



ozvena

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
občianske združenie
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
Tel.: 02/43 41 16 86, 43 41 04 74
Mobil: 0948 529 976
www.omdvsr.sk
e-mail: omd@omdvsr.sk
IČO: 00 624 802



Organizácia
muskulárnych
dystrofiíkov
v SR

Čestná predsedníčka: Anna Šišková
Výkonný výbor OMDv SR:
predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová
podpredsedníčka: Mgr. Mária Duračinská
členovia VV: Mgr. Tibor Kőböl,
Jozef Blažek, Mgr. Alena Hradňanská,
Zdeněk Havierník, Bc. Miroslav Bielak
Revízná komisia OMD v SR:
predsedníčka: Simona Ďuriačková
členovia: Margita Granecová,
Mgr. Anna Pivková
ekonómka: Ľuboslava Janečková

Ozvenu vydáva:
Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
Ozvenu zostavili:
Mgr. Mária Duračinská, Jozef Blažek
Layout a sadzba: Veronika Melicherová
Poštová adresa redakcie
je totožná s adresou OMD v SR
e-mail: ozvena@omdvsr.sk

Tlač: Kníhtlač Gerthofer
Expeduje: ARES, s.r.o.

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 znižovaním ich objemu. Preto o ľuďoch s takto postihnutými svalmi hovoríme ako o muskulárnych (svalových) dystrofiíkach. Nevosvalové 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 väčším 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

- 4 Z KALENDÁRA**
5 AKTUÁLNE
5 Termíny do DystroCentra
5 FOKUS: Ice Bucket Challenge na podporu choroby ALS a OMDečka
5 Vlna solidarity s ľuďmi trpiacimi ťažkým progresívnym svalovým ochorením zahľadá aj Slovensko
9 Ako sme sa stretli s prezidentom Andrejom Kiskom
14 Amyotrofická laterálna skleróza je jedným z nervovosvalových ochorení
- 17 VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ**
17 Čo by mali pacienti s Duchennovou svalovou dystrofiou a ich rodiny vedieť o atalurene – potenciálnom liečive na Duchennovu svalovú dystrofiu
- 20 DÝCHAM, TEDA SOM**
20 Respiračná fyzioterapia aj pre nervovosvalové ochorenia: PEP systém dýchania
- 22 BELASÝ MOTÝĽ
VAŠA POMOC – NAŠE KRÍDLA**
22 Návraty z Nitry a Semerova
23 Poďakovanie
- 23 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
23 Reportáže z piatich letných pobytov pre deti a dospelých so svalovým ochorením
45 Predstavujeme novú tvár v OMD-čku: Petra Znášiková
- 46 O NAŠICH ČLENOCH**
46 Netradičný DystroRozhovor s Vilmou Tresztyanszkou
48 Rodičia rodičom: Vicianovci z Jedľových Kostolian
49 Spoločenská rubrika
- 50 CESTOVNÁ HORÚČKA ALEBO OBZRETIE ZA LETOM**
50 Ostrov Krk očami ženy na vozíku
53 Spomienky na Cubu
- 56 NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH**
56 Michal Tižo sa snaží o paraolympiádu. Učarovala mu boccia
- 58 BEZ BARIÉR**
58 OPEL HANDYCARS – pomoc pri rúcaní bariér

62 SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO

64 ŠPORTOVÉ OKIENKO

64 Boccia

69 Šach

71 NA VOĽNÝ ČAS

71 Oblíbené recepty OMDákov

72 Dystrolotéria

72 OZVENKA pre malé aj veľké deti

72 Stratený princ (1.časť) – úryvok z rozprávky

73 Vymaľuj si svojho princa

I-V DÔLEŽITÉ INFORMÁCIE/

Príloha na vystrihnutie

Koniec s problémami pri zapožičiavaní pomôcok zo zdravotných poisťovní?

Informácie z rokovania na Ministerstve zdravotníctva SR

OZVENA č. 3/2014

Vyšla v novembri 2014.

Páči sa vám Ozvena?

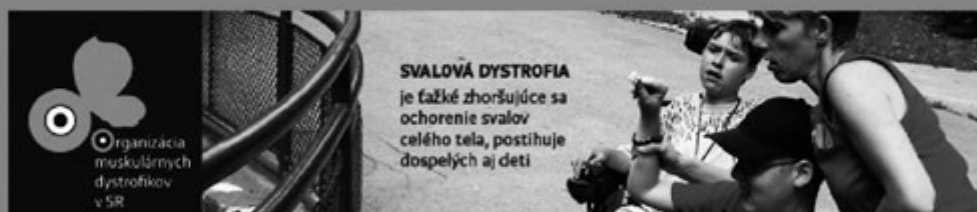
Páči sa vám naša Ozvena, nie ste náš člen a chcete ju odoberať?

Kontaktujte nás!

**Vaše postrehy
názory/otázky
adresujte na
ozvena@omdvrs.sk**

Podporte OMD v SR on-line

<https://omdvsr.darujme.sk/351/>



Organizácia muskulárných dystrofikov v SR

PRE ĽUDÍ SO SLABÝMI SVALMI A SILNOU VÔĽOU

Darujte a pomôžte aj Vy deťom a dospelým so svalovou dystrofiou, aby mohli viesť nezávislý a plnohodnotný život.

Aktivity OMD v SR sú zamerané na pomoc ľuďom so závažnými nervovo-svalovými ochoreniami a ich rodinám na celom Slovensku. Mnohými činnosťami seplujeme pomoc žiť a robíme to bez jeho adekvátnej podpory už dlhodobo.

Akýkoľvek príspevok zo strany darcov je pre nás mimoriadne dôležitý, o to viac, ak je pravidelný.

Umožňuje nám udržať kontinuitu našich služieb a plánovať nové projekty.

Ďakujeme.

1. Mój dar

Pravidelný dar Jednorazový dar

20 € 30 € 50 €

vlastná suma €

2. Moje údaje

Meno *

Príezvisko *

Email *

Poznámka

3. Spôsob platby

 **VISA** (Platba kartou)

Tatra banka (TatraPay)

Slovenská pošta (SporoPay)

Vďaka darcovskému portálu **darujme.sk** môžete **finančne podporiť** aktivity Organizácie muskulárných dystrofikov v SR **jednoducho, priamo z počítača či mobilu.**

Stačí kliknúť na tlačítko **"Darujte online"** na hlavnej stránke **www.omdvsr.sk**.

Akýkoľvek príspevok je pre nás mimoriadne dôležitý, o to viac, ak je pravidelný.

Umožňuje nám udržať kontinuitu našich služieb a plánovať nové projekty.

Ďakujeme!

Potvrdením údajov súhlasíte s [pravidlami](#) používania D. Vaše platobné údaje. Po úspešnom prijatí daru Vám z.

Darujte

Ďakujeme, že ste s nami.



ZABEZPEČENÁ PLATBA

31. DECEMBER 2014

POZOR, POZOR, skontrolujte si, či ste zaplatili členské v OMD v SR!

31. december 2014 je POSLEDNÝ TERMÍN, do ktorého je možné zaplatiť členský poplatok za rok 2014 vo výške 10 €. Ak tak neurobíte, považujeme to za prejav toho, že nemáte záujem byť ďalej členom organizácie a členstvo vám zanikne.

Smskovať v prospech verejnej zbierky Belasý motýľ môžete do 31. 12. 2014!

Darcovskou SMS podporíte ľudí so svalovou dystrofiou.

Vytukajte text DMS MOTYL a smsku pošlite na číslo 877.

Cena DMS je 2 €. Prispejete tak na verejnú zbierku na doplatky na kompenzačné pomôcky pre ľudí so svalovou dystrofiou, ktoré štát nehradí.

ĎAKUJEME!

2. DECEMBER 2014

OeMďácka vianočná kapustnica

Vianočná „OeMďácka“ kapustnica je naším symbolickým poďakovaním našim

asistentom, dobrovoľníkom, priaznivcom, sponzorom atď, ktorí nášmu združeniu neustále pomáhajú.

Vážime si, že počas celého roka a nielen jeho, nám pomáhajú pri rôznych našich aktivitách, či už pri organizovaní kampane Belasého motýľa, Koncerte belasého motýľa, pri letných táboroch, pri športe boccia a šach, pri tvorivých aktivitách s názvom VAU, alebo pomocných kancelárskych prácach v samotnej centrále. Tešíme sa na stretnutie vo Vodárenskom múzeu 2. decembra 2014!

3. DECEMBER

Medzinárodný deň ľudí so zdravotným postihnutím

Téma na rok 2014: Sľubné technológie. Rýchlo sa rozvíjajúce technológie zmenili prístup ľudí k informáciám a komunikácii, k práci a zábave. Téma sa zameriava na úlohu technológií ako nástroja na prelomenie bariér ľudí so zdravotným postihnutím. Takisto sa téma venuje tomu, ako urobiť technické zariadenia rýchlejšie, lacnejšie a dostupnejšie.

Tento deň bol určený rezolúciou Organizácie spojených národov v roku 1992. Odvtedy si ho každoročne pripomíname s cieľom prispieť k pochopeniu problémov ľudí so zdravotným postihnutím a mobilizovať podporu na ochranu ich práv, dôstojnosti a blaha. Viac ako bilión ľudí, 15 % svetovej populácie, žije s nejakou formou postihnutia.

AKTUÁLNE

Termíny do DystroCentra – december 2014

Srdečne Vás pozývame na bezplatné konzultácie s našou fyzioterapeutkou. K dispozícii sú tieto termíny:

03. 12. 2014 / 15. 12. 2014

15. 30 – 16.30,

16.30 – 17.30,

17.30 – 18.30.

Objednávať sa na kontaktoch centrály OMD v SR.

FOKUS: ICE BUCKET CHALLENGE
NA PODPORU CHOROBY ALS A OMDEČKA

Vlna solidarity s ľuďmi trpiacimi ťažkým progresívnym svalovým ochorením zaliała aj Slovensko

Známi, menej známi aj úplne neznámi ľudia lejú na seba kýble studenej vody, prípadne krčahy s ľadmi, a to dobrovoľne a pre dobrú vec.

Ice Bucket Challenge (ICB) je kampaň, ktorá vznikla v USA. Celú akciu odštartoval Peter Frates s manželkou Juliou. Bývalému bejzbalistovi diagnostikovali ochorenie nervového systému v roku 2012. Ako prvý sa do akcie zapojili hráči bejzbalovej MLB a postupne sa začali pridávať hokejisti z NHL i ďalší svetoví

športovci. Dotyčný si na hlavu vyleje vedro ľadovej vody so zámerom zvýšiť povedomie o nevyliciteľnej amyotrofickej laterálnej skleróze (ALS). Súčasne by mal finančne prispieť nadácii a podporiť tak výskum tejto choroby. Poliatím tela ľadovou vodou by mal človek zažiť krátky šok, ktorý nachvíľu ochromí jeho telo a mal by mu tak zčasti spôsobiť pocit, aký majú ľudia postihnutí chorobou ALS. ICB má svoje jednoduché pravidlá. Od niekoho, kto sa oblial, prispel a natočil video, dostanete výzvu a máte dve možnosti – buď sa oblejete do 24 hodín ľadovou vodou, prispějete sumou desať dolárov a môžete zapojiť ďalších troch známych či priateľov do výzvy alebo ostanete suchí a organizácii ALS Association na účet prispějete sumou 100 dolárov. Ľadová výzva alebo Ice Bucket Challenge sa rozšírila nielen v Amerike, ale na celom svete.

Výzvu obliať sa ľadovou vodou prijali vysokopostavení štátnici ako Barack Obama (Biely dom tiež neostal suchý), David Cameron, George Bush a ďalšie osobnosti športovci aj umelci ako Novak Djoković, Steven Spielberg, Don Bon Jovi, Bill Gates, Mark Zuckerberg a mnohí ďalší. Napríklad taký Tom Cruise sa nechal odhodlane obliať ôsmimi vedrami vody. Ľadovú výzvu odobril aj bývalý americký prezident George Bush, ktorý síce pôvodne vo videu nahratom pre fanúšikov vyhlásil, že pošle iba peniaze, lebo sa mu nezdá prezidentské byť takto obliaty. Ale následne ho pani manželka prekvapila studeným vedrom vody. Dokonca aj Homér Simpson sa obliab v animovanom videu. Aj keď to pre neho malo neblahé dôsledky, podporil



kampaň a šíril osvetu. Do celého sveta sa ICB rozšíril prostredníctvom videí na sociálnych sieťach približne od polovice roku 2014. Šírenie týmto spôsobom ešte viac umocnilo Ice Bucket Challenge ako sociálny fenomén.

Ale ako sa táto kampaň dostala na Slovensko? A ako sme sa my, Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR stali súčasťou tejto kampane?

V posledných augustových dňoch začali na verejnosť prenikať informácie o známych ľuďoch, ktorí sa poliali ľadovou vodou. Prvý, o ktorom sme sa dozvedeli bol hokejista Marián Gáborík, ktorý na seba vysypal celú ľadovú roľbu.

Novinári začali pátrať po organizácii, ktorá združuje osoby s ALS a dostali kontakt na nás, pýtali sa nás, či ľudí s takýmto ochorením poznáme, ako sa ochorenie prejavuje a pod. A vtedy nám začali na účet prichádzať prvé finančné dary. Celé sa to rozbehlo, keď sa k výzve pridal riaditeľ darcovského portálu Ľudia Ľudom Roland Kyška, natočil video a informoval v ňom, že on podporuje OMD v SR, pretože pozná našu prácu a vie, že pomáhame ľuďom s takýmito ochoreniami. Tým jednoznačne nasmeroval pomoc na nás.

Ďalšou kľúčovou osobou bol prezident SR, Andrej Kiska, ktorého nominovala v súčasnosti naša najlepšia tenistka Dominika Cibulková. "Táto kampaň ma donútila niečo si o ALS naštudovať. Ide o mimoriadne závažné ochorenie nervových buniek v mozgu, pacient stráca kontrolu nad svojimi svalmi. Vždy, keď môžem, rád pomôžem. Obľiať sa ľadovou vodou je najmenej, čo sa dá pre ľudí trpiacich touto chorobou

urobiť," napísal na sociálnej sieti prezident. Prezident ostal verný tradícii a ďalej vyzval na Ice Bucket Challenge športovcov Petra Sagana, Petra Bondru a riaditeľa Dobrého anjela Jána Dobáka. Napriek tomu, že podľa odporcov je to len „hlúpe oblievanie vodou“ a seba-prezentácia, práve vďaka IBC sa o amyotrofickej laterálnej skleróze dozvedelo množstvo ľudí. „Najväčšou záťažou pre človeka trpiaceho ALS je zistenie, že zdravotnícky systém na Slovensku sa o týchto pacientov skoro vôbec nepostará. Očakávajú pomoc od odborníkov, ale získavanie informácií, manažovanie zdravotnej starostlivosti ako aj samotná fyzická pomoc o svojho člena s ALS ostáva len na pleciach rodiny. ALS rodiny sú odkázané len na vlastné sily,“ objasňuje Mária Duračinská z OMD v SR.

