené aj v Braillovom písme.

Začína seminár. Všetko je tlmočené do posunkovej reči pre sluchovo postihnutých, lebo seminára sa zúčastňuje aj sluchovo postihnutý študent – Norbert. Všetci účastníci sa najprv predstavia – sú tu maďarskí kolegovia, Eva Reina z Bruselu – hlavný koordinátor projektu ExchangeAbility, Marco La Rosa ako zástupca ESN International. Predstavujeme sa aj my – teraz prichádza na lánanie chleba – sme jazykovo dobre podkutí? Ide nám angličtina? Robo sa hovoreniu po anglicky vyhába, ale ku koncu pobytu

sa nakoniec osmelí, za čo zožne uznanie. Predstavujú sa aj naši študenti – Darina už zakúsila medzinárodnú výmenu študentov v rámci programu Erasmus, Matej je v tejto oblasti ešte nováčikom, ale nádejným kandidátom. Študuje švédčinu a angličtinu, preto by pre neho najvhodnejšou krajinou k pobytu na zahraničnej univerzite bolo Švédsko. Ale neskôr, na Fakulte humanitných vied sa dozvedáme, že táto má jazykovú oblasť dobre pokrytú a študuje sa tu aj švédčina za podpory lektorov zo Švédska. Možno by táto skutočnosť bola pre Mateja inšpirujúca, keďže navyše hovorí aj maďarsky.

Prednášky sa týkajú hlavnej myšlienky projektu – výmeny študentov s postihnutím do zahraničia. Zaujala ma pani, ktorá prednášala o sociálnom systéme v Maďarsku, ako funguje a ako ho môžu využiť študenti s postihnutím počas štúdia. To mi je blízke, lebo pani Csilla Szauer zastupuje mimovládnu organizáciu, ktorá poskytuje pomoc zdravotne postihnutým. Už mám pre ňu nachystanú otázku. V organizácii, v ktorej pracujem, organizujeme aktuálne medzinárodný šachový turnaj svalových dystrofikov – nevedela by nás skontaktovať s maďarskými šachistami s telesným postihnutím? Ďalšie čo mi napadá je ponúknuť agentúru osobnej asistencie, ktorá funguje pod našou organizáciou a sprostredkúva pre zdravotne postihnutých ľudí osobných asistentov. Mohli by sme poskytnúť tieto služby aj pre zahraničných študentov, ktorí sa rozhodnú študovať na Slovensku. V závere našej cesty túto myšlienku tlmočím zástupcom projektu.

Obedňajšia prestávka – študenti usporiadali slávnosť v záhrade fakulty. Slávnosť



nesúvisí s naším projektom, ale dobre zapadá do programu. Obedujeme v exteriéri. Krásne svieti slnko, ľudia sa bavia. Jedlo je opekané na drevenom uhlí. Sú tu rôzne sprievodné aktivity – ping pong pre zrakovo postihnutých, zástupcovia zdravotníkov, sumo bojovníci v navlečených sumo úboroch.

Po krátkej sieste prichádza čas na diskusiu. Diskusiu pokladám za najplodnejšiu časť celého workshopu. Ľudia sa pýtajú konkrétne a dostávajú konkrétne odpovede. Napr. Krisztina – „Čo by mala podľa vás naša univerzita urobiť, aby vám ponúkla zaujímavé možnosti štúdia a prilákala vás na študijný pobyt?“ Hovorí sa aj o sociálnom systéme – ako funguje v Maďarsku. Tu je namieste otázka: „Majú Maďari osobnú asistenciu? Ak nie, ako zabezpečujú starostlivosť o zdravotne znevýhodnených študentov?“

Po diskusii nasledujú návštevy iných fakúlt univerzity – Fakulta sociálnych vied, Fakulta prírodných vied, Fakulta informatiky a Fakulta humanitných vied. Vo fakultách majú miestnosti špeciálne vyhradené pre zdravotne postihnutých študentov. Predvádzajú nám technické

pomôcky na kompenzáciu postihnutia. Je tu zariadenie na zväčšovanie tlačeného textu, zariadenie na vytváranie reliéfnych obrázkov – zariadenie funguje tak, že sa na špeciálny papier vytlačí najprv čiernobiely obrázok a ten prejde zariadením, kde sa papier zahreje a na čierne vytlačených oblastiach sa vyduje, čím vzniká reliéf. Vyskúšali sme to s mapou sveta, fungovalo to. Ešte nám predviedli zariadenie na čítanie textov pre nevidiacich – zariadenie zoskenuje priložený text a prevedie ho do zvukovej formy. Po návšteve miestnosti s pomôckami si prezeráme areál Fakulty prírodných vied. Sme vo vstupnej hale, ktorá je architektonicky postavená tak, že keď stojíte v jej strede a vydáte zvuk – napr. dupnutie – zvuk sa odráža zo všetkých strán späť k vám; funguje to ako zvuková šošovka. Fakulta prírodných vied je situovaná v krásnom prostredí blízko Dunaja, je moderná, obklopená veľkoryso riešenými trávnatými plochami.

Presúvame sa na Fakultu humanitných vied. Táto je situovaná v komplexe starších budov. Tie sú všeobecne bariérovejšie ako moderné budovy, tu to nie je výnimkou. Do budov vedú schody, ktoré Robo





prekonáva pomocou elektrickej plošiny. Je pomalá a z tohto dôvodu nie je medzi vozíčkármí veľmi obľúbená. Zástupcovia fakulty sa vyjadrujú, že plánujú postaviť k vchodu klasický výťah. Aspoň zvonku si obzeráme aj rekonštruovaný zámoček, v ktorom majú dve veľké prednáškové miestnosti, tá väčšia z nich pojme až 600 poslucháčov. Pri pohľade zvonku je to naozaj ťažko uveriteľné.

Po návšteve univerzít prichádza na rad prehliadka mesta – vyšplhali sme sa autom na vršok týčiaci sa nad Budou – kopcovitou časťou Budapešti – kde je umiestnená Citadela. Pomník ešte z čias socializmu symbolizujúci slobodu – slobodu od čoho? – napadá mi. Žeby slobodu, ktorá prišla s Červenou armádou a zbavila Maďarsko fašizmu? Ale veď Maďari boli na strane Hitlera, tak nemali byť od čoho oslobodení... Alebo tento pomník vznikol ako symbol socializmu? Miestni ho nechcú odstrániť, pretože jeho symbolika slobody sa neviaže architektonicky na nijaký režim a je všeobecne platná. Pod pomníkom sú aj staré delá. Dievčatá si tu kupujú suveníry – pestrofarebné šatky.

Večer ešte navštevujeme židovskú synagógu – je najväčšia v Európe. Je naozaj imponantná, škoda, že už je po otváracích hodinách a my ju môžeme obdivovať len zvonka. Od synagógy sa presúvame k reštaurácii Trofea Grill Restaurant, kde nás čaká chutné jedlo. Cesta k nej je trocha problematická pre Roba a jeho vozíčok, pretože chodníky sú úzke a popraskané a miestami rozkopané, ale zvládame to. Vskutku celá Budapešť je rozkopaná, všade niečo opravujú. Dozvedám sa, že takto je to tu stále, že rozkopané cesty jednoducho patria k tvári mesta. Čašník nám oznamuje, že večera na hlavu stojí 15€ a za túto sumu si môže každý nabráť a zjesť, čo mu hrdlo ráči. A jedlo je naozaj vynikajúce. Reštaurácia je moderná, priestranná, s bezbariérovým WC, nefajčí sa v nej. Mój dojem je veľmi dobrý, odporúčam vám ju navštíviť.

Posledný deň pobytu nás čaká veľmi uujímavý program. Ideme navštíviť Ability park – park, kde sa simulujú prekážky, s ktorými sa stretávajú zdravotne postihnutí v bežnej realite. Personál nás víta v angličtine a vysvetľuje ako návšteva parku prebieha. Rozdelíme sa na tri skupiny a poď ho na bariéry. Ako prvú disciplínu



si skúšame jazdu na invalidných vozíkoch – jazda do kopca, pozor vyvýšenina, obrubník, nerovnosť cesty, preklápacia plošina, hojdačka, zákruta a jazda strmo nadol – hurá, prežili sme to. Róbert sa na dráhe správa profesionálne a prekonáva časový rekord dráhy. Zamestnanec ho nestačí sledovať. Presúvame sa k druhej disciplíne – posunková reč pre nepočujúcich. Učíme sa farby – žltá, zelená, ružová... základné slová – mám rád, ožením a vydať sa... V závere nás naša sluchovo postihnutá učiteľka skúša. Je až čarovné, aké obrazy sa dajú rukami a mimikou tváre vyjadriť. A krásne sú aj mnemotechnické pomôcky na zapamätanie si posunkov. Napr. oranžová – spájate a rozpájate palec s ukazovákom a prostredníkom tesne pri viečku oka – to akoby vám pomaranč, ktorý lúpete, vystrekol šťavu do oka.

Prechádzame k disciplíne, ktorá sa odohráva v tmavej komore. Áno, tušíte správne, ide o zážitok so zrakovým postihnutím. Sprevádzajú nás dve zrakovo postihnuté sprievodkyne. Našou úlohou je nájsť stratené veci v úplne zatemnených miestnostiach. Držíme sa popri pravej stene a postupne prechádzame kuchyňou a obývačkou. Našli sme špinavé šaty na zemi, topánky, oblek, kartičku s Braillovým písmom. Misia úspešná – vychádzame zo zatemnených miestností, znova na svetlo. Pre mňa bola táto skúsenosť príjemná – napriek zrakovému hendikepu som sa vedel po miestnostiach voľne pohybovať a bolo zaujímavé spoznávať veci hmatom. Nestratil som sa.

Prešli sme si ešte stanovištom, kde nám vytlačili naše mená v Braillovom písme a stanovištom, kde sme mali rozpoznať, podľa akého kľúča sa delia rôzne druhy

ovocia a zeleniny do dvoch skupín. Túto úlohu sme zvládli hravo, čím sme trochu narušili bežný priebeh tejto úlohy, ale kľúč vám neprezradím pre prípad, že by ste Ability park navštívili a dostali sa k tejto úlohe.

Poslednou disciplínou je komunikácia s človekom, ktorý komunikuje cez piktoqramy – symbolické zobrazenia základných slov jazyka. Na stole má vyložené bocciové loptičky. Nás s Robom to hneď zaujme. Robo je reprezentantom Slovenska v boccii, ja pôsobím ako tréner boccie v klube našej organizácie. Pýtame sa ho na bocciu. Hneď sa nadchne a pustí sa do komunikácie. Zisťujeme, že majú s Robom spoločných známych. Naš sprievodca pri tejto komunikácii celý žiari, je vidieť, že má radosť.

Ability park je unikátnym projektom, ktorý umožňuje ľuďom s postihnutím poodhaliť tým zdravým trochu zo svojho sveta a obohatiť ich oň. Zároveň umožňuje zdravotne postihnutým realizovať sa v oblasti, ktorú dôverne poznajú.

Po Ability parku nás čakal ešte obed na univerzite a záverečná beseda, kde sme si navzájom ďakovali za príjemne prežité chvíle počas tohto pobytu. Po skončení oficiálneho programu sme si chceli prezrieť centrum mesta, ale dopravná situácia v meste spolu s nie najšťastnejším riešením nášho presunu do mesta sa podpísala pod to, že sme od prechádzky po centre upustili. V piatok poobede bolo mesto naozaj plné áut. Preto sme vystúpili len pred vlakovou stanicou a odpravili sme Darku, ktorá cestovala do Košíc. Mali sme ešte trocha času, preto sme si prezreli okolie stanice. Navštívili sme čínsku reštauráciu, kde sme si dali ľahkú





večeru a spokojní sme sa usadili vo vlaku. Tu sme ešte čakali na Katku, ktorá sa v Budapešti stretla so svojou rodinou. Prišla načas, takže sme úspešne vyštartovali späť do Bratislavy.

Fotogalériu z návštevy nájdete na stránke <http://www.sachomd.tym.sk/budapest2011/>.

*Chcem sa poďakovať organizátorom tohto pobytu za zaujímavé zážitky a prajem všetkým univerzitám zúčastneným na projekte veľa zahraničných študentov a, samozrejme, všetkým odvážnym študentom kvalitné vzdelávanie v zahraničí.*

Ondrej Bašták Ďurán

## z vašej tvorby

### MŇj živočišný druh

Myopat, dystrofik, amyotrof, atrofik... to jsou pro mnohé velice nesrozumitelná slova. Jedná se však o živočišný druh, do jehož čeledě spadá i moje nepodstatná maličkost. Je to zkrácenina od diagnóz, kterou my zasvěcení a jimi postižení mezi sebou běžně užíváme. Nadcházející pojednání hovoří o tom, jak se nám žije.

Živočišný druh myopat, čeleď amyotrof. To jsem já. Takto jsem byl zařazen zhruba v jednom roce svého života. Od této chvíle se většina lidí mě obklopující stala mými osobními asistenty, mou rodinu nevyjímaje. Dítě po svém narození se rozvíjí, roste a sílí. U mého druhu je to podobně až na to sílení. Sílíte pouze do určitého věku, ale nikdy ne jako vaši vrstevníci. Od jisté doby (to bývá u každého jiné) však již pouze slábnete. Mne tato záležitost

postihla odhadem v osmi letech. Do té doby křivka svalové síly nepatrně stoupala, od toho momentu stále nepatrně klesá. V praxi to znamená to, že se sám neobléknete, nedojdete si na záchod, a co víc – neotočíte se ani z boku na bok.

Jste tedy ve všem odkázáni na pomoc druhé osoby. Takovouto pomoc v dnešní době zajišťují lidé, jimž se říká osobní asistenti. Moje matka se tudíž de facto stala mou první osobní asistentkou. Dokonce i váš pes se po několika měsíčním výcviku může stát vaším asistentem. Výhodu má můj druh v tom, že prakticky neví, co je samota. Je to však opravdu výhoda? Nepotřebuje občas každý být sám jen se sebou?

Lidé mého druhu, kteří se narodili jako já za totality, měli ještě tu (ne)výhodu, že jejich rodině doktoři ve většině případů sdělili, že se nedožijí dospělosti. Ohromně povzbudivé při vyrovnávání se s tímto postižením pak je, když to tento milý pan doktor ještě zopakuje přímo vám v době, kdy už z toho máte rozum. Váš život tím hned dostane větší smysl, protože tomuto blbovi zkrátka a dobře nechcete udělat tu radost, že by měl třeba pravdu.

Já se však celý život bohužel potýkám s tím, jak moji kamarádi a známí našeho druhu postupně odcházejí. Ubránit se potom černým myšlenkám je těžké a já jako zbraň používám černý humor, takže své okolí čas od času zaskočím, když přinesu ceděčko s kompilací písniček, které chci hrát na pohřbu. Já bych totiž opravdu nepřekousl, kdyby na mém loučení hrály nějaké braky. Nejčastější příčinou smrti mých kamarádů byl zápal plic, který jejich organismus nezvládl. Zima je tak opravdu mým milovaným obdobím.

Taková koulovačka na zamrzlém rybníku je vskutku adrenalinovým sportem.

Když se tedy přenesete přes tyto úvahy o smyslu vašeho života, dostanete se do fáze, kdy přemýšlíte, jak nejlépe naložit se svým životem. V pubertě se dostanete do situace, kdy přemýšlíte o svobodě. Jsem svobodná bytost, když se nemohu svobodně pohybovat a jsem při všem závislý na dobré vůli lidí kolem sebe? V dnešní době již dostanete elektrický vozík, který vám problém s mobilitou částečně vyřeší. Tedy do momentu, kdy narazíte na první schod. Usednutím na tento stroj vaše tělesná hmotnost nabude cca o metrů a jste najednou plně odkázáni na absolutní bezbariérovost, protože vás zkrátka už nikdo neuzvedne a ani o pár schůdků nepopnese. Ovšem v případě, že nechcete riskovat záda zhruba čtyř statných chlapů a nebezpečí zničení vozíku, s čímž je spojená několikatisícová oprava. Váš zaměstnavatel si ve stavu věcí dnešních musí při pozdním příchodu na pracoviště zvykat na výmluvy typu: „Opět se rozbil v metru výtah“, „Píchnul jsem kolo“ či „Před domem neodhrabali sněh a já se nedostal ven“.

Já o sobě mohu říci, že jsem jeden z těch šťastnějších svého druhu. Našel jsem hodnou a milou ženu, jež mi můj život velice usnadňuje. Dostal jsem se do skvělého pracovního kolektivu, který mi se vším moc rád pomůže. Případá mi neuvěřitelné, že jsou lidé, kteří našemu druhu bezděčně pomáhají. Vždyť ve starověké Spartě by mě hodili ze skály (mimochodem proto jsem raději slávista). Komunisti by mě zavřeli do ústavu a separovali od společnosti (proto volím demokratické strany). Mohu říci, že jsem nevyčítelně závislý. Mé štěstí je, že na dobrých lidech, kterých

je v dnešní době hodně. Proto nezbyvá než poděkovat všem osobním asistentům v mém životě. Jak těm profesionálním, tak hlavně těm blízkým, bez nichž by se ten můj druh opravdu neobešel.