Bývalá modelka Ivetka, ktorá bojuje s týmto zriedkavým ochorením už 16 rokov, sa dostala do povedomia verejnosti tiež vďaka kampani Ice Bucket Challenge. Ivetka nechodí, nerozpráva, vôbec sa nehýbe a dýchajú za ňu prístroje. Komunikuje očami a mimikou a 24 hodín denne je odkázaná na pomoc opatrovateliek. Jej osobná asistentka Anna si myslí, že výskum treba podporovať. Avšak materiálnu, ako aj finančnú pomoc potrebujú taktiež ľudia, ktorí majú v rodine takýchto pacientov a dodáva, že aj ivetina liečba je finančne náročná.

Práve vďaka ICB sme boli pozvaní do prezidentského paláca na stretnutie s prezidentom. O ňom píšeme viac v článku nižšie. Ten pozorne počúval naše problémy a splnil tak svoj sľub, po dovolenke najsť združenie, ktoré sa takto chorým



pacientom venuje a pomôže im aj finančne. Z augustovej výplaty finančne prispel dvom nami navrhnutým rodinám. Prezident Kiska rozdeľuje mesačne celú svoju výplatu, vyše 5000 eur, medzi desať rodín v núdzi.

Na účet Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR sa vďaka fenoménu IBC vyzbieralo neuveriteľných 28 000 eur! Darcami boli firmy, neznámi prispievatelia, či naši priatelia alebo susedia dokonca. Napríklad v jeden slnečný deň nám na dvere organizácie zaklopal náš sused, prizval si nás k akcii a my sme mu vďaka asistovali a pomohli s obliatím. Ďalší z našich priateľov, košický silák Juraj Barbarič a jeho kamaráti prijali tiež

ľadovú výzvu v Košiciach. „Dozorovali“ ich naši usmievaví chalani Tomáško a Filipko. Osobne nám bol napríklad vyzbierané peniažky odovzdať asistent šéfkuchára reštaurácie FouZou. Hudobník a kamarát Braňo Bajza z Polemiku vytvoril youtube video, kde spojil príjemné s užitočným v mene IBC, aby v ňom upozornil, že dôležité je aj prispieť na účet, nielen sa oblievať, a tak tento čin manifestoval svojským spôsobom.

Otužilci zo spoločnosti Capco Nearshore centrum prijali tiež výzvu IBC, usporiadali medzi zamestnancami zbierku, ktorú firma zdvojnásobí a nevynechali ani oblievačku vedrami s ľadom pri Dunaji.



Ďakujeme všetkým našim prispievateľom za každé euro, ktorým mysleli na ľudí s nervovosvalovým ochorením.

Pútavá reportáž o tom, ako sme sa stretli s prezidentom Andrejom Kiskom

V jeden ešte krásne slnečný letný septembrový deň sa naša posádka tímu OMD zišla pred prezidentským palácom. Chceli sme rozosmiať v historickom kostýme oblečenú hrdú prezidentskú stráž a popiknikovať v prezidentovej záhrade. Ale nie, dostali sme pozvanie na stretnutie s prezidentom. Obdivovali sme výhľad na slnkom zaliatu prezidentskú záhradu, ale hneď nás striaslo pri informácii, že dnu do kancelárie slnko nezasvieti a palác musí byť vykurovaný aj v lete, ak nie je práve nad 30 stupňov Celzia. Inak je tam teplota okolo 14 stupňov. To by pre väčšinu našich členov veru nič radostné nebolo. "Nie je všetko zlato, čo sa blyští", bolo nám vysvetlené. Termín o 10 hodine sa presunul na 9.15, ale zvládli sme to aj s „vyštafirovaním sa“. Nieкто z našej výpravy zvolil ležernejší štýl tenisiek a džínov. Nebolo to síce pravdepodobne podľa pravidiel protokolu, ale svedčalo to aj nášmu Jimmymu. Veď je to akýsi športovec, boccista. Po prvom privítaní personálom prezidentského paláca sme netrpezlivo čakali v miestnosti pre hostí. Jožka ešte trápila jeho zle uviazaná kravata. Po mnohých ťaživých dilemách a diskusiách sa ju rozhodol „zvesiť“. Inak

sme sa cítili celkom uvoľnene (už aj Jožko bez kravaty), kým sa nás pán Lehotský z kancelárie prezidenta nespýtal, či máme trému, lebo on vraj má. Dvere do miestnosti sa viac krát otvorili, nám sa zastavil nachvíľu dych, ale stále za nimi nestál prezident. Skoro ako v Pošte pre teba. Fotografii z médií boli nastúpení v pozore a ešte viac sa strhávali pri každom otvorení dverí ako my. Ale dočkali sme sa.

Prišiel prezident s dvornými radcami. Vtedy sa strhli blesky fotoaparátov všetkých novinárov. Spustila sa riadna akcia. Prezident sa zvitál s každým z nás a podal nám osobne ruku. Posadali sme si všetci za stôl, ešte pár bleskov z jasného neba (z foťákov) a páni fotografi opustili miestnosť. V intímnom a príjemnom prostredí, ktoré vedel pán prezident vytvoriť, sme prešli k témam, ktoré sme chceli rozoberať. V stručnosti sme mu priblížili históriu našej organizácie a činnosť, ktorú robíme. Vtedy zareagoval poradca prezidenta, pán Martin Bútora, že v 80. rokoch písal knihu o svojpomocných skupinách a vtedy tam zaradil aj Kolektív muskulárnych dystrofikov. Písal v nej o bulletine MY, ktorý naši predchodcovia vydávali. Veľmi nás to potešilo, že si to aj po toľkých rokoch pamätá. Do OMD nám o pár dní prišiel aj dôkaz, prekopírovaná kniha so srdečným pozdravom z prezidentskej kancelárie.

Prezident Andrej Kiska sa skutočne zaujímal o každý predložený problém a kládol logické otázky k témam. Na otázku, čo nás trápi najviac, sme začali s témou **bariérového prostredia**. Ako je nám často ťažké dostať sa práve do



zdravotníckych zariadení, k špecializovane-
nému lekárovi, ale aj do iných inštitúcií
či kultúrnych zariadení. Ako sa imobilní
ľudia túžiaci po vzdelaní rozhodujú pre-
dovšetkým podľa bezbariérovej úpravy
prostredia školy a nie podľa vlastnej
preferencie či kvality školy.

Prezident poznamenal, že je veľkým pa-
radoxom v 21. storočí kedy staviame
diaľnice, veľké obchodné domy a pritom
jeden schodík vie byť problémom pre
ľudí odkázaných na vozík, aby sa dostali
na želané miesto. A preto sú veľakrát
zatvorení medzi štyrmi stenami. Sám
prezident má osobnú skúsenosť, keď
zobral na plátku na Dunajec svoju kama-
rátku z USA, ktorá je imobilná. Problém
nastal, keď priateľka potrebovala ísť na
toaletu. Najbližšia bola vzdialená 30
km na benzínovej pumpe. Vtedy si viac
uvedomil s akými problémami sa môžu
dennodenne boriť imobilní ľudia.

Stavebný zákon a vyhláška ministerstva
životného prostredia má svoje veľké
medzery.

Hoci by podľa nej mali byť verejne do-
stupné budovy bezbariérové, prax je
úplne iná. Napriek zákonu sa ľudia na
vozíčkoch stretávajú s najväčšími pre-
kážkami práve v zdravotníckych zaria-
deniach (napríklad často špecializovaní
lekári), na úradoch, pri návšteve kul-
túrnych zariadení, či iné služby bývajú
často ťažšie prístupné. Mnohí si musia
napríklad vyberať školy podľa ich bezba-
riérových úprav, ktoré sú viac zriedkavé
ako bežnosťou. Rozmýšľať nad tým, či
budú môcť byť sebestační pri vykoná-
vaní základných potrieb alebo či budú
odkázaní na pomoc iných. Vyberú si tak

často školu vzdialenejšiu od ich miesto
bydliska, čím sa im zvyšujú náklady.
Veľkou záťažou pre ľudí s nervovosvalo-
vým ochorením je napríklad aj **nemoc-
ničné prostredie**, ktoré im väčšinou
neumožňuje mať pri sebe asistenta, či
člena rodiny. Potrebujú ho kvôli bariéro-
vému sociálnemu zariadeniu a chýbajú
tu aj pomôcky, na ktoré sú odkázaní,
napr. polohovacie postele, zdvíhaky,
antidekubitné matrace. Títo pacienti
majú špecifickejšie potreby a personál
je často veľmi vyťaženejší a aj pri najväčšej
vôli nemá možnosť zabezpečiť potreby
imobilného človeka.

Ďalšou oblasťou nášho "oválného sto-
la", o ktorej sme s prezidentom disku-
tovali, bolo **neadekvátne dopĺcanie
na kompenzačné pomôcky**. Osoby
s nervovosvalovými ochoreniami majú
závažné dôsledky, ktoré spôsobujú, že
im nevyhovujú pomôcky označujúce sa
ako štandard a je potrebné ich individu-
álne upravovať. Na takúto pomôcku si
musia doplácať sami, pretože súčasné
nastavenie právnych noriem minister-
stva zdravotníctva sťažuje preplácanie
špeciálnych úprav. Pritom pre zdravotné
poisťovne by ich úhrada neznamerala
veľkú finančnú záťaž. Poukázali sme na
to, že už 14 rokov prerozdeľuje OMD zo
zdrojov získaných vo verejnej zbierke
Belasý motýľ financie svojim členom
na doplatky za kompenzačné pomôcky.
Štát by sa však nemal spoliehať na finan-
cie z verejných zbierok alebo od sponzo-
rov. Naposledy v marci tohto roka sme
v rozsiahlom liste MZ SR sme upozor-
ňovali na porušovanie ľudských práv
osôb s ťažkým zdravotným postihnutím



• Foto: Prezidentská kancelária SR

z dôvodu nerovnakého prístupu podľa miery zdravotného postihnutia. Takýto prístup je v rozpore s článkom 2 Dohovoru OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím, ale porušuje aj iné články. Ministerka zdravotníctva na náš list nereagovala.

Dotkli sme sa aj témy **príjmových limitov pri poberaní peňažných príspevkov na kompenzáciu**. Tieto spôsobujú, že práve pracovná aktivita osoby s postihnutím býva dôvodom znemožnenia poberania peňažného príspevku. Ich nízke nastavenie spôsobuje, že ak sa osoby odkázané na osobnú asistenciu zamestnajú, nemajú viac nárok na príspevok na prevádzku motorového vozidla, či osobnú asistenciu. Uviedli sme, že takéto nastavenie zákona je nespravodlivé práve voči tým, ktorí majú

záujem svojou prácou zlepšiť si sociálnu situáciu a zaradiť sa tak do väčšinovej spoločnosti.

„Je hanbou, že v 21. storočí sú ľudia na vozíčkoch nútení byť zavretí v svojom byte, pretože stavitelia chodníkov, nemocníc, úradov a škôl nemyslia na tých, ktorí statočne bojujú s nepriazňou osudu. Ak náhodou niektorí z chorých vyvinú aktivitu a zarobia si pár eur, prídu o podporu od štátu. Študenti si musia vybrať školu podľa toho, či tam dokážu ísť na toaletu. Výber je malý...“, zhrnul pán prezident naše stretnutie aj na svojom facebookovom profile.

Na záver nášho stretnutia s prezidentom Andrejom Kiskom sme sa poďakovali za jeho postoj v súvislosti s fenoménom **Ice Bucket Challenge**. Pripojením sa k tejto kampani upriamil pozornosť na to, že aj u nás existuje organizácia, ktorá združuje ľudí s ochoreniami ako

ALS a inými nervovosvalovými postihnutiami, ktorých dôsledky sú podobné. Vďaka tomu sme prijali rôzne dary, ktoré nám posielali cez darcovské portály „darujme.sk“, „Ludiaľuďom.sk“ či priamou platbou na účet organizácie, za čo úprimne ďakujeme.

„Tak ako som povedal už pri Ice Bucket Challenge, vyliať si na hlavu ľadovú vodu je to najmenej. Aj na týchto našich občanov, susedov a priateľov musíme myslieť pri našom rozhodovaní. Nesmieme zabudnúť na ich problémy a uvažovať, ako im uľahčiť život. Takto to nemôže zostať. Budem rozmýšľať ako pomôcť. V zdravotníctve je problémov veľa, ale musíme myslieť na dôstojnosť chorých ľudí, ktorí čelia takému množstvu prekážok, že si ich tí ostatní nevedia ani predstaviť“, prisľúbil pán prezident poukázať na danú situáciu a podať návrhy k zlepšeniu, aj keď nemá zákonodarnú moc.



Do miestnosti vstúpil muž, ktorý začal nenápadne upozorňovať prezidenta na jeho ďalšie stretnutie. Všetci sme ho videli, ale mal s nami trpezlivosť. No protokoly a čas nepustia. S každým sa pán prezident rozlúčil ešte osobne, s úsmevom podal ruku, poďakoval sa a vzdialil sa. Na nás sa potom „vrhli“ médiá a my sme im radi podávali čerstvé pozitívne dojmy zo stretnutia a informovali ich o problematike života s muskulárnou dystrofiou.

Toto sviatočné dopoludnie sme nakoniec zakončili u nás v OMD koláčikom a kávičkou rozoberajúc všetky dojmy. Jedno malé tajomstvo: tá naša kávička chutí lepšie ako v prezidentskom paláci.

PETRA ZNÁŠIKOVÁ A ANDREA MADUNOVÁ

Podakovanie za sprostredkovanie pomoci od prezidenta Kisku

Pekný deň želim, milá pani Madunová!

Ešte raz veľmi pekne ďakujem za finančnú pomoc od pána prezidenta, ktorú Vaša organizácia sprostredkovala našej rodine, pre moju mamičku, ktorá má ochorenie ALS. Mamička bola veľmi prevrapená, tešila sa a posielala Vám objatie a pusinky. Nikdy nič nedostala, vždy sa o všetko musela starať a ani nečakala takúto pomoc. Veľké podakovanie posielame aj my, jej deti. Kiež by sme to nepotrebovali a naša mamička by bola zdravá... vždy sa o nás starala ona, teraz sa to otočilo, má veľmi krehkú psychiku, túži byť zdravá.

S vďakou a úctou Ingrid S.

Amyotrofická laterálna skleróza je jedným z nervovosvalových ochorení

Ide o zriedkavé neurodegeneratívne ochorenie charakterizované progresívnou svalovou dystrofiou, ktorá vyplýva z degenerácie centrálnych motorických neurónov nachádzajúcich sa v mozgovej kôre a kmeni (pyramídové bunky motorického kortexu a jadrá niektorých motorických nervov) a tiež motorických buniek v predných rohoch šedej hmoty miechy. Úbytok motorických neurónov je spojený s degeneráciou kortikospinálnej (pyramídovej) dráhy – hlavnej motorickej dráhy.

Napriek tomu, že ide o zriedkavú a doposiaľ neliečiteľnú chorobu, bola už v roku 1869 tak klinicky ako aj patologicky popísaná francúzskym neurológom Jean Martin Charcotom.

V literatúre je preto niekedy označovaná ako Charcotova choroba, v americkej literatúre sa stretávame s pomenovaním po známom americkom baseballistovi Loe Gehringovi – Lou Gehringova choroba.

Keďže ide o zriedkavú chorobu, incidencia aj prevalencia sú nízke (incidencia priemerne 1/50 000, prevalencia priemerne 1/20 000). Podľa údajov americkej spoločnosti ALS, je v USA ročne diagnostikovaný porovnateľný počet pacientov s ALS ako s roztrúsenou sklerózou. V porovnaní s Huntingtonovu chorobou je ročne diagnostikovaných

5x viac pacientov s ALS ako s Huntingtonovou chorobou. Z pohľadu mortality na ALS ročne umiera viacej pacientov ako na Huntingtonovu chorobu alebo roztrúsenú sklerózu.

Na rozdiel od väčšiny zriedkavých chorôb ALS postihuje predovšetkým pacientov vo veku 60 a viac rokov (80% zriedkavých chorôb postihuje práve deti). Muži majú o kúsok väčšiu predispozíciu (1,5: 1, muži : ženy).

Približne dve tretiny pacientov s typickou ALS má spinálnu formu, ktorá sa primárne prejavuje na končatinách. Symptómom je fokálna, asymetrická svalová slabosť dolných alebo horných končatín. Postupne sa vyvíja spasticita atrofických končatín, znižuje sa pohotovosť reakcií a stráca schopnosť správneho držania tela.

U pacientov s bulbárnym nástupom ALS dochádza postupne k dysfágii a dysatrii (porucha reči, spôsobená poškodením svalov reči). Pacient má primárne problémy s prehĺtaním tekutín, neskôr aj tuhej potravy. Nedokáže prehĺtať sliny, narábať jazykom, postupne dochádza k poruche reči, artikulácie a fonácie. Postihnutie končatín sa rozvíja prakticky súčasne s bulbárnym poškodením a u väčšiny pacientov sa prejaví v priebehu jedného – dvoch rokov.

Dochádza k svalovej slabosti, fascikuláciám, atrofii svalov, svalovým kŕčom, kontraktúram až paralýze. Pacient zomiera v dôsledku respiračného zlyhania. Bulbárna ALS je progresívnejšia a priemerné trvanie choroby je 2 – 3 roky, kým u končatinovej ALS je to 3 – 5 rokov. Iba 5% pacientov prežíva dlhšie ako 20 rokov.

ALS je známa väčšinou ako sporadicky sa vyskytujúca choroba, avšak 5-10% prípadov je familiárnych. Dnes je známych viac než 15 génov predisponujúcich k vzniku tohto ochorenia. V roku 1991 bola po prvý krát popísaná súvislosť familiárnej ALS s 21 chromozómom. A v roku 1993 bol na 21 chromozóme odhalený SOD1 gén (SOD meď – zinok superoxidodismutáza). Väčšina familiárnych postihnutí zahŕňa gény – SOD1 gén (21q22.11) – 20%, 2–5% je spôsobených mutáciou TARDBP génu (1p36.22) a 1-2% mutáciou VCP génu (kódujúceho proteín valocín). U pacientov so sporadickou amyτροφickou laterálnou sklerózou boli zaznamenané približne v 2% mutácie SOD1 a TARDBP.

V diagnostike je kľúčová elektromyografia. Postupne dochádza k strate motorických neurónov degeneráciou spojenou s intraneuronálnou ubiquitínovou a TDP-43 imunoreaktívnou inklúziou motorických neurónov.

Manažment ALS je podporný a paliatívny založený podobne ako v prípade iných zriedkavých chorôb na multidisciplinárnom prístupe. Neinvazívna ventilácia predlžuje život a zvyšuje jeho kvalitu. Jediným liečivom, s potvrdenou schopnosťou predlžovať ľudský život a zvyšovať jeho kvalitu, je riluzol (N07XX02 – RILUTEK, RILUZOLE ZENTIVA). Podľa ATC klasifikácie patrí medzi Iné liečivá nervového systému. Riluzol nepatrí do skupiny orphan liekov, ktoré pri svojom vývoji profitovali z orphan štatútu. Je však podobne ako mnohé iné lieky, liekom určeným na zriedkavé choroby. V SR nie je aktuálne kategorizovaný žiadny liek s obsahom riluzolu. Riluzol

predlžuje čas, do ktorého pacient potrebuje umelú pľúcnu ventiláciu. Presný mechanizmus akým riluzol zasahuje do etiopatogenézy ALS nie je známy. Predpokladá sa však, že znižuje excitotoxické pôsobenie glutamátu. Pravdepodobne ide o antagonistu glutamátu, ktorý inhibuje uvoľňovanie glutamátu z presynaptického zakončenia a predpokladá sa aj inhibičný účinok na postsynaptický prenos. Podľa výsledkov randomizovaných klinických štúdií riluzol predlžuje život/prežívanie o 2 mesiace, podľa nekontrolovaných štúdií ide až o 20 mesiacov. Liečbu riluzolom individuálne prehodnocuje zdravotná poisťovňa. Dôležitú úlohu zohráva hodnota funkčnej vitálnej kapacity pľúc. V pokročilých štádiách ochorenia, keď je pacient odkázaný na umelú pľúcnu ventiláciu, riluzol nie je účinný. Manažment ALS je orientovaný hlavne na symptomatickú a podpornú liečbu. Vyžaduje si často multidisciplinárnu spoluprácu viacerých špecialistov.

Na symptomatickú liečbu pacientov s ALS sa používajú:

- amitriptylín, atropín, botulotoxín, radiacia glandula parotis – zvýšenie slinenia
- karbamazepín, fenytoín, gabapentín, pregabalín, diazepam, vitamín E – fascikulácie
- baklofen, tizanidin, diazepam – spasticita
- mukolytika (karbocysteín) – hustá slizničná sekrécia
- zvýšený príjem tekutín/vlákniny, osmotické preháňadlá, glycerínové čapíky – zápcha
- diazepam – anxieta

- amitriptylín, SSRI – depresia
- perkutánna endoskopická gastrostómia – dysfágia, pokles hmotnosti
- neinvazívna pozitívna tlaková ventilačná podpora, podporný ventilačný režim domácej starostlivosti – respiračná insuficiencia
- morfín – dušnosť v terminálnych štádiách

Liečbu ALS riadi neurológ. Špecializovaným pracoviskom je Centrum pre neuromuskulárne ochorenia, Neurologickej kliniky SZU a UN v Bratislave. Presný počet pacientov s touto diagnózou na Slovensku nie je známy. Vzhľadom na veľkú progresiu sa odhaduje v desiatkach. V roku 2012 navštívilo Centrum pre neuromuskulárne ochorenia 17 pacientov s ALS (Špalek P., 2013). Aj z týchto dôvodov neexistuje na Slovensku samostatná organizácia, ktorá, by združovala iba rodinných príslušníkov a pacientov s ALS. Títo sú členmi najmä Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR (OMD v SR), ktorú sme viackrát na stránkach Lekárnických listov spomínali.

PHARMDR. TATIANA FOLTÁNOVÁ, PHD.,
 UK V BRATISLAVE, FARMACEUTICKÁ FAKULTA,
 KATEDRA FARMAKOLÓGIE A TOXIKOLÓGIE,
 PROF. MUDR. LUBOMÍR LISÝ, DRSC.,
 NEUROLOGICKÁ KLINIKA SZU A UNB,
 MGR. MÁRIA DURAČINSKÁ, ORGANIZÁCIA
 MUSKULÁRNYCH DYSTROFIÍKOV V SR.
 ČLÁNOK JE KRÁTENÝ, PLNÉ ZNIE BOLO
 PUBLIKOVANÉ V LEKÁRNICKÝCH LISTOCH

VÝSKUM A STAROSTLIVOSŤ

Čo by mali pacienti s Duchennovou svalovou dystrofiou a ich rodiny vedieť o atalurene – potenciálnom liečive na Duchennovu svalovú dystrofiu

Čo je to ataluren?

Ataluren je názov liečiva, liek sa volá Translarna.

Translarna bola zatiaľ registrovaná len v EÚ. Ide o tzv podmienenú registráciu, čo v praxi znamená, že Európska lieková agentúra EMA určila firme, ktorá liek vyvinula, rozsah informácií, ktoré je potrebné získať v priebehu jedného roka od podmieneného zaregistrovania. Podmienenou registráciou tak vyjadrila veľkú podporu tomuto liečivu a dôveru farmaceutickej firme, že urobí maximum pre to, aby potrebné informácie získala. Na získanie potrebných informácií je potrebné vykonať klinické štúdie. Výsledky klinických štúdií urýchlila tak prístup lieku na trh. Pacienti dostanú liek v rámci klinickej štúdie zadarmo, vyrieši sa tak otázka dostupnosti lieku pre všetkých. Okrem toho podmienené schválenie umožní prístup k relevantným informáciám.

Komu je liek určený?

Translarna (ataluren) je liek určený pacientom s Duchennovou svalovou dystrofiou. Nie však všetkým pacientom, ale len tým, ktorí majú tzv nonsense mutáciu, po slovensky veľmi výstižne označenú ako nezmyselnú mutáciu.

Čo je to nonsense mutácia

Nonsense mutácia je zmena v genetickej informácii bielkoviny svalovej bunky – dystrofínu. Za normálnych okolností sa podľa informácie v géne poskladá bielkovina dystrofín. Nonsense mutácia znamená, že skladanie bielkoviny sa zastaví skôr ako vznikne celá, plnohodnotná bielkovina. Chybná bielkovina, ktorá u chlapcov s touto chorobou vzniká, nedokáže svalom zabezpečiť potrebnú stabilitu, pevnosť a silu.

Ako sa dá zistiť, že pacient má práve túto mutáciu?

Informácia o mutácii/chybe na géne sa dá zistiť len na základe genetických testov. Genetický test sa robí z akéhokoľvek tkaniva, najčastejšie krvi. Či už má pacient nonsense mutáciu alebo inú mutáciu génu pre dystrofín, určite je dôležitá ju poznať.

Pokiaľ neviete, ako bola stanovená Vaša diagnóza, prípadne diagnóza Vášho dieťaťa, určite za týmto účelom kontaktujte neurológa. Diagnostické metódy sa menia a mutácie, ktoré donedávna neboli známe, dnes už dokážeme identifikovať.

Poznanie presnej mutácie, je podrobnejšou informáciou k diagnóze Duchennova svalová dystrofia. Okrem Vás/Vášho dieťaťa a ošetrojúceho lekára je dôležité,

aby táto informácia bola uvedená v medzinárodnom registri pacientov s Duchennovou svalovou dystrofiou. Zvyšuje sa tak nádej na skoré zaradenie do klinických štúdií pri vývoji nielen Translarny, ale potenciálnych liekov aj na iné mutácie.

Ako sa dostanem do medzinárodného registra?

Zaradiť pacienta do registra môže len lekár, nie každý lekár, ale len lekári, ktorí majú špeciálny prístup do tohto registra. Na Slovensku sú to MUDr. R. Mego (Bratislava), MUDr. K. Viestová (Bratislava), MUDr. K. Okáľová (Banská Bystrica), MUDr. Eva Lazarová (Košice).

V prípade, že nie ste v starostlivosti týchto lekárov, kontaktujte OMD a tu Vám poradia, ako postupovať.

Aká je šanca, že mám práve túto nonsense mutáciu?

Nonsense mutácia génu pre dystrofiu sa vyskytuje približne u 13% chlapcov s Duchennovou svalovou dystrofiou. To znamená, že zo 100 chlapcov so Duchennovou svalovou dystrofiou má túto mutáciu len 13.

Ak sa chcem liečiť, stačí, aby som mal správnu mutáciu?

Nie. Okrem potrebnej mutácie je potrebné splniť ďalšie kritéria. To najzávažnejšie je schopnosť chodiť (konkrétne pacienti musia prejsť v 6 minútovom teste chôdze viac ako 75 m). Po tom, čo výsledok genetického testu potvrdí správnu mutáciu, bude Vám alebo Vášmu dieťaťu vykonaná séria testov. Na základe výsledkov týchto testov sa

rozhodne, či sa pacient môže ďalej zapojiť do klinickej štúdie.

Prečo liek pomáha len pacientom s jedinou mutáciou?

Zjednodušene povedané, liečivo dokáže na géne pre dystrofiu nájsť poškodené miesto, iba v prípade, že ho poškodila nonsense mutácia. Ak je gén poškodený, inak alebo inde, liečivo túto chybu nenájde a preto ju nedokáže ani opraviť. Nemá preto význam, aby liek užívali iní pacienti s Duchennovou svalovou dystrofiou. Týmto dokonca môže uškodiť. Koľko pacientov sa liekom Translarna doposiaľ liečilo?

V klinických štúdiách sa liečilo 174 pacientov. Počas 48 týždňov pacienti užívali liek Translarnu alebo placebo. Chlapci boli vo veku od 5 – 20 rokov.

Aké sú možné riziká?

Vzhľadom na fakt, že liek zatiaľ užívalo relatívne málo pacientov, nie všetky vedľajšie účinky, prípadne ich závažnosť, sú známe. Nateraz sa všetkým pacientom, ktorí budú zaradení do štúdií s Translarnou, budú sledovať viaceré parametre. Určite to bude hladina tukov v krvi, tlak krvi ako aj funkcie pečene a obličiek.

Aké vedľajšie účinky sa vyskytli u pacientov, ktorí už liek užívali?

U pacientov, ktorí doposiaľ Translarnu užívali, sa nevyskytli žiadne závažné vedľajšie účinky. Pacienti si sťažovali na nechutenstvo, bolesť hlavy, vracanie a nevoľnosť.

Ako sa liek Translarna užíva?

Výhodou lieku Translarna je, že sa užíva ústami. Pacienti vypijú suspenziu, liečiva s vodou. Liek sa užíva len počas dňa – 3x denne, každých 6 hodín.

Čo mám robiť v prípade, že svoju mutáciu/mutáciu môjho dieťaťa nepoznám?

Najlepšie je vyhľadať ošetrojúceho lekára – neurológa a konzultovať problém s ním. Podľa miesta bydliska Vás lekár odporučí do spádovej univerzitnej/fakultnej nemocnice, kde Vám s diagnostikou pomôžu. Ak by Vám nevedeli pomôcť, kontaktujte priamo OMD.