Michal Práger, Zpravodaj č. 2/2010

## športové okienko

### BOCCIA

#### Ligové turnaje 2011

V poslednej Ozvene sme písali o výsledkoch februárových ligových turnajov. V tomto čísle sa len stručne zmienime o priebehu celej série ligových turnajov.

V kategórii BC 1 sa o víťazstvo bili dvaja hráči ŠK Altius, Šamorinčan Jakub Nagy a Nitrančan Lukáš Baláži. Tretie miesta si popri nich podávali vždy rôzni hráči.

Suverénom BC 2 bol hráč Victórie Žiar nad Hronom, Banskobystričan Tomáš Král, ktorý ako jediný zo všetkých kategórií vyhral všetky tri turnaje. Paradoxne minulý rok nevyhral ani jeden! Najviac mu na chrbát dýchali jeho reprezentační kolegovia z Altiusu Mezík, Dančo a Hudeček.

BC 3 sa niesla v znamení novej prvej dámy slovenskej boccie, hráčky OMD Farfalletta Žilina Márie Smolkovej, ktorá vyhrala dva turnaje. Jeden triumf si pripísal navrátiliec Adam Burianek. Tito dvaja hráči sa však stretli iba raz, s víťazným finále pre Žilinčanku. Svoje postavenie v špičke tiež potvrdil František Fábry svojimi druhými miestami a Luba Škvarnová tretími miestami. Túto kategóriu tak trochu poznačili študijné povinnosti Aleny

Hradňanskej a zdravotné problémy Albí-  
na Zhuriho.

BC 4 je kategória s najrevolučnejšími  
zmenami. Vodu hlavne rozvíril Martin  
Rybarčák na záver minulého roku a víri ju  
stále. Veľkým prekvapením bolo víťazstvo  
Michaely Balcovej v treťom ligovom kole.  
Naša jednička posledných rokov si však  
stále drží pozíciu slovenskej jednotky.

Turnaje mali dobrú úroveň. Usporiadateľ  
nemusel zabezpečiť stravu, časomieru, ani  
hradiť náklady na dopravu. Časomieru  
mali turnaje organizované ŠK OMD Boc-  
cian, čo dalo turnajom potrebnú dynami-  
ku. Čo sa týkalo rozhodcov, tak stačilo  
keď jeden z nich mal platný kurz rozhod-  
cu. Toto bola výborná škola pre nových  
adeptov na túto potrebnú pozíciu.

Ani jeden hráč nedosiahol hatrick, aj keď  
náš najlepší boccista Robo Ďurkovič od  
toho nebol ďaleko. Popri ňom sa ešte na  
stupne víťazov vždy dostal Robo Mezík  
a Martin Strehársky.

## Výsledky jednotlivých kategórií:

### Kategória BC 1:

1. kolo: 19. 2., Usporiadateľ: *Victória Žiar  
nad Hronom, Banská Bystrica*

Poradie: 1. Baláži, 2. Nagy, 3. Ďurdinová,  
4. Machara

2. kolo: 12. 3., Usporiadateľ: *Manín OMD  
Považská Bystrica*

Poradie: 1. Nagy, 2. Baláži, 3. Benčat,  
4. Osvald

3. kolo: 16. 4., Usporiadateľ: *ŠK Altius  
Bratislava*

1. Nagy, 2. Baláži, 3. Machara, 4. Benčat



2. kolo  
**Ligový turnaj**  
Jednotlivci  
**BC 2**  
Program:  
08:45 Zahájenie  
09:00 Prvé zápasy  
cca 17:00 Vyhodnotenie  
**26. marec 2011**  
www.boccian.estranky.sk  
Speciálna ZS  
Nevädzová 3  
Bratislava  
Právilko  
OMS a testom  
DMS  
MOTYL  
na c. 877

### Kategória BC 2 :

1. kolo: 26. 2. Usporiadateľ: *ŠKTP Apollón  
Zvolen*

Poradie: 1. Král, 2. Mezík, 3. Dančo,  
4. Hudeček.

2. kolo: 26. 3. Usporiadateľ: *ŠK OMD  
Boccian Bratislava*

Poradie: 1. Král, 2. Hudeček, 3. Mezík,  
4. Minarech

3. kolo: 9. 4. Usporiadateľ: *ŠK OMD  
Boccian Bratislava*

Poradie: 1. Král, 2. Mezík, 3. Dančo,  
4. Žigmund





**LIGOVÝ  
TURNAJ**

**JEDNOTLIVCI  
BC 2**

**III. kolo**

**9. APRÍL 2011**

08:45 Zahájenie  
09:00 Prvé zápasy  
cca 16:00 Vyhodnotenie

Program: Všetci na celoslovenský pohybový turnaj v špeciálnej hre pre ľudí s poruchami pohybového aparátu – **boccia**. Organizátor: miestny športový klub OMD Boccian Bratislava

www.boccian.estranky.sk

Špeciálna zš Nevädzová 3 Bratislava

Poslať SMS a telefónom: **DMS MOTYL** na č. 877

Organizácia miestnych športovcov v SR



3. kolo: 16. 4. Usporiadateľ: Klub OMD Farfalletta Žilina

Poradie: 1 Smolková, 2. Fábry,  
3. Škvarnová, 4. Fridrichová



### Kategória BC 3 :

1. kolo: 12. 2. Usporiadateľ: ŠK OMD Boccian Bratislava

Poradie: 1 Buriánek, 2. Fábry,  
3. Škvarnová, 4. Zhuri

Reportáž z tohto turnaja si môžete pozrieť na linku: [http://www.youtube.com/watch?v=dEGzcoJ-Bn0&feature=mfu\\_in\\_order&list=UL](http://www.youtube.com/watch?v=dEGzcoJ-Bn0&feature=mfu_in_order&list=UL)

2. kolo: 12. 3. Usporiadateľ: ŠK Altius Bratislava

Poradie: 1. Smolková, 2. Buriánek,  
3. Zhuri, 4. Škvarnová



Organizácia miestnych športovcov v SR  
Klub OMD Farfalletta Žilina

ZŠ Turie  
ul. Štorská 394  
Turie

**Kategória BC 3, III. kolo**

**16. apríl 2011**

Poslať SMS a telefónom: **DMS MOTYL** na č. 877

**Ligový turnaj**

Program:  
09:00 hod.: Zahájenie  
09:10 hod.: Prvé zápasy kategórie BC 3  
cca 15:00 hod.: Vyhodnotenie

Program: Všetci na celoslovenský pohybový turnaj v špeciálnej hre pre ľudí s poruchami pohybového aparátu – **boccia**. Organizátor: miestny športový klub OMD Farfalletta Žilina

www.boccian.estranky.sk  
www.boccian.sk  
www.boccia.org

Farfalletta

**Kategória BC 4:**

1. kolo: 5. 2. *Uporiadateľ:* ŠK Altius Bratislava

Poradie: 1. Ďurkovič, 2. Rybarčák,  
3. Burian, 4. Balcová

2. kolo: 26. 3. *Usporiadateľ:* ŠK Altius Bratislava

Poradie: 1. Rybarčák, 2. Balcová,  
3. Ďurkovič, 4. Burian

3. kolo: 9. 4. *Usporiadateľ:* Victoria Žiar nad Hronom

Poradie: 1 Balcová, 2. Ďurkovič, 3. Burian,  
4. Strehársky

**Poďakovanie ŠK OMD Boccian**

Na tomto mieste by sme radi poďakovali rozhodcom, časomeračom a ostatným, ktorí sa aktívne podieľali na zorganizovaní ligových turnajov.

Špeciálne chceme poďakovať sponzorom ligových turnajov, ktoré organizovala Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR: Velcon s. r. o., Otto Bock s. r. o.

Ďalšími partnermi boli:

Špeciálna základná škola s vyučovacím jazykom slovenským a maďarským, Nevädzová 3, Bratislava,

Double P s. r. o., Teocar s. r. o.,

Poistovňa Dôvera,

Medicína Nové Zámky s. r. o.,

Copy Office s. r. o.,

Roman Kičko a Pizzeria Amaretti.

Vďaka patrí aj našej grafičke Veve Melicherovej a fotografke Táni Berešovej.

Poďakovanie OMD Farfalletta Žilina patrí v tejto súvislosti Stredoslovenskej energetike a.s., Geo statik, Biky s. r. o.