Čo mám robiť v prípade, že mám/moje dieťa má nonsense mutáciu a zároveň chodím?

V prípade, že si myslíte že máte/Vaše dieťa má práve nonsense mutáciu a zároveň ešte sále chodí, určite kontaktujte OMD v SR. Usmerníme Vás ako ďalej postupovať. K lieku sa ináč ako v klinickej štúdií nedostanete, lekár Vám ho nemôže predpísať, v lekárni Vám ho neobjednajú.

Liek je podmienenčne registrovaný a to znamená že ho môžu podávať iba špeciálne vyškolení lekári v rámci klinickej štúdie. Pacient sa musí počas liečby sledovať a všetky dáta získané sledovaním pacienta sa vyhodnotia. Toto napomôže bezpečnému a efektívnemu používaniu lieku v budúcnosti.

Čo mám robiť, v prípade, že viem, že mám inú ako nonsense mutáciu?

Ak poznáte svoju mutáciu a viete že nie je nonsense mutáciou, aj tak je dôležité, aby ste boli v registri pacientov

s Duchennovou svalovou dystrofiou. Spýtajte sa svojho neurológa, či Vás zaradil do registra. Možno niekde inde vo svete vyvíjajú liek práve na Vašu mutáciu.

Či už liečba na Vašu mutáciu je alebo nie je, je dôležité, aby ste dodržiavali režimové opatrenia a čo najviac sa snažili spomaliť progresiu ochorenia. Režimovými opatreniami sa myslí pravidelná a dôsledná fyzioterapia, s vyškoleným fyzioterapeutom. Progresiu ochorenia spomalí tiež správna výživa. Neprejedajte sa a strážte si svoju telesnú hmotnosť. Naopak, pokiaľ je Vaša telesná hmotnosť príliš nízka a nedarí sa Vám to zmeňiť, konzultujte tento problém s Vaším ošetrojúcim lekárom. Odporučí Vám nutričného terapeuta alebo Vás odošle do metabolickej ambulancie. V prípade, že sa u Vás alebo u Vášho dieťaťa začínajú objavovať poruchy dýchania, informujte opäť svojho ošetrojúceho lekára. Aj tento problém sa dá riešiť. Používanie dýchacieho prístroja, výrazne predlžuje dĺžku života pacientov s Duchennovou svalovou dystrofiou.

Dbajte na to aby ste Vy resp. Vaše dieťa absolvovali tieto vyšetrenia ((Bushby et al, 2010):

Posúdenie činnosti dýchacieho systému aspoň raz za rok u všetkých chodiacich pacientov vo veku 6 a viac rokov a aspoň raz za 6 mesiacov u nechodiacich pacientov, pacientov využívajúcich umelú ventiláciu a pri predpoklade, že vitálna kapacita pľúc pacienta poklesla pod 50%.

Posúdenie činnosti srdcovocievneho systému (elektrokardiografiu a echokardiografiu) aspoň raz za 2 roky u pacienta

mladšieho ako 10 rokov v prípade, ak je bez príznakov srdcovocievneho systému Od 10. roku veku by sa mala frekvencia vyšetrení zvýšiť na jedenkrát ročne a v prípade podozrenia na zníženú funkciu komôr srdca na minimálne jedenkrát za 6 mesiacov.

Posúdenie postavenia chrbtice pri každej prehliadke u všeobecného lekára. Na RTG snímkovanie sa odporúča poslať pacienta až vtedy, keď pociťuje nevysvetliteľné bolesti chrbta alebo ak má ošetrojúci lekár podozrenie na kyfioskoliózu.

V prípade, že ste sa ešte nezapojili do dotazníkového prieskumu, kontaktujte OMD. Radi Vám dotazník zašleme. Jeho vyplnením prispějete k poznaniu aktuálnej situácie pacientov s Duchennovou svalovou dystrofiou. Pomôžete nájsť ďalšie problémy, ktoré sú Vám v starostlivosti o pacienta s DMD nejasné. Iba poznanie problémov, nám umožní ich riešiť. Preto neváhajte a kontaktujte OMD, nech Vám dotazník priamo zašlú.

Čo mám robiť, v prípade že mám nonsense mutáciu, ale už nechodím a teda sa do štúdie nemôžem zapojiť?

Schopnosť chodiť je jedným z kľúčových kritérií pre zaradenie do výskumu. Ak už nechodíte, o to viac dôvodov dôslednejšie sa venovať vyššie spomínaným režimovým opatreniam. Pokiaľ liek uspeje u chodiacich pacientov, je nádej, že pomôže aj tým, ktorí chodia menej, prípadne vôbec. Preto nezáfajte aj venujte svoj čas pravidelnému cvičeniu ako aj odporúčaným vyšetreniam.

Literatúra

Bushby K. et al., *Ataluren treatment of patients with nonsense mutation dystrophinopathy, Muscle & Nerve, SmPC Ataluren* www.ema.org

BUSHBY, K. et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. *The Lancet Neurology* [online]. 2010a, roč. 9, č. 1, str. 77-93 [cit. 2014-02-05]. Dostupné na: DOI: 10.1016/S1474-4422(09)70271-6

PHARMDR. TATIANA FOLTÁNOVÁ, PHD

MGR. MICHAELA KORČEKOVÁ

UK V BRATISLAVE, FARMACEUTICKÁ FAKULTA,
KATEDRA FARMAKOLÓGIE A TOXIKOLÓGIE

DÝCHAM, TEDA SOM

Nervovosvalové ochorenia postupom času postihujú aj dýchacie svaly a oslabujú naše pľúca. Problémy nastupujú pomaly, niekedy nebadane. Často sa podceňujú alebo nechávajú zájsť príliš ďaleko. Rehabilitácia môže výrazne pomôcť zlepšiť fyzický stav, a tým aj kvalitu života dystrofika.

**Respiračná
fyzioterapia aj pre
nervovosvalové
ochorenia: PEP
systém dýchania
(positive expiratory
pressure system of
breathing)**

V Ozvene č. 1 a č. 2 sme písali o metódach a technikách hygieny dýchacích ciest, dnes si predstavíme tretiu časť, PEP systém dýchania:

Autogénna drenáž

Aktívny cyklus dychových techník

PEP systém dýchania

Intrapulmonárna perkusívna ventilácia Inhalačná liečba

Cieľom PEP systému je vo vyššej miere a na dlhší čas rozšíriť dýchacie cesty pre posun bronchiálnej sekrécie. Efektívne tiež pôsobí na prevzdušnenie slabo ventilovaných periférnych oblastí pľúc a využíva sa aj na terapiu atelektáz. Na trhu poznáme tri pomôcky, najznámejšiu **PEP masku**, ďalej **High-pressure PEP** a **Thera PEP**.

Spomínaný **Thera PEP** je pre svoju jednoduchosť využívaný najviac. Je to malý aparát, v ktorého bielom obale je ukrytý valček. Tento valček sa zdvíha pomocou výdychu. Úlohou je udržať valček medzi dvomi vyznačenými ryskami. Na Slovensku nie je preplácaný poisťovňou, dá sa však objednať z internetu a jeho orientačná cena sa pohybuje medzi 650 a 700 českých korún.

V rámci odhlieňovania existuje ešte tzv. oscilujúci PEP systém. Je to kombinácia PEP systému s kmitmi a vibráciami vo vnútri dýchacích ciest. V tejto kategórii sú to napríklad: Flutter, RC-Cornet a Acapella.

Flutter

je plastová fajka, ktorá obsahuje kovový guľôčku. Guľôčka sa pri výdychu rozkmitá a takto vzniknuté vibrácie sa dostanú hlboko do dýchacích ciest. Tým sa ľahšie



uvolňuje, posúva a odstraňuje hlien. Pri svalových dystrofiách treba túto pomôcku zväziť, nakoľko jej správne využitie vyžaduje pre oslabené svaly príliš veľkú záťaž. V takomto prípade je výhodnejšie zvoliť inú pomôcku, napríklad RC-Cornet alebo Acapellu. Flutter je preplácaný poisťovňou a dá sa taktiež zakúpiť na internete, orientačná cena je 60 €.

RC-Cornet

je plastová trubica s priemerom 3 cm, v ktorej sa nachádza mäkká silikónová

hadička. Výdychom sa gumená hadička rozkmitá. Výhodou tejto pomôcky je použiteľnosť v každej polohe, na rozdiel od Flutteru, ktorý je potrebné vždy držať vertikálne. RC-Cornet sa v praxi využíva aj pre ľudí s bronchiektáziami, keďže znižuje príľnavosť hlienov. Orientačná cena na internete 1850 českých korún.

Acapella

Pri odhlieňovaní s **Acapellou** taktiež nezáleží na polohe pacienta. Využívať ju môžu intubovaní pacienti a hlavne pacienti s chronickou infekciou dýchacích ciest pre jej kvalitné sterilizačné možnosti. Orientačná cena na internete je 630 českých korún.

Pred kúpou dýchacej pomôcky je vhodné poradiť sa s ošetrojúcim lekárom a následne správne používanie pomôcky natrénovať s fyzioterapeutom.

BC. TATIANA KOLEKOVÁ

BELASÝ MOTÝL

Návraty

SEMEROVO, OKRES NOVÉ ZÁMKY

Moji milí,

tento rok to vyzeralo tak, že sa u nás zbierka, kvôli môjmu zhoršenému zdravotnému stavu, ani neuskutoční. Zbierku *Belasý motýl* som zorganizovala inou formou než v predchádzajúcich rokoch. Nemala som klasické stanovište s pokladničkou, tak som sa zamerala na šírenie osvetu. Pri predchádzajúcich zbierkach som si všimla, že veľa ľudí si nechce zobrať letáčky, a tak som sa rozhodla, že ich s pomocou pani poštarčky a mojej osobnej asistentky Milky budeme vhadzovať do poštových schránok. Niektorí



• Gluchová Eva. Foto: Stanislav Minárik

sa pýtali "čo to je" a tak sme vysvetlili a upozornili na darcovskú SMS a na bankový účet. Niektorí už o nás vedeli, že to počuli v rozhlase, v televízii a prisľúbili prispieť týmto spôsobom. V Semerove (malebná obec pri Nových Zámkoch) nám vyšli v ústrety aj na obecnom úrade, hlavne pani Štefániková, ktorá nám ochotne vyvesila naše propagačné materiály (vrátane krásneho plagátu) do zaskleného panelu pred obecným úradom. Letáky a časopisy *Ozvena* sme rozložili na konferenčný stolík vo vestibule Obecného úradu v Semerove. Aj napriek ťažkému postihnutiu som sa snažila nejakým spôsobom pomôcť a byť aktívna. Pokladám to za svoju povinnosť. Keď som potrebovala pomoc ja, OMD mi tiež vyšlo v ústrety. Na záver len toľko: nebojte sa zapojiť do Dňa ľudí so svalovou dystrofiou i napriek svojmu veľmi ťažkému hendikepu. Pomôžete sebe i tým druhým .

EVA GLUCHOVÁ, SEMEROVO

NITRA

Naša družina počas tohtoročného Dňa ľudí so svalovou dystrofiou bola rozdelená na štyri skupiny, ktoré boli rozdelené na tieto stanovištia: Mlyny, Tesco, Tržnica a pešia zóna.

Veľké poďakovanie patrí študentom: Mária Gyuricová, Patrícia Šranková, Eliška Bachanová, Miloslava Nemová, Viktória Fehérová, Terézia Sailerová, Alexandra Gregusová, Lukáš Kondela.

Poďakovanie tiež patrí školám, ktoré týchto žiakov uvoľnili: SOŠ, Cintorínska 4, ZŠ na Hôrke, SOŠ, Levická 40 a ZŠ Benkova Nitra.

Napísali - poďakovanie

Nový vozík, nové nohy!

Môj nový vozík už mám pár dní, vyzerá veľmi dobre, ale sa mi aj výborne na ňom sedí. Je špeciálne na mieru upravený, odľahčený a je kvalitný a preto bola jeho cena dosť vysoká.

No vďaka OMD v SR sa mi podarilo dať dokopy potrebnú sumu na doplatenie, spolu s príspevkom Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny a ešte Konta Bariéry.

Dovoľte, aby som sa Vám poďakovala a popriala veľa zdravia a spokojnosti z dobre vykonanej práce a našej organizácii veľa ďalších úspechov!

S úctou Libuška Drahnáková

Z NAŠEJ ČINNOSTI

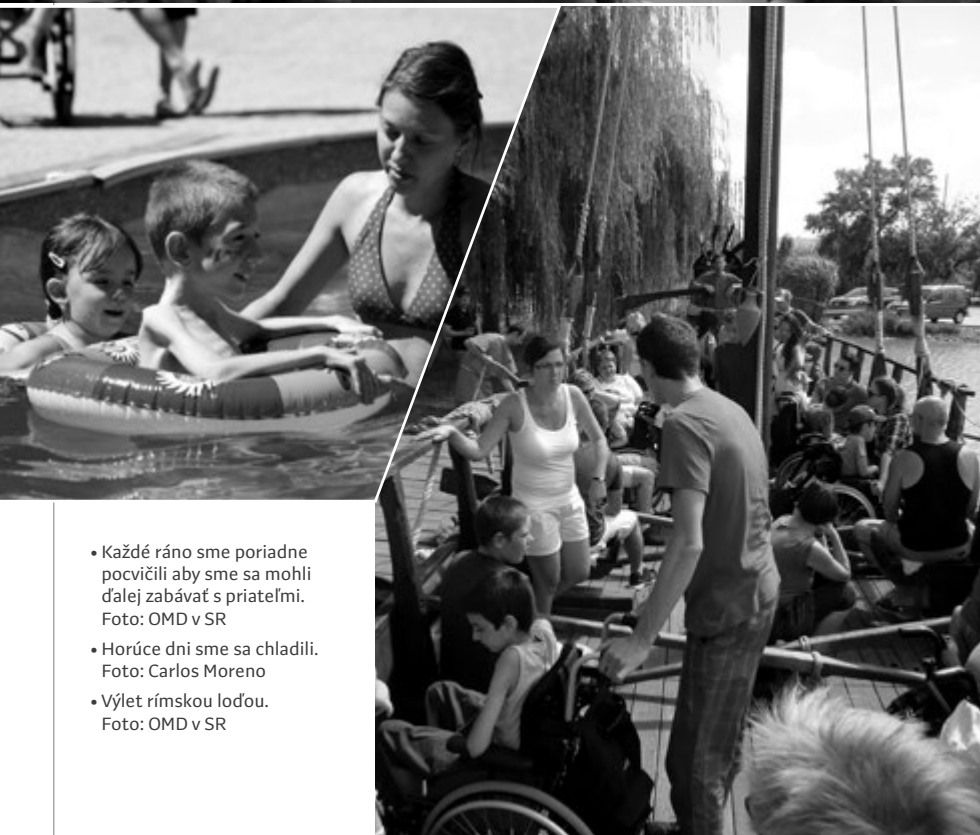
Reportáže z letných pobytov pre deti aj dospelých so svalovým ochorením

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR (OMD vSR) aj tento rok počas letných dní zorganizovala pre svojich detských aj dospelých členov päť rôzne zameraných táborov.