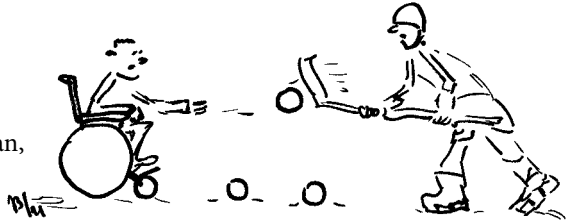
**STREDOSLOVENSKÁ ENERGETIKA**

člen skupiny



Kompletné výsledky všetkých turnajov, tlačové správy, vždy aktuálny slovenský ranking a iné zaujímavé informácie o hre boccia nájdete

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

**Zvolen cup 2011**

Už po siedmy krát privítal Zvolen najlepšíh slovenskýh boccistov všetkýh kategórií.

Turnaj 14. mája zorganizoval miestny klub ŠKTP Apollón, riaditeľom bol Milan Stecík a hlavným rozhodcom Pavel Král. Hralo sa na piatich kurtoch a s časomierou, v priestoroch VI. Základnej školy M. Rázusa – Zlatý potok.







**BC 1:** 1. Jakub Nagy, 2. Michal Machara, 3. Martin Benčat.

O najväčšie prekvapenie sa postaral Martin Benčat štvrtfinálovou výhrou nad Balážiho 8:2!

**BC 2:** 1. Róbert Mezik, 2. Tomáš Král, 3. Tomáš Dančo.

Tu sa historického víťazstva v bodovacom turnaji dočkal veľký bojovník Rišo Hlinka, keď v poslednej smene otočil zo stavu 0:3 na 4:3!

**BC 3:** 1. Alena Hradňanská, 2. Adam Burianek, 3. Lucia Szolárová.

Alka si zopakovala svoj triumf spred troch rokov, keď svojho najväčšieho súpera na turnaji porazila v nervydrásajúcom tiebreaku! Na turnaji sa zúčastnili len štyria hráči a Ľubka Škvarnová prehrala v jedinom súboji boji o postup do trojky s Adamom Buriánkom len tesne 3:4. Rozhodla o tom loptička hodaná 10 sekúnd pred limitom!

**BC 4:** 1. Martin Strehársky, 2. Martin Unčovský, 3. Martin Burián.

Konečne sa presadil Martin Strehársky, keď vo finále zdolal Maťa Unčovského 6:5. Ten sa postaral asi o najväčšie prekvapenie, keď vo štvrtfinále zdolal našu reprezentačnú jednotku Robo Ďurkovič.



### Ďalší program boccistov

Tradičný Manín cup vystrieda tento rok 1. ročník Turnaj belasého motýľa. Bude to prvý turnaj všetkých kategórií v Bratislave, ktorý sa uskutoční vo veľkej športovej hale PKO. 18. 6. sa bude hrať na ôsmych kurtoch a s časomierou. Súčasťou turnaja budú aj výstava kompenzačných pomôcok, ktorá bude prebiehať vonku, v areáli PKO. Už teraz prislúbili účasť firmy Otto Bock, Letmo, Ares a Thuasne.

Na turnaji budú vyhlásené výsledky Ankety Boccista roka 2010. Držitelia ocenenia sa určia na základe dosiahnutých výsledkov v roku 2010.



## Rozhovor s Martinom Gabkom, reprezentačným trénerom SR

### Aké turnaje nás teraz čakajú?

Od 27.05.2011 do 29.05.2011 sa uskutoční medzinárodné podujatie v súťaži jednotlivcov v Prahe.

Od 24.06.2011 do 26.06.2011 sa uskutoční turnaj párov a teamov v anglickom Wigane.

Od 25.7.2011 do 30.07.2011 sa uskutoční sústredenie reprezentácie v Bratislave.

### Kto nás bude na nich reprezentovať?

Na svetovom pohári v Belfaste nás budú reprezentovať:

V kategórii BC1 – Jakub Nagy, Lukáš Baláži, v kategórii BC2 – Tomáš Kráľ, Peter Hudeček, Róbert Mezik, v kategórii BC3 – nemáme zastúpenie a v kategórii BC4 – Róbert Ďurkovič, Martin Strehársky a Martin Burian.

### Aké sú Tvoje očakávania?

Rátame s tým, že pár BC4 bude úspešný a podarí sa mu kvalifikovať sa na paralympijske hry v Londýne 2012.

Taktiež majú veľké šance kvalifikácie na LPH 2012, za predpokladu zodpovednej a kvalitne odvedenej práce na SP 2011, Jakub Nagy a Tomáš Kráľ, ktorí sa môžu kvalifikovať na základe medzinárodných kritérií do súťaže jednotlivcov. Uvidíme, ako bude úspešný Martin Burian, tu mám, vzhľadom na jeho rankové postavenie, očakávania zatiaľ iba také, že odohrá



súťaž čo najlepšie, v rámci svojich schopností a možností, aby sa dostal v medzinárodnom rankingu čo najvyššie. Je to kvalitný hráč, ale s vyhlídkami kvalifikácie musíme byť trpezliví, pretože tiež sa môže dostať iba do súťaže jednotlivcov, ak odohrá ako „malý Boh“ svetový pohár – súťaž jednotlivcov.

Kvalifikácie samozrejme závisia od počtu športovcov, ktorí sa kvalifikujú v prvom rade v rámci párov a teamov. Takže výsledky svetového pohára rozhodnú o definitívnych miestenkách na LPH 2012.

*Ďakujeme za rozhovor a držíme palce!*

job

## ŠACH

### OMD Ope-net 2011

#### Výsledky a komentáre účastníkov turnaja

Poslednú zimu OMD v SR zorganizovalo internetový šachový turnaj OMD Ope-net 2011. Trval od 17.1. do 13.3.2011, celé dva mesiace, zúčastnilo sa ho 17 hráčov z troch krajín. Každý týždeň prebehlo 1 kolo – v pondelok dostali hráči rozpis zápasov a do nedele daného týždňa sa museli skontaktovať a odhrať partiu. Na samotnú hru používali šachové rozhranie, ktoré ponúka server [www.playok.com](http://www.playok.com).

**Poradie:** 1. Jan Mikulenčák (CZ), 2. Stanislav Kuchyňa, 3. Matúš Hricoviny, 4. Peter Žilka, 5. Ivan Kosiba, 6. Róbert Adamička, 7. Jozef Blažek, 8. Jana Mikulenčáková (CZ), 9. Martin Bizoň, 10. Erik Britan, 11. Marcin Muller (PL), 12. Marcel Dirnbach, 13. Karoln Kalapoš, 14. Marián Klimčo, 15. Viliam Krajč, 16. Ján Šouc, 17. Tibor Kőböl.

Hráči na priečkach: 3, 4, 7, 10, 12, 14, 15, 17 sú členovia OMD v SR.

**Podakovanie** patrí firmám, ktoré sponzorsky prispeli cenami pre zúčastnených šachistov:

Internetové kníhkupectvo Martinus – [www.martinus.sk](http://www.martinus.sk)

Internetový obchod ISSO r. r. o., [www.kupujem.sk](http://www.kupujem.sk), [www.prievidzanet.sk](http://www.prievidzanet.sk),

Internetový obchod Holiday.sk, s. r. o., [www.dobryobchod.sk](http://www.dobryobchod.sk)

Podrobnosti o turnaji nájdete na

**[www.chess.sk](http://www.chess.sk)** a hlavne na našej šachovej **[www.sachomd.estranky.sk](http://www.sachomd.estranky.sk)**. Na tejto stránke si môžete prehrať aj všetky partie. Ako zaujímavosť Vám ponúkame prepis niektorých komentárov zúčastnených šachistov. Veríme, že Vás tieto odkazy budú inšpirovať a oddáte sa tajomstiev tejto kráľovskej hry! V centrále Vášho – nášho OeMDečka sa šachu chceme venovať ešte viacej.

#### II. KOLO (Marcel Dirnbach,

#### 29. 1. 2011 12:24)

Som spotený, ale happy:)) Práve som dohral a tu sú moje dojmy. Bol to pre mňa ťažký boj... poznal som silu svojho súpera a mal pred ním veľký rešpekt, a aj preto som hral pomaly a precízne, z náskoku 10 minút ma súper stiahol na rozdiel 2 minút, súper neprijal môj návrh remízy pred partiou, tak som musel absolvovať bez 12 minút skoro hodinový boj. A teraz sa idem v klude naobedovať. :)

#### Zdravím (Jan Mikulenčák,

#### 7. 2. 2011 18:41) 536

Zdravím všetky účastníky tohoto zajímaného turnaje. Pestože si rád zahraju na serveru playok 5,7 nebo 10 minutovky



tak mi trochu trvalo zvyknout si na nastavené tempo 2 x 30 minut, ale postupne "hrubých chyb" ubýva a doufám že s postupem času budú naše partie čím dál zaujímavejšie. Rád si prehrávam i ostatní partie a s napätím sleduju zvraty, ktoré prinášajú. Nejednou sa podaří soupeřům utéct "hrobníkovi z lopaty" a o tom ta krásna šachová hra je. Škoda že se organizátorům nepodařilo sehnat ještě jednoho hráče, abychom nemuseli hrát v lichém počtu a kvůli tomu musí vždycky jeden z nás "stát". Jinak patří organizátorům tohoto turnaje díky. S pozdravem Honza

#### **IV. KOLO (Marcel Dirnbach, 7. 2. 2011 21:13)**

Bola to pre mňa ťažká hra až do samého záveru..., a myslím si, že pri väčšej precízności súpera som to mal prehraté... pol boda by pre mňa nič neriešilo, tak som hral vabank, súpera som poznal, no

nevedel som, že ma zaskočí tak dobrou spočiatku vyrovnanou hrou..., Matúš ty jeden koťuha. :) Ale si ma ničil, a ani si mi nepovedal, že si výkonnostne šiel tak hore... No druhý krát budem už múdrejší. Dnes to bolo ozaj o držku. :) Som rád, že mám tohto súpera – zdatného to šachového rivala za sebou, teraz si skúsím predpovedať ako dopadnú moje ďalšie dve kolá. Určite natrafím na Honzu, takže nula bodov a potom na Standu a to ma čaká tiež nula bodov. No a ďalej už nedovidím a tak Vám prajem všetkým ešte pekný večer alebo do šachovania milí priatelia, Marcelo.

\*Poznámka rozhodcu: Podľa výsledkov turnaja už teraz vieme, že sa Marčelova predpoveď naplnila. V 4. kole prehral s Janom Mikulencákom a v 8. kole so Stanislavom Kuchyňom. Ale napriek tomu, že vedel o ich sile sa odvážne pustil do boja. Aj slabší, ale odhodlaný súper niekedy prekvapí a potrápi toho silnejšieho. V každom prípade je nutná aspoň troška pozitívneho myslenia. – dodatočný komentár, 9. 5. 2011, Ondrej Bašták Ďurán

#### **7 sekúnd (Jozef Blažek, 9. 2. 2011 23:37)**

Tolko sekúnd ma delilo od prehry v 4. kole... Tolko mi chýbalo, kým mi „padnú hodiny“. Súper v časovom náskoku zopakoval ťahy po sebe 3x... Bol to vtedy pol bod.

\*Vysvetlivka: Ak sa tá istá pozícia na šachovnici zopakuje 3 krát, partia končí remízou = pol boda.

## Dáma vo väzbe (Ondrej Bašták Ďurán, 26. 2. 2011 12:59)

Marcel, nechávať si dámu vo väzbe sa nevypláca. Inak to bola celkom pekne rozohraná partia. Táto prehra ťa musí veľmi mrziť – možno práve ona rozhodne o tom, či obsadiš medailovú pozíciu alebo nie. Ale šach je aj taký – aspoň u mňa to funguje tak, že z prehier sa najviac poučím, aj keď hneď po prehre to naozaj bolí, zvlášť keď človek urobí banálnu chybu. Ale keď to prebolí, prichádza ponaučenie.

## Poděkování a pochvala (Stanislav Kuchyňa, 7. 3. 2011 21:21)

Děkuji organizátorům za zorganizování tohoto zajímavého turnaje a přeji do dalších (doufám) ročníků více účastníků. Rovněž chci poděkovat všem soupeřům za korektní a kamarádský přístup.

## Turnaj (Karol Kalapoš, 13. 3. 2011 19:18)

Bol to dobrý turnaj aj pre slabších hráčov a zaujímavý až do konca.

## Gratulácia (Jozef Blažek, 17. 3. 2011 23:16)

Gratulujem Honzovi k celkovému víťazstvu! Blahoželám súperom k pekným partiám a ďakujem hlavnému organizátorovi turnaja Ondrejovi! Teraz očakávajme diplomy s cenami od našich sponzorov.

## Dystro Chess Cup Slovakia 2011

Naše OeMDečko zorganizovalo 4. – 8. máj 2011 prvý ročník medzinárodného

šachového turnaja svalových dystrofikov pod názvom Dystro Chess Cup Slovakia 2011. Turnaj bol podporený Vyšehradským fondom a zúčastnili sa ho 16 hráči zo 6 krajín – Česka, Maďarska, Poľska, Slovinska, Slovenska a Srbska. Naše farby na turnaji reprezentovalo trio Dirnbach, Fábry a Klimčo.

Podrobnú reportáž s výsledkami uverejníme v Ozvene číslo 3. Nedočkavci si už teraz všetko v súvislosti s turnajom môžu nájsť na [www.sachomd.estranky.sk](http://www.sachomd.estranky.sk).

## Majstrovstvá sveta v šachu ľudí s telesným postihnutím

Šachový klub Ružomberok na základe poverenia IPCA (Medzinárodná šachová asociácia telesne postihnutých šachistov) a FIDE organizuje v dňoch **1. – 10. júla 2011 XI. ročník šachových Majstrovstiev sveta IPCA**, ktoré sa uskutočnia v areáli hotela Máj Hlboká v **Piešťanoch**. Turnaj sa bude hrať švajčiarskym spôsobom tempom 90 minút + 30 sekúnd na ľah.

V prípade záujmu o účasť na turnaji kontaktujte riaditeľa turnaja

**Mareka Zelnického**, +421 907 390 407, [marek@sachrbk.sk](mailto:marek@sachrbk.sk).

Bližšie informácie o turnaji nájdete na stránke <http://ipca.sachrbk.sk/Info>



## sociálna pomoc

**Nové znenie ŠTATÚTU POMOCI Organizácie muskulárnych dystrofiikov v SR z verejnej zbierky „Deň belasého motýľa“, ktoré je účinné od 1. 1. 2011, bolo zaslané každému členovi spolu s Ozvenou č. 1/2011, v ktorej bol štatút tiež zverejnený. Štatút pomoci je dostupný na stránke [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk) v sekcii „Pomohli sme“. Štatút bude poskytnutý aj na základe vyžiadania, kontaktujte kanceláriu OMD v SR.**

**<http://www.belasymotyl.sk/pomohli-sme/statut-pomoci>**

## Zoznam nadácií a organizácií, ktoré prispievajú na kompenzačné pomôcky

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

### Dobré rady pri oslovovaní nadácií:

- organizáciu oslovujte vždy písomnou

žiadostou, v ktorej stručne opíšete svoj problém

- ku žiadosti priložte doklady, ktorými môžete potvrdiť svoje tvrdenia, napr.: od lekára o diagnóze, kópie posudku z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny, kópie rozhodnutí, kópie predfaktúr /ak žiadate o pomôcky/,
- dokladujte svoju príjmovú situáciu
- ak ste oslovili aj iné nadácie ktoré prisľúbili čiastočnú pomoc, napíšte to do žiadosti aj s prisľúbenými sumami
- ak potrebujete získať vyššiu čiastku, je lepšie „poskladať“ pomoc z viacerých zdrojov

Pre deti do 26 rokov:

- **Detský fond SR – Konto Bariéry**,  
Radničné nám. 1, 821 05 Bratislava,  
Tel: 02 / 43 63 43 54, 02 / 43 42 26 34,  
E-mail: [dfsr@dfsr.sk](mailto:dfsr@dfsr.sk)

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

- **Upozornenie:** Charitatívny fond LION pri Socia – nadácia na podporu sociálnych zmien prešiel zmenou a neposkytuje už individuálnu finančnú pomoc. Z tohto dôvodu ho v ďalších číslach Ozveny nebudeme uvádzať a svoje žiadosti adresujte na ostatné uvedené nadácie

- **Nadácia Želaj si**, Záhradnícka 18,  
900 28 Ivanka pri Dunaji, 0907 841 453,  
[zelajsi@zelajsi.sk](mailto:zelajsi@zelajsi.sk), [www.zelajsi.sk](http://www.zelajsi.sk)

- **Nadácia Miroslava Šatana**,  
Brezová 7, 956 21 Jacovce

Pre deti aj dospelých:

- **Nadácia Markíza**, Bratislavská 1/A,  
841 06 Bratislava, Tel.: 02/6827 4111
- **Eximbanka**, Grösslingova 1,  
813 50 Bratislava
- **Nadácia J&T**,  
Lamačská cesta 3, 841 04 Bratislava  
tel.: +421 259 418 416,  
nadaciajt@nadaciajt.sk,  
www.nadaciajt.sk
- **Nadácia otvorených očí**,  
Pribinova 25, 811 09 Bratislava,  
02/2090 4888,  
info@otvoreneoci.sk,  
www.otvoreneoci.sk
- **Nadácia Mondi Business Paper SCP**,  
Bystrická cesta 13, 034 01 Ružomberok  
(pre región Liptova)

Iba pre dospelých:

- **Asociácia organizácií zdravotne postihnutých osôb (AOZPO) – Slovensko bez bariér**  
Benediktího 5, 811 05 Bratislava  
Tel/fax: 00421 – 2 – 52444119  
e-mail: aozpooz@gmail.com  
www.aozpo.sk



## infoservis

### Vítame nových členov

**Roberta Kubu** so Senca,  
**Ludmilu Andrejčíkovú** za syna  
**Samuela** so Sniny,  
**Ivetu Remenárovú** za synov **Tomáša**  
a **Michala** z Malého Krtiša,  
**Gyöngyiku Nagyovú** za syna **Tibora**  
z Dunajskej Stredy,  
**Adama Burianeka** z Bratislavy,  
**Blanku Pecárovú** za syna **Nikolasa**  
z Bratislavy.