Za všetkých účastníkov krátky postreh od rodiny Klabníkovcov z Trenčína, ktorá sa zúčastnila tábora pre mladšie deti so svalovou dystrofiou: „*Chceli by sme vám veľmi pekne poďakovať za možnosť prežiť pár pekných dní v tábore na Duchonke. Bolo to pre nás niečo nové a Benko videl, že aj iní chlapi sú na tom tak ako on. Bolo to "pohladenie na dušu" a vám všetkým patrí nesmierna vďaka a obdiv, že to dokázate!*“

O svoj pozitívny dojem z pobytov sa podelil aj Roman Hvizdáka, ktorý navštívil tábor pre mladšie deti aj mládež so svalovou dystrofiou a vytvoril s našimi deťmi výtvarné dielka:

„Naozaj by som neveril, koľko krásnej energie sa dá získať od ľudí, ktorí každý deň akoby bojovali z rôznymi ťažkosťami a prekážkami. Presne za tú nádhernú energiu, zaujímavú skúsenosť a za tie super zážitky to všetko stálo. Moja práca s deťmi tak dostala iný rozmer a verím, že aj deti zažili niečo nové, čo sa im páčilo. Na letné tábory v Tatranskej Kotle a na Duchonke tak skoro nezabudnem a budem úprimne rád, ak ma na budúci rok ešte pozvú.“



- Každé ráno sme poriadne pocvičili aby sme sa mohli ďalej zabávať s priateľmi.
Foto: OMD v SR
- Horúce dni sme sa chladili.
Foto: Carlos Moreno
- Výlet rímskou loďou.
Foto: OMD v SR

„Popri zamestnancoch centrály, ktorí sa podieľajú na tvorbe programu, sa tieto pobyty konajú aj zásluhou entuziazmu dobrovoľníkov, ktorí vymýšľajú a pomáhajú zrealizovať atraktívny program pre ich účastníkov, za čo im patrí naša veľká vďaka“ dodala na záver predsedníčka OMD v SR Mgr. Andrea Madunová.

TÁBOR PRE MLADŠIE DETI

PENZIÓN SLNIEČKO, DUCHONKA

20. – 27. 7. 2014

Tábor sa konal pre mladšie deti vo veku 4 – 14 rokov so svalovou dystrofiou, ich rodičov a osobných asistentov na Duchonke v bezbariérovom penzióne Slniečko v termíne. Na tábor prišli celé rodiny, rodičia ako aj súrodenci dieťaťa so svalovou dystrofiou. Pri aktivitách a trávení voľného času pomáhali deťom dobrovoľní osobní asistenti a animátori, vďaka ktorým mali aj rodičia voľnejší program. Mali tak priestor oddýchnuť si a navzájom si odovzdávať a vymieňať skúsenosti, utužujú vzťahy pre celoročnú vzájomnú pomoc a podporu. Prítomní bol aj fyzioterapeut. Medzi aktivitami pre deti nechýbala rybačka na priehrade Duchonka, celodenný výlet autobusom či mnohé ďalšie hry a prekvapenia. Čas na svoju už druhú návštevu si našiel aj známy šéfkuchár Jaroslav Židek, ktorý povedal: „ Na dobré skutky sa čas dá nájsť vždy.“ Zúčastnilo sa ho cca 72 ľudí.

Návrat na Divoký západ

Ja, Matučoči milujem ten čas, kedy prichádzajú prázdniny a s nimi aj horúce letné dni. Tie dni, kedy je slnko na oblohe vysoko a môžem cválať na koni ako

víchor. A najviac sa teším, že tie prázdninové dni môžem tráviť aj s mojou kamarátkou, bledou tvárou, Save Load Jane. Ale príchod Save Load Jane bol tento krát niečím výnimočným. Po jej príchode sa objavili aj iné bledé tváre, ktoré však ani len netušili, kde sa nachádzajú. Samozrejme, že ja a Jane sme ich pekne privítali a rýchlo sa s nimi skamarátili. A ako správne obyvateľky Divokého západu sme sa rozhodli, že najbližší týždeň budeme ich sprievodcami po tejto krásnej krajine.

Keďže ani len netušili, kde sa vôbec nachádzajú, naša výprava začala hľadaním mapy nášho kontinentu. Neskôr museli zložiť skúšku prežitia, ktorá pozostávala z postavenia si príbytku, nájdenia si potravy a vody. Okrem skúšky prežitia, chlapci museli zložiť ešte jednu, ťažšiu skúšku a to skúšku odvahy. V noci sa museli vydať do lesa za mojím pra pra prabratrancom Inčučunom a doniesť od neho odkaz. Tí, čo ju zdolali, sa stali právoplatnými držiteľmi diplomu odvahy. Taktiež sme si zahrli obľúbenú indiánsku hru „Pošli holuba“, kde deti kupovali a predávali listy a balíky, a tak získavali doláre. Ale pritom všetkom si museli dávať pozor na zlých banditov, ktorí, keď ich chytili, okradli ich o všetko. A aký by to bol Divoký západ, keby sme spolu všetci nezašli na kus reči do poriadneho Western salónu. Save Load Jane vie, že dobrý salón potrebuje riadiateľa, kuchára, barmana, speváčku, ale aj umývačku riadu a preto si toto všetko chlapci vyskúšali na vlastnej koži. V ďalší deň sme sa s Jane pohádali, lebo bledé tváre chcú stále viac a viac zberať naše indiánke územia, pre akési železnice.



- Veľká rybačka so slušnými úlovkami.
Foto: OMD v SR
- Cez desiatovú prestávku sme si krátili čas.
Foto: OMD v SR
- Spoznali sme chalánov z Horkýže slíže.
Foto: OMD v SR



- Takto bojovali starovekí Rimania. Rybársky dvor v Piešťanoch. Foto: OMD v SR
- Naštevil nás Židek ,učil nás súľať súľance. Foto: Carlos Moreno
- Spoznávanie slovenských hradov ako pôvodne vyzerali. Foto: OMD v SR



Jane mne a chlapcom ukázala, čo tá železnica vlastne je a ako dobre sa dá využiť. Najprv sme museli hľadať uhlie, ktoré sa hádže do kotla, aby vznikla para, ktorá ten vlak pohýna. Ďalej sme sa zastavili v meste, kde sa z celého Divokého západu priváža káva a korenia. Následne sme sa ocitli v železničnom uzle, kde sa stretáva veľké množstvo lokomotív a vozňov, ktoré bolo potrebné usporiadať a pri tejto vzrušujúcej jazde sme spoznali kopec iných ľudí, ktorí nám pomohli pospomínať si na filmové legendy Divokého západu. Pri týchto všetkých našich výpravách sme si však museli dávať pozor na zlých banditov, ktorí po ničom inom netúžia, len po zlate. Preto, v jednu noc, mňa Matučoči uniesli a mojim kamarátom poslali len správu, že ak ma chcú ešte vidieť živú, musia zaplatiť zlatom. Moji verní kamaráti ma však nenechali v tom a rýchlo šli k „Striebornému jazeru“, kde vyryžovali dostatok zlata, aby mohli zaplatiť. Pri výmene však banditi ušli aj so zlatom a preto sme pokračovali v ich hľadaní. Keďže po sebe zanechávali stopy, tak veľmi rýchlo sme ich našli a pochytili. Ako trest, museli opustiť naše územie a sľúbiť, že sa sem už nikdy nevrátia. Chlapci za svoju pomoc a odvahu dostali zaslúžené odmeny.

A ani sme sa nenazdali, a bolo na čase vrátiť sa späť. Bledé tváre odišli do svojej krajiny, odkiaľ pochádzali a na konci prázdnin odišla aj moja kamoška Save Load Jane. Aj napriek tomu všetkému nie som smutná, lebo viem, že raz sa znovu spolu stretneme a zažijeme ešte

viac dobrodružstiev. Už teraz sa na vás všetkých teším a dovidenia o rok!

MATUČOČI & SAVE LOAD JANE
REPORTÁŽ NAPÍSA LI ANIMÁTOR KY JANKA
PTÁKOVÁ A MONIKA JAKLOVSKÁ

TÁBOR PRE MLÁDEŽ

SANATÓRIUM TATRANSKÁ

KOTLINA, 20. - 27. 7. 2014

Ďalší letný tábor určený pre deti a mladých ľudí so svalovou dystrofiou vo veku 12 - 18 rokov, ich rodičov a osobných asistentov sa uskutočnil v Sanatóriu Tatranská Kotlina. Ten umožnil svojimi priestranými bezbariérovými priestormi väčší komfort pre deti so svalovou dystrofiou, ktorých zdravotný stav si už vyžaduje používanie elektrických vozíkov. Stretávajú sa tu už známe partie mládežníkov a ich rodičov, ktoré si vytvorili si tak cenné priateľstvá. Navzájom si pomáhajú a podporujú sa nielen počas tohto letného pobytu. OMD v SR zabezpečila aj prítomnosť fyzioterapeuta. Zorganizované boli tiež výlety do nádherného okolia Vysokých Tatier.

„Táboru som sa zúčastnil už po piaty krát, z toho tri krát ako jeho animátor. Počas týchto rokov sa medzi deťmi, rodičmi a tiež asistentmi utvorili pevné vzťahy, ktoré sa pretavujú do stretávania sa aj v čase mimo tábora,“ povedal Juraj Cvik, dlhoročný dobrovoľný animátor, ktorý začal viesť tento tábor, keď jeho účastníci boli ešte malými deťmi a dnes sú už „pubiškmi“. Juraj pokračuje v priblížení atmosféry a aktivít tábora krátkou reportážou:



- Poobedné rozpravy mládeže pri bazéne.
Foto: Dorka Sykorjaková
- Výlet na salaš a zoznámenia s jeho
obyvateľmi. Foto: Dorka Sykorjaková
- Zaháňanie oviec na salaši.
Foto: Dorka Sykorjaková

Ludia si často krát spájajú príjemnú letnú dovolenku so slnkom, morom a luxusnou destináciou. Účastníci pobytu v Tatranskej Kotline však vedia svoje - relax, radosť a veselé zážitky súvisia len a len s kamarátmi, ktorí ich obklopujú. A tak sa aj tohtoročné upršané tatranské prostredie stalo dejiskom krásnych chvíľ pre skupinu úžasných rodín a osobných asistentov z celého Slovenska.

Druhý ročník takejto letnej dovolenky v Tatranskej Kotline ponúkol účastníkom veľa možností na oddych. Zatiaľ čo rodičia si užívali hubárčenie, tvorivú tvorbu, ale aj bicyklovanie a horolezectvo, mládež sa za pomoci osobných asistentov venovala vlastným aktivitám. Prezentácie počas Dňa múzeí otvorili brány na Camp Nou (štadión FC Barcelona), oživilí poznatky z Druhej svetovej vojny a priblížili návštevníkom ďalšie obľúbené témy účastníkov tábora. Mládež sa nenechala zahanbiť ani počas letnej univerzity, či úlohách vyžadujúcich tímovú spoluprácu. Počas siedmich krátkych dní sa mladým návštevníkom tábora okrem hier, súťaží a kreatívnej tvorby, podarilo rozlúštiť detektívny príbeh. A keby len to, páchatel' bol odsúdený a spravodlivo potrestaný!

Bača Paľo, šéfkuchár Vlado a pomocný tím v zložení snád' všetkých účastníkov pobytu sa nám postarali o kulinársky zážitok na neďalekom salaši. Výlet na Štrbské pleso zas priniesol pohľad do remeselníckej tvorby. Návštevu salaša ako aj výlet na Štrbské pleso trochu predčasne ukončilo upršané počasie, a tak nám aspoň ostalo viac času na hranie kariet a spoločne strávené chvíle v priestoroch sanatória.

Chýry o letnom tábore OMD priviedli do Tatranskej Kotliny aj nové tváre. Touto cestou by som sa chcel veľmi pekne poďakovať Romanovi Hvizdákov, ktorý si pre mládež pripravil umelecké poobedie, výsledkom ktorého je moderné umenie priam na nezaplatenie. Poďakovanie rovnako patrí aj fyzioterapeutke Táničke, ktorá nás poctila svojou prítomnosťou. Cennými radami a cvičeniami pomáha mládeži, ako aj rodičom. Zabudnúť nemožno ani na televízny štáb z RTVS pod vedením Vladky Plančíkovej, vďaka ktorému si obrazovú správu budete už čoskoro môcť pozrieť v televízii.

A čo nám na tábore chýbalo? Dvaja naši dlhoroční účastníci... Myšlienky na Michala, ktorého čakala náročná operácia, sa prejavili v ochote táborových rodičov darovať krv a malou troškou mu tak dopomôcť. Mne už ostáva iba s radosťou dodať, že operácia dopadla úspešne! S prianím pekných dní, chvíľ a zážitkov pre všetkých zúčastnených i nezúčastnených, a samozrejme s netrpezlivým očakávaním letného tábora 2015, ešte raz ĎAKUJEM všetkým, ktorí dopomohli vytvoriť tento krásny týždeň v Tatrách.

JURAJ CVIK,
ANIMÁTOR A ORGANIZÁTOR TÁBORA



- Moderné umenie v procese tvorby.
Foto: Dorka Sykorjaková
- Značka každého správneho umelca.
Foto: Dorka Sykorjaková
- Prípravy na test lietajúceho vajíčka.
Foto: Dorka Sykorjaková



- Rodina. Foto: Dorka Sykorjaková
- Sledovanie prvého testu lietajúceho vajíčka. Foto: Andrea Krátka
- Čaro tatranskej prírody a pár výnimočných asistentov. Foto: Dorka Sykorjaková

ŠPECIÁLNE POĎAKOVANIE

JURAJ O CVIKOVI

Juraj je náš dobrovoľník „par excellence“!

Tábor pre mládež v tomto roku

zorganizoval prakticky sám, my sme mu

len „sekundovali“. Je to človek, pre ktorého

nič nie je problém, žiadna prekážka

neprekonateľná, nie je nič, čo by ho

zastavilo zorganizovať tábor. Sám si

pripravil program, získal osobných

asistentov, tábor viedol a organizačne

zabezpečil. Všetko robí úplne nezištne, bez

nároku na odmenu, v rámci svojho voľného

času. Ďakujeme, že svoju dobrovoľnícku

energiu venuje práve našej organizácii

a predovšetkým našim chalanom!