### Blahoželáme jubilantom

Od júla do septembra 2011 oslávia okrúhle jubileum títo naši členovia:

*k 20. výročiu blahoželáme:*

**Ivanovi Brádnanskému** z Popradu,  
**Michalovi Škombárovi** zo Sliacha

*k 30. výročiu blahoželáme:*

**Ing. Silvii Kanalášovej** z Humenného,  
**Alene Hradňanskej** z Bratislavy,  
**Norbertovi Suchánekevi** z Bratislavy,  
**Jane Kanckovej** z Málnica,  
**Lucii Mrkvicovej** z Dolného Kubína

*k 40. výročiu blahoželáme:*

**Mgr. Andree Madunovej** z Bratislavy,  
**Romanovi Lackovi** z Veľkej Lomnice,  
**Zoltánovi Kőbölvi** z Gemerského  
Jablonca

*K 50. výročiu blahoželáme:*

**Viere Dohnálkovej** z Bratislavy,



**Imrichovi Horváthovi** z Klasova,  
**Pavlovi Tóthovi** z Kráľovského  
Chlmca

*K 60. výročiu blahoželáme:*

**Jánovi Drobnému** z Bratislavy

## Opustili nás

**Alenka Marková** z Bratislavy

**Blaženka Mladá** z Viesky nad Žitavou

*Odišli ste, ako si to osud prijal, v našich srdciach a spomienkach zostávate navždy.*

## 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. Uvádzame aj zameranie každého poradcu:

**Tibor Köböl**, 0948 046 672 (komplexné špecializované poradenstvo)

**Alena Hradňanská**, 0948 046 673

(peňažné príspevky, osobná asistencia, daňové priznania)

**Andrea Paulínyová**, 0948 046 674.

(noví detskí členovia a rodiny s dieťaťom s NSO)

## Bezplatné právne poradenstvo

Oznamujeme členom OMD v SR, že sme rozvinuli spoluprácu s pani advokátkou, ktorá je ochotná bezplatne poskytnúť

právnu pomoc tým z Vás, ktorí potrebujú poradiť v rôznych právnych záležitostiach. Ide o také problémy, ktoré nie sme schopní riešiť v rámci poradenstva, ktoré v OMD poskytujeme.

Žiadosti o poradenstvo budú pani advokátke sprostredkované cez kanceláriu OMD v SR. Problém, s ktorým by ste potrebovali pomôcť, môžete opísať v e-maili, v liste alebo ho sprostredkovať telefonicky. Problém bude zapísaný a tlmočený pani advokátke, ktorá sa vzhľadom na jej pracovné vyťaženie rozhodne, ktorému prípadu sa bude venovať.

Toto poradenstvo budeme sprostredkovať výlučne členom OMD. Kontakt: omd@omdvrs.sk – do predmetu napíšte: bezplatné právne poradenstvo.

Tel.: 02/4341 1686, tel./fax.: 02/4341 0474, 0907 262 293, 0911 268 688.

Adresa: OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

## inzercia

Predám minimálne používaný elektrický skúter zn. Orbis. Cena dohodou, pôvodná bola 3.130 €. Kontakt: 0948 311 064, robert.hliva@gmail.com.

## na voľný čas

## Anketa časopisu Ozvena

Milí naši čitatelia, prinášame Vám novú rubriku. Chceme v nej dať priestor hlavne Vám, našim čitateľom, aby ste sa mohli



vyjadriť na rôzne témy, javy a udalosti. Odpovede na naše anketové otázky by mali byť krátke, maximálne na tri riadky. Spomedzi tých, ktorí nám pošlú svoje príspevky vylosujeme vždy jedného, čo dostane hodnotnú encyklopédiu.

### **Anketová otázka pre toto číslo Ozveny:**

**Ktoré bezbariérové ubytovanie, pamätihodnosť, kultúrnu či turistickú možnosť strávenia dovolenky na Slovensku by ste mohli odporučiť?**

Svoje príspevky píšete emailom: [omd@omdvrs.sk](mailto:omd@omdvrs.sk),  
písomne: OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava,  
SMS: 0907 262 293, 0911 268 688.

## **DystroLotéria**

Žiaľ, na čísla s minulej Ozveny sa nám nik neozval. Nuž, nedá sa nič robiť, losujeme ďalej. A naozaj losujeme, lebo náš dobrovoľník Ivan Bašták Ďurán nám zostrojil program, ktorý nám vylosuje 5 čísiel zo všetkých čísiel členských preukazov. Ďakujeme!

Aké sú pravidlá? Každý člen OMD v SR má členský preukaz a každý členský preukaz ma svoje číslo. A práve z týchto čísiel žrebujeme 5 výherných čísiel. Len tomu, kto sa nám prihlási, pošleme žreby v hodnote 3 €. Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojím číslom, informujte sa v kancelárii OMD v SR.

Pre toto číslo Ozveny hovorí stop počítačovému programu naša predsedníčka Andrea Madunová: **299, 306, 25, 60, 330.**





# OZVENA MÁ 20 ROKOV

## O čom sme písali pred 15 rokmi

*V HLASE LUDU bol uverejnený rozhovor s doc. MUDr. Lubomírom Lisým, DrSc., ktorý sa uskutočnil na tlačovej besede OMD v SR 19.12.1995 v Dome novinárov v Bratislave, uvádzame ho v plnom znení:*

Na Slovensku žije do 25 tisíc ľudí postihnutých nervovosvalovými ochoreniami. Ich evidencia nie je presná, pretože tomuto problému, hoci narastá, rezort zdravotníctva pre nedostatok prostriedkov nevenuje dostatočnú pozornosť. Svedčí o tom napríklad aj skutočnosť, že za posledných päť rokov na tieto ochorenia zomrelo 30 mladých ľudí vo veku do 18 rokov, hoci mnohí z nich mohli ešte žiť, riadne pracovať i spoločnosti prinášať úžitok, keby...

### *\* Prečo SR zaostáva v liečbe nervovosvalových ochorení?*

– Chýba nám na celom Slovensku aspoň jedno diagnostické centrum, na ktoré by potom nadväzovala komplexná kúpeľná a rehabilitačná liečba. Z uvedených 25 tisíc asi 10 percent (2500 pacientov) trpí vrodenými ochoreniami. Počet druhov nervovosvalových ochorení je 500 až 600. Niektoré z nich sú liečiteľné po presnom diagnostikovaní. To však na Slovensku nie je možné. Chýbajú priestory, technické vybavenie, laboratórium... a tak napríklad za Francúzskom, kde je 28 diagnostických centier pre nervovosvalové ochorenia, zaostávame o 40 rokov.

*\* Koľko typov nervovosvalových ochorení sa lieči na neurológii v Ružinove? Mohlo by takéto centrum vzniknúť v NsP Ružinov?*

– Neurologická klinika v NsP Bratislava-Ružinov lieči len tie typy ochorení, kde je diagnostika dostupná. V súčasnosti máme asi 400 pacientov (s diagnózou myasténia gravis – pozn. I. g.). A ostatným, ak nemajú možnosť riadnej diagnostiky, nemôžeme riadne navrhnúť ani liečbu, ani rehabilitáciu. Kľúčová je tu histopatologická diagnóza, ktorá v SR zaostáva.