Juraj, si úžasný človek! Tvoje OMDečko

OZDRAVNÝ POBYT

SANATÓRIUM TATRANSKÁ KOTLINA, 13. – 20. 7. 2014

Letný oddycho-ozdravný pobyt pre členov OMD v SR bez rozdielu veku, spojený s rehabilitáciou v krásnom prostredí Belianskych Tatier sa uskutočnil v Sanatóriu Tatranská Kotlina. Nachádza sa v nadmorskej výške 760 m a okolie je vhodné na zdravotné prechádzky. Energiu si na pobyte doplnilo 32 ľudí, z toho 15 ľudí s rozsiahlym telesným postihnutím.

Tatranské postrehy

Konečne je to tu! Po dlhoročnom školskom roku a náročnom skúškovom období opäť prišlo leto. Neoddeliteľnou súčasťou letných dní sú už tradične tábory organizované našim Oemdečkom. Tento rok sme sa rozhodli pre letný ozdravný pobyt v Tatranskej Kotline. Veď ako

správni Slováci by sme mali naše krásne Tatry poznať čo najlepšie.

Vyzbrojení batožinou, elektrickými a mechanickými vozíkmi a nejakým tým proviantom na cestu sme sa v nedeľu 13. júla vybrali v ústrety tatranskej prírode. Nie len my sme sa veľmi tešili na týždeň plný oddychu s milými kamarátmi. Aj srny už nedočkavo vyčkávali pri ceste a šťastne nás vítali pri prechode nočnými cestami v tme zahalenej krajine. Nakoniec sa nám podarilo predať pomedzi divú zver a hustý les až k nášmu vytúženému cieľu. Sanatórium v Tatranskej Kotline bolo jedným z mála svetelných bodov široko ďaleko. Ešte aj dnes dýcha časmi minulými, no aj vďaka tomu tu panovala príjemná atmosféra. Tesne pred spánkom sme si ešte pochutili na keksíkoch, ktoré sme vyfasovali na recepcii a s plnými bruchami sme si ľahli do mäkučkých postelí plní očakávaní z nasledujúcich dní.

Ráno bolo oveľa chladnejšie, ako sme bežne zvyknutí, a tak sme sa zohriali teplým čajom a chutnými raňajkami sme odštartovali nový deň. Keďže program pobytu nebol striktné daný, mohli sme si ho zariadiť podľa seba. Využili sme teda čas na zoznámenie sa s krásnym okolitým prostredím a debatovanie so starými známymi. Väčšinu času sme však trávili v hotelovom bare, v ktorom ponúkali, okrem iného, aj vynikajúce koláčiky a výbornú kávu.

To, že sme naozaj poriadni turisti, nie len barový povalači, sme dokázali v nasledujúce dni, počas ktorých sme toho stihli viac než dosť. V jedno skoré tatranské ráno sme sa rozhodli spoznať Popradské pleso. Spočiatku všetko





- Na potulkách po botanickej záhrade v Tatranskej Lomnici. Foto: Lucia Mrkvicová (LM)
- Spoločná foto, predsa sa podarila! Foto: PK
- Návšteva TANAPu, stretnutie s medveďom :) Foto: LM
- Poseadenie na terase pri kávičke. Foto: LM
- Zapriahnuté, môžeme ísť :) Foto: LM



vyzeralo snubne až dovtedy, kým sme sa neocitli v útrobach hôr. Akoby sme vošli do iného sveta. Všade navôkol bol vlhký vzduch a ťažké mraky. Pevne dúfajúc a veriac v priazeň osudu sme sa celá posádka vylodili z bezbariérového auta. Prešli sme len pár metrov, keď sa spustil neutíchajúci lejak a my sme boli po pár sekundách mokrí až do nitky. To by ste sa čudovali, koľko vodičkárov a asistentov sa dokáže ukryť v jednom bezbariérovom aute pred dažďom! Po tom, ako sme opršaní v aute zjedli svoju celodennú svačinu, vybrali sme sa opäť do nášho Sanatória v Tatranskej Kotle. Výlet sa síce nepodaril, ale srandy sme si užili kopec.

Chuť z úsmevného výletu sme si napravili v nasledujúce dni. Navštívili sme krásne prostredie Tatranskej Lomnice a Štrbského plesa. Podarilo sa nám vidieť botanickú záhradu, Múzeum tatranského národného parku, niektorí si zajazdili na miestnej bobovej dráhe a tiež sme ochutnali pár miestnych špecialít. Videli sme skokanský mostík, lanovku, a cvakli sme si aj nablýskané červené Ferrari zaparkované pred hotelom Kempinski.

Okrem turistických zážitkov nám samotné sanatórium ponúkalo množstvo rehabilitačných procedúr. Najčastejšie využívaný a plne vyťažený bol však bazén. V ňom sa vyšantili malí, aj veľkí. Potom nám lepšie chutila výborná večera, ktorú pripravili šikovné tety kuchárky. Po večeri nasledoval sladký koláčik v našom obľúbenom bare a potom už len oddych pri spoločenských hrách, biliarde, kartách a debatách o tom i onom.

Týždeň v krásnom a príjemnom prostredí neuveriteľne rýchlo uletel. Zrazu bola nedeľa ráno a my sme sa s plnými rukami batožiny lúčili s našimi kamarátmi. Veríme, že o rok sa vidíme znova. Veď to by bola škoda neprežiť týždeň v našich malebných Tatrách so skvelými ľuďmi.

REPORTÁŽ NAPÍSA LA ÚČASTNÍČKA NAT

TVORIVÝ TÁBOR PENZIÓN SLNIEČKO, DUCHONKA, 27. – 3. 8. 2014

Opäť v prostredí rekreačnej oblasti Duchonka sa konal letný tábor s tvorivými aktivitami a neobmedzenou vekovou hranicou. Rozdelený je do viacerých tematických okruhov ako napríklad umelecká tvorba rôznymi výtvarnými technikami, 9. ročník Memoriálu Jožka Kráľa v šachu, nočná hra a iné pútavé aktivity. Ťahákom tohto ročníka bol trojdňová účasť hereckého improvizáckého zoskupenia Kapor na scéne, ktorý účastníkov pobytu vtiahol do sveta divadelnej improvizácie. Na pobyte sa zúčastnilo 48 ľudí, z toho 22 ľudí s ťažkým telesným postihnutím.

Tvorivé dielne nadväzovali na úspešné predošlé ročníky, kde všetky aktivity zohľadňovali fyzické znevýhodnenie a je prispôbené možnostiam účastníkov. Tento rok to bola maľba na plátno, aranžovanie, zhotovovanie brošní, zdobenie drevených krabičiek na čaj, savovanie tričiek a maľovanie sadrových masiek na tvár. S výrobou sadrových masiek nám prišla pomôcť výtvarníčka Lucia Regásková. "Masku na mieru" si vyrábali všetci, čiže ľudia so zdravotným postihnutím a tiež ich doprovod, či asistenti.



- Divadelné predstavenie Snehulienka za pomoci našich účastníkov tábora a divadelných hostí Kapor na scéne. Foto: Carlos Moreno
- Spoločné foto táborníkov. Foto: Veronika Melicherová (VM)
- Milan žiada o ruku Danky. Svojím vtipným vyznaním baví celý kolektív tábora. Foto: VM



- Maľovanie masiek. Foto: VM
- Adam maľuje na plátno. Foto: VM
- Výroba vlastných masiek s pomocou osobných asistentov. Foto: VM



- Zdobenie drevených krabičiek. Foto: VM
- Hotové krabičky na čaj. Foto: VM
- Maskáči :) Foto: VM



Dva dni boli venované divadelným cvičeniam, ktoré viedli herci z divadelno-improvizačnej skupiny Kapor na scéne (Jarmila Hatiarová, Michaela Pastorková a Lukáš Tandara).

Po úvodných zoznámeniach herci naskúšali s účastníkmi pobytu divadelné predstavenie, kde popustili uzdu fantázii, rozprávkovú klasiku Snehulienka a sedem a viac trpaslíkov. Na záver pobytu bolo predstavenie aj úspešné zahrané keď divákmi boli deti z okolitých detských táborov.

Súbežne s tvorivými aktivitami prebiehal už tradične šachový turnaj, Memoriál Jožka Kráľa. Viac o výsledkoch turnaja sa dočítate v športovom okienku.

„Skoro do roka a do dňa sme sa opäť stretli v penzióne Slniečko na Duchonke, aby sme zažili týždeň plný kreativity, súťaživosti a spoznávania samých seba, ako aj ostatných ľudí.“ začína svoje rozpávanie o tvorivom tábore Adam, jeden z účastníkov. A pokračuje:

Tento rok sa tábora zúčastnilo pár nových účastníkov. Na začiatku tábora sme všetci boli rozdelení do štyroch tímov podľa farieb: červení, žltí, zelení a čierni. V červenom tíme boli mojimi spoluhráčmi Carlos, Zuzka Pavlíková, Helča, Vilo Krajč, Peťo Pitoňák a sestry Hriňákové, menovite Anička, Vierka a Katka.

Od pondelka do stredy s nami trávili dni divadelníci zo zoskupenia Kapor na scéne a nacvičovali s nami divadelné predstavenie Snehulienka. Priznám sa, že zo začiatku mi to celé prišlo veľmi infantilné, napriek tomu, že som tam bol jeden z najmladších. No keď sme

v stredu mali mať premiéru a prišlo tam asi 50 dieťať od asi 7 do 15 rokov, vtedy mi všetko začalo dávať zmysel.

Popri týchto divadelných aktivitách sa konal aj tradičný šachový Memoriál Jožka Kráľa. Prvé tri prehry s Jožkom Blažekom, Vilom Krajčom a Kešom ma natoľko namotivovali, že v ďalšom zápase proti jednému z najlepších šachistov Ferimu Fábrymu som uhral remízu. Od tohto momentu som už len vyhral, no pri 10-tich hráčoch mi to stačilo len na 5. miesto.

Po večeroch bývali kvízy, ktoré sa zameriavali na poznatky z oblasti divadla, hudby. Okrem nich sme ako tímy absolvovali niekoľko kreatívnych súťaží. Len škoda, že sa na konci nevyhlasovalo, ktorý tím mal koľko bodov. To však nebolo podstatné. Pre mňa bolo najpodstatnejšie, že som opäť spoznal niekoľko nových, skvelých ľudí. O tom Duchonka je, aspoň pre mňa a opäť ma nesklamala. Dúfam, že ak sa všetko vydarí, prídem aj o rok. Už teraz sa veľmi teším.“

ADAM BURIANEK, ÚČASTNÍK

Podakovanie

Vďaka patrí hereckému triu Miška Pastorková, Jarka Hatiarová a Lukáš Tandara, ktorý za tri dni dokázali nacvičiť s účastníkmi tábora divadelné - improvizované stvárnenie Snehulienky. Ako sa im to podarilo, môžete si aj vy pozrieť na linku (YouTube kanáli OMD v SR):

<https://www.youtube.com/watch?v=e-EGZ2VRnqa2U&list=UUL9RTxRxYORsahUHI5tVhg>

Podakovanie patrí aj lektorkám tvorivých aktivít Lucii Mrkvicovej, Gyöngyi Gálovej, Lucii Regáskovej a Veronike Melicherovej.

**ŠPORTOVO-REKONDIČNÉ
SÚSTREDENIE V BOCCII
PENZIÓN BYSTRÍK, ČIČMANY
16. – 20. 8. 2014**

V bezbariérových priestoroch penziónu Bystrík uskutočnilo v poradí už tretie športovo-rekondičné sústredenie v boccii, ktoré bolo organizačne zastrešované Klubom OMD Farfalletta Žilina. Sústredenie po trénerskej stránke viedol Mgr. Ondrej Bašták Ďurán.

Zúčastnilo sa ho 14 hráčov z klubov OMD Farfalletta Žilina a Boccian Bratislava. V prvý deň boli hráči rozdelení do dvoch skupín na základe svojej výkonnosti, ktorú si otestovali jednoduchým hádzaním lôpt na cieľ. Ďalej hráči a asistenti vytvorili 8 tímov pre turnaj v integrovanej bocci. V nasledujúcich dňoch trénovali trojfázovo.

Doobedňajší tréning pozostával zo špecifických tréningových aktivít zameraných na vybranú tému – rozohrávka, smer a vzdialenosť, hra na dlhé vzdialenosti.

Poobedňajší tréning pozostával z modifikovaných zápasov boccie – hrali sa normálne zápasy jednotlivcov s jednoduchým špecifickým obmedzením sledujúcim rovnakú tému ako pri doobedňajšej aktivite. Takto si mohli hráči v zápasoch overiť natrénované zručnosti z doobedňajšej fázy tréningu.

Posledná, večerná fáza tréningu pozostávala zo zápasov tímov v integrovanej bocci.

Doobedňajšie a poobedňajšie tréningové aktivity boli vyhodnocované kvantitatívne tak, že poskytli hráčom spätnú

väzbu v podobe percentuálnej úspešnosti ich hodov. Každý hráč mal vlastný tréningový list, akúsi žiacku knižku, do ktorého si zaznamenával svoje úspešné hody. Percentuálne úspešnosti hodov v tej ktorej tréningovej aktivite zaznamenával tréner do sumárnej tabuľky, takže si hráči mohli porovnať, nakoľko sú úspešní oproti svojim spoluhráčom. Vyhodnocovanie percentuálnej úspešnosti jednotlivých hodov je dobrým prostriedkom na objektívne zhodnotenie výkonnosti hráča v špecifickej tréningovej aktivite.

Percentuálna úspešnosť hodov za všetky 3 tréningové dni potom určila poradie úspešnosti jednotlivých hráčov za všetky 3 tréningové dni.

Prví traja najlepších hráči (1 Michal Tižo – 59%, 2 Martin Rybarčák – 57%, 3 Silvia Petruchová – 55%) boli ocenení miniboccia rampou, diplomom a vecnými cenami. Rovnako aj ostatní hráči diplomom a drobným darčekom.

Zápasy večerného turnaja v integrovanej bocci prebiehali v dvoch skupinách po 4 hráčoch, v ktorých hrali tímy každý s každým. Po odohratí zápasov základných skupín prišlo na rad semifinále a finále, ktoré sa hralo v posledný večer sústredenia.

Hráči mali počas sústredenia možnosť venovať sa bocci intenzívne a získali podrobný prehľad o svojich hráčskych kvalitách. Súčasťou sústredenia bola aj prezentácia športového vybavenia na bocciu firmy Handi Life Sport a Bashto. Hráči si mohli odskúšať rôzne typy lopťičiek a vyskúšať boccia rampy vyrábané samotným trénerom.



• Účastníci sústredenia

• Tréningové situácie

Boccia sústredenie v Čičmanoch 2014 hodnotím ako úspešné, ďakujem všetkým hráčom a asistentom za účasť a predvedené výkony a teším sa na ďalšie pokračovanie tohto podujatia.