*\* Aké kroky ste ako predseda Neurologickej spoločnosti a čestný predseda Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR podnikli pre diagnostické centrum?*

– Na základe opakovaných žiadostí na Ministerstvo zdravotníctva SR prišiel súhlas na zriadenie takéhoto centra, avšak ostal iba na papieri. Naše požiadavky ostali bez odpovede.

*\* Čo potom čaká pacientov, ktorí majú progresívnu svalovú dystrofiu, keď im neexistujúce diagnostické centrum nemôže pomáhať?*

– V konečných štádiách svalová slabosť pokročí tak, že chorý je odkázaný na elektrický invalidný vozík, pretože mechanický nemá silu ovládať. Pri niektorých ochoreniach sa pacient neobíde bez dýchacieho prístroja, zdvíhaka, aj pomoci inej osoby.

### *\* Koľko ľudí a koľko miestností potrebuje vaše diagnostické centrum?*

– Asi päť miestností (s technickým vybavením), troch lekárov, dvoch laborantov, ako aj niekoľko špecialistov. Tých však máme. Poznáme skriningové metódy, pomocou ktorých môžeme poškodený gén na molekulárnej úrovni veľmi presne stanoviť. Správna diagnóza je potom v mnohých prípadoch predpokladom pre perspektívnu liečbu.

M.Škrabáková, redaktorka Hlasu ľudu

## Z TLAČOVEJ KONFERENCIE

V bratislavskom Dome novinárov sa 14. 2. 1996 uskutočnila tlačová beseda so zástupcami Všeobecnej zdravotnej poisťovne. Na otázky novinárov odpovedali aj riaditeľ VŠZP doc. MUDr. Eduard Hostýn, CSC. a námestník riaditeľa pre úsek zdravotných činností MUDr. Ján Kochan.

Za Klub zdravotníckych novinárov sa zástupcov VŠZP opýtal pán Tibor Hradílek:

1. Chcel by som osloviť vedenie VŠZP a upozorniť na problémy v oblasti predpisovania, preplácania a poskytovania kompenzačných, rehabilitačných a ortopedických pomôcok pre veľmi ťažko zdravotne a telesne postihnutých občanov, ako aj na pretrvávajúcu kritiku zástupcov zdravotne postihnutých, ktorí často chodia medzi novinárov. Zástupcovia zdravotne postihnutých hovoria o šikanovaní pacientov revíznymi lekármi pri posudzovaní potreby týchto pomôcok aj v prípadoch, keď odborný lekár pomôcku predpíše. Napriek tomu ju pacient nedostane.

2. Chceme upozorniť na to, že v roku 1990 bolo stopäťdesiat podnikateľských subjektov, ktoré sa zaoberali výrobou spomínaných pomôcok a ich distribúciou. V súčasnosti ich je sotva desať, pritom kriticky hovoria o spolupráci so VŠZP. Až 90 % pomôcok sa dováža zo zahraničia, pričom by ich aj na Slovensku vedeli vyrobiť za výhodných podmienok, pripusťme, že nie také kvalitné. Záujemcovia o ich výrobu žiadali dotáciu jeden milión korún, no nedostali ju.

3. Máme konkrétny prípad z okresu Levice. V jednej rodine tam žijú dve bezvládne deti s muskulárnou dystrofiou, obe potrebujú elektrické vozíky. Nemôžu ich dostať, revízny lekár poisťovne nechce schváliť objednávku. Matka by potrebovala štyri ruky, aby deti odniesla naraz do školy. Táto oblasť je dnes ďaleko horšia ako bola v minulosti.

Odpovedá riaditeľ VŠZP p. Hostýn:

Otázka zdravotníckych pomôcok: stále nie je doriešená otázka rozdelenia spotreby pomôcok z hľadiska sociálnej starostlivosti a z hľadiska zdravotnej starostlivosti. My sa nebránime poskytnúť našim poistencom pomôcky, pokiaľ to ich zdravotný stav, teda aktuálny zdravotný stav, vyžaduje, alebo ak ich potrebujú v rámci doľučovania.

Druhá vec je otázka sociálnej starostlivosti. Ak zdravotný stav podľa najnovších poznatkov vedy, medicíny, techniky je už nemeniteľný, tu by mala nastúpiť druhá zložka, zložka sociálnej starostlivosti, ktorá by mala tieto veci na starosť. Tu bol systém rozdeľovania finančných prostriedkov za minulého režimu, bez ohľadu na to, kto ktorú činnosť vykonával, jednotný. Ak sme dostávali z rozpočtu peniaze aj MPSVR, aj MZ SR, bolo jedno kto tieto zdravotnícke pomôcky akýmkoľvek spôsobom dodával pacientovi, ktorý ich potreboval. Dnes, keď je to už rozdelené, bude treba rozdeliť aj otázku problematiky sociálnych vecí a problematiky zdravotníctva.

Problematika elektrického vozíka. Je to záležitosť zdravotná, alebo sociálna? Niekde môžeme povedať, že je to záležitosť zdravotná a niekde sociálna. Pacient sa potrebuje sociálne etablovať, sociálne uplatniť, tam by mala nastupovať sociálna zložka viac ako zložka zdravotná. V rámci zdravotnej starostlivosti sme poskytli komplexnú liečbu, všetko čo treba, budeme sa o pacienta naďalej starať, ale aby sa on mohol etablovať do spoločnosti, mala by do určitej miery nastúpiť zložka sociálna a sociálna starostlivosť by mala nato trochu prispievať.

Pán Hradílek:

Dovoľte pán riaditeľ vstúpiť vám do reči. S touto odpoveďou nemôže byť nikto spokojný. Objektívne a subjektívne príčiny poznáme všetci, čo sa v tejto oblasti pohybuje. Nedá sa oddeliť sociálna a zdravotná potreba, tie sa tak prelínajú, že ich musíme brať komplexne. Zoberme si konkrétny prípad, na ktorý treba konkrétne odpovedať. Rodina v okrese Levice má dvoch muskulárných dystrofikov, potrebujú dva elektrické vozíky, stará sa o nich matka, člen rodiny, potrebujú chodiť do školy. Aký je to prípad? Je to v prvom rade prípad, že sú postihnutí muskulárnou dystrofiou, sú bezvládni. Aby mohli samostatne ísť do školy a späť, aby sme mohli naplniť samostatný život postihnutého, niekto to musí vyriešiť. Nemôžeme mu odkazovať, prípadne ho šikanovať, ako to nedávno zástupcovia OMD povedali; konkrétne, ktorí revízni lekári sú to, aké sú to problémy. Ja potrebujem konkrétnu odpoveď, na dva vozíky treba vybaviť poukazy, jeden stojí cca 200.000 Sk. Je možné, aby si ho rodina kúpila? Je možné oslovovať sponzorov? To je hanba pre spoločnosť, keď máme takmer 30 miliónov korún na oslavu štátnosti a na tieto vrcholne humanitné, životne dôležité veci nie sú prostriedky. To ma mrzí, keď mi takto odpoviete, šesť rokov po novembrových udalostiach. Ten stav bol v minulosti lepší. Bola komisia, ktorá zhrnula potreby, požiadavky, rozhodla a do toho už nikto nemohol hovoriť. Vychádzalo sa z potreby životne nutných pomôcok, ktoré postihnutí

občan potreboval. Keď ich teraz nedostane, ten druhý krok – sociálny – je pri opatrovateľskej službe. To je ďalšia oblasť, ktorá nemôže fungovať, lebo poisťovne nechcú podpisovať dohody, zmluvy.

Odpovedá MUDr. Ján Kochan zo VŠZP:

Trochu emotívny vstup. Ja sa pokúšim zhmuť odpoveď na tri otázky. Prvá otázka elektrických vozíkov a zdravotníckych pomôcok a nejaký rigorózný prístup revízných lekárov. V praxi je to celkom inak, ako hovoríte. Elektrické vozíky sú v cenovej relácii od 50.000 do 240.000 Sk. Žiaľbohu je taká realita, že kto chce mať auto, tak to musí byť Rolls-Royce a nič iné. Taká je požiadavka z terénu. Keďže je takáto obrovská cenová a kvalitatívna diferenciacia, aby sme tieto problémy riešili i pri diskrepancii odborných stanovísk, v súčasnosti zriaďujeme referenčné pracovisko v Rehabilitačnom liečebnom ústave v Kováčovej, ktoré bude kompletne vybavené sortimentom vozíkov od jednoduchších po najkomplikovanejšie. Bude tu tím odborníkov: neurológ, psychiater, ortopéd atď, ktorí budú posudzovať spôsobilosť a kompatibilitu príslušného žiadateľa k príslušnej pomôčke. Nejde o to, či vozík postihnutý bude mať alebo nebude mať, vozík je aj životu nebezpečný. Keď príde s ním na okraj schodišťa a pustí ho dopredu a nie dozadu, skončí sa to veľmi zle. Takže posúdi sa spôsobilosť k pomôčke komplexne. (pozn. rr: Keď si pacient kúpi vozík za vlastné alebo mu ho poskytne sponzor či nadácia, aj vtedy bude musieť ísť na komplexné vyšetrenie do Kováčovej? A budú posudzovanie spôsobilosti ovládania elektrického vozíka v RLÚ vyžadovať aj ostatné zdravotné poisťovne?)

Výroba a distribúcia pomôcok. Uzavreli sme zmluvu s minimálne šesťdesiatimi dovozcami distribútormi zdravotníckych pomôcok a potrieb. Nie je v kompetencii zdravotnej poisťovne dávať investičné prostriedky na budovanie či stavbu chokoľvek. Sme viazaní zákonom. V zdravotných pomôckach je enormný nárast nákladov. Keď tvrdíte, že je to horšie ako predtým, dovoľm si oponovať. Databáza ZP má okolo 9-tisíc položiek a ročný náklad, ktorý bol pred niekoľkými rokmi do 100 miliónov je teraz na hranici miliardy.

Vo finančnom ponímaní dostávajú títo zdravotne postihnutí mnohonásobne viac zdravotných pomôcok ako predtým. Tendencia je ďalej rastúca aj do budúcnosti.

Odpoveď doplnil riaditeľ VŠZP p. Hostýn:

Celú starostlivosť o občana-poisťenca nie je možné zvaliť na jednu zdravotnú poisťovňu, či iné poisťovne. Tu treba viaczdrojové financie, aby sme pacienta mohli v sociálnej situácii tak vybaviť, aby sa cítil byť rovnocenný.

Pre Ozvenu pripravil Tibor Hradílek

## fotogaléria



**Veľkonočné VAU  
2011**

# Pozvánka na tvorivý tábor

**Milí priatelia OMDáci,  
aj tento rok sme pre Vás pripravili  
leto s tvorivým táborom, ktorý už  
veľa z Vás pozná a kto nie, spozná :)**

## KDE?

Rekreačná oblasť Duchonka, bezbariérový penzión Slniečko v krásnom prostredí prírody s bazénom. V penzióne na prízemí sa nachádza 6 bezbariérových izieb, z toho štyri izby štvorposteľové a dve päťposteľové. Kvôli nízkej kapacite bezbariérových izieb Vám žiaľ nemôžeme poskytnúť samostatné bývanie, a preto sa všetci budeme musieť prispôbiť možnostiam penziónu. Na poschodí sa nachádzajú ďalšie trojposteľové izby, ale tie už nie sú bezbariérové. K dispozícií bude schodolez, pomocou neho sa dostanete na poschodie.

Počas pobytu v letnom tábore má každý účastník zabezpečenú plnú penziu (raňajky, obed, večera). K dispozícií bude možnosť objednať si vegetariánsku stravu. Pre tých, ktorí potrebujú špeciálnu diétu, napr. bezlepkovú, je tiež možnosť objednať si ho, len je potrebné si tieto špeciálne potraviny priniesť so sebou.

## KEDY?

16.7. – 23.7.2011 Začíname v sobotu večerou o 17ej a končíme v sobotu raňajkami.

## KTO?

Každý kto má chuť sa niečo naučiť, vyrobiť si pekné veci, stretnúť sa s priateľmi, zabaviť sa rôznymi hrami, spoznať krásu prírody je

vítaný. Tiež sú vítaní aj záujemcovia o kráľovskú hru šach, nakoľko je na programe 6. ročník Memoriálu Jožka Kráľa.

## ČO BUDEME ROBIŤ?

Každé doobedie od pondelka do piatku sa z nás stanú umelci. Máme pre Vás pripravené rôzne tvorivé kreativity. Taktiež sa budeme zabávať rôznymi hrami, rádiom Ozvena, budeme opekať, osviežovať sa v bazéne, prechádzať, tráviť spoločné chvíle.

## ČO SI TREBA PRINIEŠŤ?

Teplé oblečenie na chladné večery, plavky, repelent proti hmyzu, krém na opalovanie, lieky, ktoré užívate, slnečné okuliare, klobúčik na hlavu.

Pokiaľ potrebujete pomoc pri rôznych úkonoch, je potrebné, aby ste si taký doprovod zaobstarali sami.

## CENA?

Účastnícky poplatok za tvorivý tábor je 80 €. Poplatok je rovnaký pre člena ako aj pre doprovod. Poplatok za tvorivý tábor je potrebné uhradiť najneskôr do 08.07.2011 na účet č. 2624340950/1100 Tatra banka, do poznámky uveďte vaše meno.

*Poznámka: OMD v SR Vás do 27. júna 2011 písomne alebo e-mailom oboznámi, či Vaša prihláška na tábor bola akceptovaná. Musíme brať do úvahy obmedzené ubytovacie kapacity penziónu. Účastnícky poplatok preto treba uhradiť až po potvrdení, že ste boli na tvorivý tábor vybraný.*

*Ak Vás tieto aktivity zaujali a chceli by ste sa prihlásiť, vyplňte prosím návratku a pošlite na našu adresu OMD.*

**Teší sa na Vás tím OMDákov :)**

# NÁVRATKA

Prihlasujem sa na letný tvorivý tábor OMD v termíne od 16. 7. – 23. 7. 2011  
na Duchonke v penzióne Slniečko.

## INFORMÁCIE O ČLENOVI:

Meno a priezvisko .....

Adresa .....

Dátum narodenia .....

Číslo OP ..... číslo ZŤP .....

e-mailová adresa: ..... tel. : .....

Používam pomôcku:

a) vozík elektrický b) vozík mechanický c) barle d) iné .....

Ste alergický na niečo? na čo: .....

.....

Vaše požiadavky, poznámky: .....

.....

## INFORMÁCIE O ASISTENTOVI:

Meno a priezvisko .....

Adresa: .....

Ste na niečo alergický? na čo .....

.....

číslo OP .....

Dátum narodenia: .....

Dátum ..... Podpis člena.....

Návratku nám pošlite najneskôr do 20. 6. 2011 na adresu:

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava, alebo oske-  
novanú s Vaším podpisom na [omd@omdvsr.sk](mailto:omd@omdvsr.sk).

Ďalšie informácie: 02/43 410 474, 0911 268 688, 0907 262 293





**LetMo**  
let's move

Meníme názov,  
kvalita zostáva.

Vážení priatelia, milí zákazníci,

rád by som týmto inzerátom uzavrel našu kampaň propagujúcu zmenu názvu našej spoločnosti.

Muším povedať, že aj napriek obavám zo zmeny úspešne používaného názvu spoločnosti sa toto premenovanie stretlo s pochopením a po krátkom čase sa začína vžívať do takmer ľudovej tvorby.

Aj keď sme bez varovania len tak „letmo“ zmenili meno firmy, Vy nám zostávate verní a pre nás tým pokračuje veľký záväzok. Verím, že pod novým označením naplníme Vaše očakávania a každodenné potreby.

Miroslav Zeman  
riaditeľ spoločnosti  
m.zeman@letmo.sk

**Letmo SK, s.r.o.**

Jegorovova 29A | 974 01 Banská Bystrica

www.letmo.sk | info@letmo.sk

Volajte nám zdarma: **0800 194 984**



## Panthera X

Panthera X je zďaleka najľahší a najprepracovanejší "high-tech" vozík, aký bol kedy vyrobený. Tento vozík je vyrobený z najmodernejších najsofistikovanejších materiálov využívajúc najpokrokovejšie dostupné technológie. Výsledok je vozík s extrémne ľahkou váhou, ale stále bez dopadu (hľadania kompromisov) na stabilitu a komfort. My ako užívatelia môžeme s istotou povedať, že Panthera X je ako splnenie sna pre aktívnych užívateľov.



**2,1 kg** – zdvíhanie vozíka do auta je neskutočné. S prenosnou váhou 2,1 kg je to, akoby ste prenášali papier.

**4,4 kg** – s celkovou hmotnosťou 4,4 kg je Panthera X úžasne ľahký vozík. Neexistuje iný porovnateľný vozík, ktorý by sa k tomu aspoň približoval.

Ako môžete vidieť, Panthera X je vyrobený z uhlíkových vlákien.

**Majerská 16, 974 01 Banská Bystrica**

**e-mail: [info@servisinvo.sk](mailto:info@servisinvo.sk), tel.: 048/4143288**

**[www.servisinvo.sk](http://www.servisinvo.sk)**