MGR. ONDREJ BAŠTÁK ĎURÁN
HLAVNÝ TRÉNER

Podakovanie alebo bez koho pomoci by to nešlo

**PODPOROVATELIA LETNÝCH
POBYTOV ORGANIZÁCIE
MUSKULÁRNYCH
DYSTROFIKOV V SR 2014**

Potrebné financie na ich uskutočnenie sa podarilo zozbierať len vďaka

schváleným projektom a tiež vďaka vyzbieraným 2% z dane z príjmu. Cenami do súťaží prispeli rôzne firmy a individuálni darcovia.

„Aj touto cestou chceme poďakovať všetkým donorom, firemným aj individuálnym darcom a sponzorom za ich finančnú, vecnú alebo inú podporu. Bez nich a financií získaných z 2% by OMD v SR členmi obľúbené letné pobyty realizovať nemohla,“ povedala projektová manažérka Mgr. Mária Duračinská, OMD v SR. Uvádzame zoznam všetkých podporovateľov:

- Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR
- Ministerstvo kultúry SR
- Dôvera – zdravotná poisťovňa
- Slovenská sporiteľňa v Nadácii Pontis
- Nadácia Vladimíra Bajana
- TNT Express Worldwide spol. s r. o.
- Mária Jančíková
- Ing. Rudolf Székely
- GLAMOUR Slovakia, a. s.
- Krajčírovič a Chowaniec – Vínne pivnice Svätý Jur, spol.s r.o.
- Albi, s. r. o.
- Vydavateľstvo Reader's Digest Výber SR
- Vydavateľstvo Slovart, a.s.
- Zubná ambulancia – MDDr. Lenka Valisková
- Maliarskeplátno.sk
- Ivan Krška – rezbársky majster
- ATC – JR, s. r. o.
- Mgr. Ľuboslava Figurová
- Bashto – Mgr. Ondrej Bašták Ďurán
- Klub OMD Farfalletta Žilina
- Kompenzačné pomôcky na tábory zapožičali firmy:

- ARES, spol. s r. o., Otto Bock Slovakia, s. r. o., Reha – CARE, s. r. o.,
- REHA Slovakia, s. r. o., Thuasne Medical, s. r. o.

NAŠI ĽUDIA

Bez peňazí žiadne sa aktivity robiť nedajú. Najdôležitejší sú však ĽUDIA! Bez úžasných asistentov, animátorov, organizátorov, dobrovoľníkov, všetkých tých nadšených ľudí, ktorí sú ochotní venovať svoj čas a svoje srdce pobytom pre našich členov, s dôrazom na osobných asistentov detí počas letných táborov, bez týchto skvelých ľudí by to naozaj nešlo. Jedno krásne ĎAKUJEME posielame práve im a dúfame, že nám zachovajú svoju priazeň aj naďalej!

DÔVERA PODPORILA PRÍTOMNOSŤ FYZIOTERAPEUTOV NA TÁBOROCH

Zdravotná poisťovňa Dôvera prostredníctvom Nadácie pre deti Slovenska podporila náš projekt, aby na dvoch táboroch pre deti so svalovou dystrofiou (mladšie a staršie), ktoré OMD v SR organizovalo, mohli pôsobiť fyzioterapeuti. Títo sa venovali deťom a rodičom. Uskutočnili sa súbežne dva tábory v jednom termíne od 20. 7. – 27. 7. 2014: tábor pre mladšie deti na Duchonke a pre staršie deti v Tatranskej Kotline. Cieľom projektu bolo umožniť účasťou tábora, deťom a rodičom, zúčastniť sa fyzioterapie. Pre naše deti to až

DÔVERA+
ZDRAVOTNÁ POISŤOVŇA

taká novinka nebola, ale tento projekt sme podávali aj kvôli rodičom, pretože si uvedomujeme, že aj oni už majú rôzne zdravotné ťažkosti spôsobené náročnou starostlivosťou, nepretržitým dvíhaním detí a nemožnosťou uvoľniť sa a absolvovať liečbu. Naším záujmom bolo, aby sa zrelaxovali nielen deti, ale aj rodičia, ktorí si to zaslúžia. Za všetkých účastníkov jeden citát:

Zdeněk H., otec dvoch chlapcov so svalovou dystrofiou, účastníci tábora pre mladšie deti na Duchonke: "Tábor je miesto, kde sa moji synovia cítia absolútne prijatí a šťastní. To isté však platí aj o nás, rodičoch. Je to oáza, kedy si môžeme oddýchnuť, zrelaxovať, vzájomne zdieľať svoje pocity, pričom organizátori myslia nielen na potreby našich detí, ale aj na nás, rodičov. Masáže a informácie poskytnuté rodičom sú veľmi dôležité, odchádzame posilnení a zrelaxovaní." Ďakujeme zdravotnej poisťovni Dôvera za podporu!

OMD-čko štvrtý krát na Pohode

Ani tento rok si OMD nenechalo účasť na festivale Pohoda v Trenčíne ujsť.

Pohodácky tím pripravení na návštevy a otázky v našom informačnom stánku tvorila Diana, Vlado, Viťo, Lucika, Ad'ka, Peťo a tiež Feri a Pali a naše ďalšie šikovné ruky dobrovoľníkov v zákulisí Jakub a Erika.

Už v stredu sa jedna časť tímu zbalila a odišla na dané miesto na letisko v Trenčíne, kde sme podľa mapky, ktorú nám poslal koordinátor Pohody postavili OMD informačný stan aj stany na spanie. A už sa len čakalo na našich návštevníkov.

Vo štvrtok poobede sa teda otvorili brány na letisku, ktoré za do pár hodín zaplnilo príjemnými ľuďmi, hudbou, stanmi a úžasnej atmosféry, ktorá slubovala opäť ďalší skvelý ročník Pohody. Verili sme, že aj tento rok zaujmeme



návštevníkov festivalu svojou jedinečnosťou a podarilo sa!

Nevšimnúť si náš stánok bolo priam nemožné, modrý stan zdobili plagáty z našich akcií, tiež veľký roll-up s informáciami a fotkami o asistencii. Vysunuté vozíky priam lákali ľudí zastaviť sa u nás a vyskúšať si jazdu na nich

V našom modrom stánku si prišiel na svoje skoro každý. Ponúkali sme možnosť zahrať si šach s našim Ferkom, veselým pánom so svalovou dystrofiou, pohybujúcim sa na iba na elektrickom vozíku. Tiež sa mohli zoznámiť s hrou miniboccia, niektorí odvážlivci si vyskúšali aj jazdu na vozíku. Pre väčšinu skúšajúcich to bola sranda, dokonca by vozík vymenili za kolieskové korčule, ale jedna dievčina mala z toho nepríjemný zážitok, mala pocit, že keď sedela na vozíku, ľudia sa na ňu zrazu pozerajú inak, lútostivo... Bolo zaujímavé sledovať tieto rôzne reakcie na 4 kolesách. Kto sa v našom stánku zastavil neodíšiel na prázdno, každého sme nabalili našimi letáčikmi, vizitkami, informáciami o našej organizácii.

Na vetu „poznáte osobnú asistenciu“ veľa z opýtaných odpovedalo nie, tak sme to hneď napravili. Veľmi ich táto forma pomoci a privyrobena si zaujala, niektorí sa dokonca aj reálne prišli do databázy asistentov do OMD aj zapísať a už fungujú ako osobní asistenti.

Takže keď to tak zhrnieme, poslanie bolo splnené, z čoho sa naozaj tešíme. Sme veľmi radi, že nám festival Pohoda umožnil zúčastniť sa tejto naozaj peknej akcie a aj vďaka tomu sa naša osвета mohla dostať zas o kúsok ďalej. Už teraz sa tešíme na ďalší ročník.



Predstavujeme novú tvár v OMD-čku: Petra Znášiková

Nájsť dobrého zamestnanca je veľmi ťažké. Nájsť dobrého pracovného asistenta je ešte ťažšie. Najmä ak tí predošli nasadia „vysokú latku“ svojimi kvalitami. A my v OMD hľadáme ešte trošku viac srdcom... Všetci naši pracovní asistenti boli najskôr našimi dobrovoľníkmi, kamarátmi alebo známi, nejaký čas „obletovali“ okolo „omdčka“, kým sa nespojili všetky súradnice dokopy a nestali s z nich pracovní asistenti.

Tak to bolo aj v prípade našej novej pracovnej asistentky Petry Znášikovej. Poznáme ju už roky. Je to dievča „do koča aj do voza“, priateľská, optimistická, vždy usmiata a tak trochu krásne „uletená“...

...„S viacerými členmi OMD som mala tú česť sa stretnúť a zoznámiť tento rok na seminári v Piešťanoch. Niektorých z nich som už poznala nejaký čas napríklad z OMD, či z vianočnej kapustnice, Koncertu belasého motýľa a iných akcií. A Jožka a jeho kolegov z návštev centrály OMD, kam som chodila podpisovať výkazy z osobnej asistencie mojej kamarátky Zuzky Pilarčíkovej. Do DSS Integra chodím rada, ale oveľa radšej, keď sa ku mne pridá zopár kamarátov a môžeme ísť von viacerí, napríklad na pizzu, na kávu do cukrárne, do kina, na prechádzku, niekedy aj na výlet, či zoberieme občas aj psíka Jimma. Vtedy je nám ozaj veselo. So Zuzkou chodievame aj na tanečnú, ktorú organizuje združenie Len Tak Tak.

Musím sa priznať, som veľký „balkánofil“ a nadšený cestovateľ. Tolko som toho zase neprecestovala, pretože Balkán ma vždy zdrží na svojom území a mám tam neustále čo objavovať. Cestovanie je jediná vec, z ktorej naozaj zbohatnete. O balkánskej hudbe som písala aj diplomovú prácu. Študovala som na Filozofickej fakulte v Bratislave, odbor kulturológia a veľa času zo štúdií som strávila práve na Balkáne na štipendijných pobytoch. Teraz som sa zapísala do Brna na odbor arteterapia. Najťažšie mi bude skoro ráno vstávať aj v sobotu a v nedeľu, ale i tak sa veľmi teším.

Inak sa veľmi rada prechádzam, turistikujem, túlam prírodou, zbieram z nej často aj odpadky, nech má aj ona zo mňa nejaký úžitok. Milujem jazerá, moria aj potoky a iné vodné plochy, jednoducho všade, kde sa môžem hodiť do vody a plávať s prúdom či proti nemu. Som

však aj tvor spoločenský a mám rada kultúru, festivaly. Rada čítam, pozerám zaujímavé filmy a zahrám si občas na klavíri, nie len balkánske pesničky. Stretávam sa aj s kamarátmi- hudobníkmi a robievame si pravidelnú jammovačku, ktorá obšťastní dušu,“ prezradila na seba Petra Znášiková, nová posila v tíme chráneného pracoviska OMD v SR.

O NAŠICH ČLENOCH

DystroRozhovor s Vilmou Trestyánszkou: Populárna dystrofička Vilma

Dlho som sa bránila začať používať Facebook, nakoniec ma to neminulo. Jedno pozitívum v jeho používaní je, že sa dozvieme o mnohých našich známych aj neznámych mimoriadne zaujímavé veci. Že to, čo o sebe prezradia na svojich profiloch nás mnohokrát prekvapí, a tak zaujme, že sa s nimi skontaktujeme.

Tak to bolo aj s našou členkou pani Vilmou Trestyánszkou. Poznáme sa už roky, síce sme sa nikdy nestretli, ale zopár ráz sme boli v kontakte kvôli poradenstvu.

Keď som si otvorila FB pani Vilmy, zistila som z fotiek, že sa venuje niečomu mimoriadne zaujímavému, vystupuje na pódiu a žne úspechy! Keďže pani Vilma na svojom FB komunikuje po maďarsky, poprosila som svojho kolegu Tibora, aby mi sprostredkoval



s pani Vilmou rozhovor, som predsa len zvedavá žena, ktorá chce zistiť, čím pani Vílma priťahuje pozornosť svojich divákov. Nech sa páči, tu je jej príbeh:

Chceli by sme našim členom, čitateľom Ozveny priblížiť tvoj životný príbeh. Zdá sa, že si na Južnom Slovensku, ako aj v Maďarsku pomerne známa osoba. Čím si upútala verejnosť?

Áno, Vaše informácie sú správne, stala som sa trochu známou na verejnom portáli a vzťahuje sa to aj na Maďarsko. Ten príbeh vyzerá v skratke tak, že žije v Maďarsku jedna dievčina, ktorá má tiež svalovú dystrofiu a ktorá už ako 15 ročná sa musela vysporiadať s prognózou, že nedožije ani svoje 18. narodeniny, ostávajú jej ešte tak maximálne tri necelé roky. Rozhodla sa neuzavrieť sa svetu, vybrala si slobodu. Začala bojovať a teraz už viac ako 25 ročná napísala jednu knihu s názvom „Ty si vyberieš“. (Pozn. OMD: „Ty si vybereš“ by sa dal preložiť aj ako „Rozhodneš sa Ty“, voľným štýlom zas: „Osud je v Tvojich rukách“.) Kniha zožala veľký úspech. Ešte aj „za mládkou“

kupovali jej knihu a kúpila som si ju aj ja. Autorka chcela vedieť, kam všade sa jej knihy dostali a tak dala na svoju FB-stránku výzvu, aby každý kupujúci poslal svoju fotku v rukách s jej knihou a osobu, ktorá získa najviac like-ov pozve na večeru. Súťaž som vyhrala aj za pomoci veľkého množstva pre mňa neznámych ľudí a vytvorili sa odvtedy aj nové priateľstvá. Možno preto, lebo aj ja zastávam názor, že všetko sa rozhodne najskôr v hlave, a keď prijmem samých seba, prijme nás aj okolie.

Nie si však známa iba kvôli tejto súťaži. Na fotkách, ktoré máš na FB vidíme, že vystupuješ na pódiu, držiš v ruke mikrofón...

Mala som vždy veľmi rada beletriu a najmä básne. Začala som vystupovať. V poslednej dobe recitujem na dedinských slávnostiach, na básnických večeroch, pri príležitosti národných sviatkov, dokonca som už bola aj v Maďarsku. Vyberám si vždy také básne, ktoré sú mi srdcu blízke a stále majú čo povedať. Neraz som vyvolala slzy v obecenstve.

Keď vystupuješ, pýtajú sa ľudia aj na tvoje ochorenie? Máš priestor robiť aj nejakú osvetu o živote ľudí s dystrofiou?

Áno, často zdieľam fotky pre svojich priateľov a známych na facebooku. Najmä tie s vnukom, ale aj z mojich vystúpení.

Vieme, že si sama vychovávala svoju dcérku. Ako si to zvládla?

Áno, môžeme to povedať aj takto. Moja dcéra mala niečo viac ako 14 rokov, keď sme ostali samé, dokonca som nedostávala ani výživné. Chvála Bohu, že stála pri mne! V tom čase každé leto chodila na brigády, a keď nastúpila na strednú školu, začala pracovať po víkendoch. Bolo to veľmi ťažké obdobie môjho života, ale možno mi pomáhala moja vnútorná sila, viera a sila vôle.

Ako sa tvojej dcérke darí teraz? Neboďaj si už babička?

Môžem tvrdiť, že dcéra sa dobre uplatnila v živote. Štyri roky chodila na strednú záhradnícku školu, následne absolvovala dvojročné nadstavbové štúdium na Strednej priemyselnej škole strojníckej v Komárne. Následne pracovala v mieste bydliska v kvetinárstve a popritom sa starala aj o mňa. Teraz je na rodičovskej dovolenke, keďže mám jedného krásneho vnuka. V júni mal 2 roky a už je taký šikovný, že mi dokáže pomáhať aj pri podávaní liekov a prinesie mi dokonca aj vodu.

ZA ROZHOVOR ĎAKUJE A. MADUNOVÁ

Rodičia Rodičom: Rodina Vicianových z Jedľových Kostolian

Sú našimi členmi od roku 2012, tento rok zorganizovali Deň ľudí so svalovou dystrofiou a my dúfame, že na rok sa už uvidíme na našom letnom tábore.

Čo by ste nám o svojej rodine prezradili?

O našej rodinke by som vám prezradila, že sme úplne klasická rodina. Ocino pracuje, ja som na opatrovateľskom. Starám sa o Samuška, ktorý chodí už do 4-tej triedy. Škola ho baví. Je medzi deťmi a so všetkými kamarátmi, lebo všetci už chodili spolu aj do škôlky. Majú tak svoj dobrý kolektív. Samka baví najviac angličtina, má z nej už dva roky samé jednotky. Naša malá Emmka má 5 ročkov a je už predškôlka. Teší sa do školy a je pre Samku veľkou oporou.

Ako ste sa dostali do OMD v SR?

Jedna pani učiteľka u nás na škole mi povedala, že existuje organizácia dystrofikov, tak som sa k vám prihlásila.

Ako u vás vyzerá taký klasický deň?

Náš klasický deň prebieha asi tak, že ráno vstávame do školy a do škôlky. Samkovi spravím desiatu a o pol ôsmej ráno vyrážame. Samko má každý deň 5 hodín. Majú dobrý rozvrh a v škole sa mu snažia prispôbiť vyučovacími hodinami. Ja s ním v škole byť nemusím, lebo má pri sebe osobnú asistentku, veľmi zlatú pani učiteľku. Vychádzajú so Samkom výborne. Deti beriem o pól jednej



domov spolu s Emmkou. Keďže máme školu a škôlku od seba dosť vzdialenú, môžem si malú brávať už na obed, aby sme sa už nemuseli vracieť. Po príchode domov sa najskôr naobedujeme.

Čo Samka baví? Čo ho baví najviac?

Samko ma rád počítače, tak ho chvíľu nechám, nech sa pohrá na takú hodinku a potom si ideme robiť domáce úlohy. Keď máme hotové úlohy ideme von. Samko má psíka labradora, fenku Liju. Hrajú sa chvíľočku s ňou na dvore, potom večera, sprcha a môžu ísť spať. Tak ľahko sa to píše, ale už ťažšie sa to robí, hlavne čo sa týka sprchy so Samkom. Musím čakať na muža, kým príde domov, lebo do vane ho sama nedám. Z práce sa vracia domov okolo šiestej. Samka bavia najviac počítače, všeličo si vie stiahnuť. Vie s ním robiť lepšie ako ja. Bavia ho veľmi zvieratka, ktoré má strašne rád.

Samko kreslí? Nezapojíte sa do výtvarenej súťaže Krídla fantázie?

Kreslí rád, ale skôr to baví Emmku.

Ďakujeme za rozhovor a želáme všetko dobré, veľa radosti zo šikovných detičiek.

Spoločenská rubrika

„OMD JE JEDNA VEĽKÁ RODINA.“

Vítame nových členov

Magdalénu Bendíkovú z Prešova,
Veroniku Fialovú z Nitry,
Jamilu Macháčkovú zo Skalice,
Moniku Valentovú z Alekšíniec

Blahoželáme jubilantom

*Nech Vás láska stále hreje,
nech Vám smutno nikdy nie je,
nech Vám zdravie dobre slúži,
nech srdce má všetko, po čom túži.*

Od októbra do decembra 2014 oslávili a oslavia okružle jubileum títo naši

členovia:

k 30. výročiu:

Anne Palčekovej z Bytče,
Márii Bartkovej z Dunajskej Stredy,
Matejovi Švaňovi z Dedinky

k 40. výročiu:

Mariánovi Klimčovi z Medzianok,
Gabriele Pilkovej
z Kysuckého Nového Mesta,

k 50. výročiu:

Mgr. Tiborovi Köbölovi z Bratislavy,
Ing. Františkovi Šubovi z Dulova

k 60. výročiu:

Magdaléne Bendíkovej z Prešova,
Lubici Havranovej z Lozorna.

*Naši milí, 18 rokov máte, brány do
dospelosti otvárate, tak nech ich s láskou
a v šťastí prežívate.*

Srdečne blahoželáme našim
OMDákom a vítame na palube
dospelosti života!

Katku Centkovú z Bertotoviec,
Samuela Andrejčíka zo Sniny,
Filipa Kondelu z Košíc,
Denisa Mazána z Dvorov nad Žitavou,
Stanislava Pašku zo Žehry,
Viliama Perniša z Pravenca,
Radka Zmija z Trebišova

Srdečne gratulujeme

Ľ spoločnému "áno"

Gabrielovi Csémymu a jeho Janke.
Taktiež im blahoželáme k narodeniu
dcéry Ninky!

CESTOVNÁ HORÚČKA ALEBO OBZRETIE ZA LETOM

Ostrov Krk očami vozičkáry

Podarilo sa mi presvedčiť môjho manžela, aby sme išli na dovolenku opäť raz na to isté miesto. Do mestečka Punat na ostrove Krk k našej obľúbenej pani Katici. Napriek tomu, že ňou ponúkané ubytovanie ani zďaleka nespĺňa podmienky bezbariérovosti, pre mňa to bolo stále lepšie ako ísť „do neznáma“. Tí, čo trochu poznáte mentalitu Chorvátov viete, že pojem bezbariérové berú veľmi „zľahka“ a netrápia sa nejakým schodíkom...

Veľa krát sa stalo, že nám tvrdili, že nemajú žiadne schody „nema stepenica“, pričom sme stáli priamo pred vchodom a všetci sme sa pozerali minimálne na jeden schod. Jednoducho, sú už takí. Napríklad sú veľmi vynaliezaví a ich kúpeľne a WCka by mohli súťažiť, ktoré z nich je menšie, užšie a viac napratané... Po tom, čo som videla inde som nadobudla nezlomné presvedčenie, že naša kúpeľňa u pani Katici je určite úplne najväčšia v celom Punate, napriek tomu, že sa do nej vmestím iba s mechanickým vozíkom a do sprchovacieho kúta sa nevmetím vôbec. Raz ma tam manžel „vpratal“ a takmer som dostala záchvat klaustrofóbie a myslela som si, že sa už odtiaľ nikdy nedostanem!

Sprchovanie sme tento rok zjednodušili tak, že sa sprchujem sediac na WC... dva v jednom! :)

Do apartmánu máme tri schody, berieme však rampy a nie je to problém, keďže pred vstupom do bytu je terasa

a v podstate na nej trávim viac času ako vo vnútri apartmámu. Do kuchynky sa vprace iba moja útla asistentka, takže všetky prípravné práce ako je krájanie, strúhanie, natieranie, robíme na terase a potom už len asistentka stráži hrnce, prípadne mi nosí ukázať naše kulinárske diela a ja jej poviem čo ďalej, či pridať toto, či ono...v pohode to zvládame.

Mestečko Punat je maličké, napriek tomu je tam známy jachtársky prístav a kotvia v ňom krásne lode a jachty mnohých celebrit. Má maličké centrum, ktoré prejdete za pár minút a okamžite ste zorientovaní, čo kde je. Ja osobne sa tam práve kvôli tomuto cítim veľmi dobre a bezpečne.

My, aspoň troška „kúpaniachtiví“ máme počas našich dovolení mnoho nezodpovedaných otázok, na ktoré sa nájdu odpovede až na mieste, prípadne sa na ne odpovede nenájdu.

Jedna z nich? Ako sa dostaneme do vody? Minulý rok som sa vôbec neokúpala, pretože bola veľmi studená voda. Okrem našej 6ročnej Elišky, ktorá tvrdila, že voda je úplne super, sa v nej tak radostne ako ona nečlappal nikto. Stačilo pozorovať ľudí vchádzajúcich do mora a ich výrazy hovorili úplne jasnou rečou: voda je studená ako šľak! Nech vás ani nenapadne sa ísť kúpať!

Tento rok bolo k nám more milostivé a voda bola fantastická, svoju rolu v tom mohol zohrať aj fakt, že sme tam boli v auguste a nie koncom júna. Chceli sme totiž zažiť čas dozrievania fíg – smokve, a to sa nám aj podarilo! Taká čerstvá figa je výborná, sladučká, voňavá...

Okrem teploty vody je problém aj to, kto vás do tej vody dostane a ako! Našťastie

môj manžel ešte zvláda techniku „zober babu na ruky“ a zahod' ju do vody...ale chcelo by to niečo jednoduchšie, aby ho raz nesešlo v krížoch. Hľadali sme po celej pláži jednoduchšie riešenia, v Punate sme nenašli.

Iné to bolo v susednom meste Krk, ktoré je súčasne aj hlavným mestom ostrova. Nejakým zázrakom sme sa dopyčuli, že niekde by sa mala nachádzať sedačka do vody. Keďže Chorváti, ako som už spomínala, sa bezbariérovosťou až tak vážne nezaoberajú. Nečakajte, že nájdete nejaké informačné tabule, ktoré Vás dovedú k tej sedačke. To by bolo veľmi jednoduché, v podstate aj nudné. Veď stráviť zopár hodín hľadaním sedačky do vody sa v rámci oddychových aktivít počas dovolenky dá akceptovať, nie?

A tak sme išli, išli, išli...a našli! Sedačka do vody patrí k pláži, ktorá je súčasťou apartmánového komplexu. Je naozaj výborná. Má to však jeden háčik alebo rovno dva? Zariadenie smie obsluhovať iba zodpovedný človek, ktorý je síce ochotný, ale musíte vždy po neho prísť, prípadne po neho niekoho poslať.

Pláž, kde je sedačka umiestnená je kamenistá, čo spôsobuje, že aj inak mierne vlniace sa more sa stáva pre osobu imobilnú, so svalmi ako handričky, rozbúreným živlom. Tento fakt bol pre mňa nezvládnuteľný, veľmi som sa tam bála. V inej situácii sa viem sama udržať na vode, nemám problém „šlapať vodu“, ale tu sa to nedalo. Cítila som sa ako smietka a bola som šťastná, keď som sa dostala z vody von. Aj mi to bolo ľúto, že tú peknú sedačku už nevyužijeme, ale naozaj tam už nikdy nechcem ísť.



Po tejto pre mňa negatívnej skúsenosti sme v Krku našli ešte jednu pláž, kde bola betónová rampa pre vstup do mora. A opäť sa dostávame k tomu, čo som už spomínala, že títo naši chorvátski bratia..., čo vám budem hovoriť... Sklon rampy v pohode. Horšie bolo, že rampa bola priveľmi úzka a nebolo možné sa tam ani otočiť. Ak ste zišli dole, museli ste hore cúvať, pričom aj samotné vybratie z vozíka bolo sťažené zábradliami... Využívali ju predovšetkým ťažšie chodiaci, starší ľudia, ktorí vychádzali a vchádzali do mora práve tu, držiac sa obojručne. Napriek tomu som tam videla viacerých vodičkárov, ktorí túto rampu

- Plošina do vody
 - Zdvíhák do vody.
- Foto: Lenka Zemančíková

používali. Však lepšie ako nič. Okrem toho sme na informačnej mapke videli, že v kempu Ježevac, ktorého súčasťou táto pláž bola, mali byť aj bezbariérové toalety a sprchy.

Keďže ostrov Krk (Otok Krk) je rozlohou malý, dá sa spoznať za pár dní. Počas jednodňových výletov sme navštívili niektoré mestečky ako napríklad Šilo, Vrbnik.

Napriek tomu, že to doteraz vyzeralo, že na Chorvátsko trošku frflem, nie je to tak. Je to krásna krajina a mne k životu stačí naozaj málo. Pohľad na more, krásnu prírodu, lode, loďky, domácich- to je to, čo mám tak rada a na čo sa každoročne naozaj veľmi teším. A ešte na záver, naša Katica robí najlepšie nakladané olivy na svete a keď sa s ňou rozprávam, síce rozumiem asi desatinu z toho, čo hovorí, celkom dobre si vždy pokecáme. Je to jednoducho veľmi milá žena... A ak by som schudla, možno by som sa na budúci rok do toho jej sprchovacieho kúta aj vmestila.

MAD

Spomienky na Cubu

"Jedného dňa budem letieť aj ja," to boli moje slová vždy, keď som videla na nebi lietadlo, ktoré nieslo cestujúcich na ich vysnívané dovolenky. Ticho som im závidela. Ani som netušila, že môj prvý let je vlastne tak blízko.

Moja kamarátka Adka mi pri pohári vína spomínala, že s kamarátmi plánujú navštíviť Cubu a či by som sa nechcela k nim pridať. Bola to pre mňa veľká výzva. Aj keď som mala trochu strach, vedela som, že s pomocou Adky a jej kamarátov Cubu zvládneme aj na vozíku.

Hneď na druhý deň sme začali vybavovať letenky, víza a ubytovanie na pár prvých dní.

Bolo to celé veľmi vzrušujúce a pre mňa nové. Tešila som sa na všetko, na nových priateľov, lietanie, prírodu, zážitky, more. Leteli sme nekonečne dlho, asi 12 hodín s prestupom v Rusku. Tam som mala plno času z letiskovej haly pozorovať tie nádherné okrídlené veľké stroje, do ktorých som sa úplne zamilovala.

Na každom letisku sa k nám správali úplne inak. Niekde sme kvôli vozíku nastupovali ako prví, niekde ako poslední a niekde o mne ani nevedeli, takže chaos vládne aj vo svete.

Po dlhej ceste sa pod nami zjavila Kuba plná svetielok. Bola noc, keď sme pristáli. Objednali sme si veľký taxi, ktorý vzal v pohode 6 ľudí, batožinu a aj moje 4 kolieska. Na Cube je úžasné, že nikto s ničím nemá žiadny problém. Navštívili sme mnoho miest, kam sme sa väčšinu cesty prepravovali taxíkom, lebo to bolo lacnejšie a rýchlejšie ako autobusy. Niekedy sa vozík viezol v kufri, niekedy zas na streche, a neboli sme jediní, čo sa takto prevážali. Dôležité bolo zjednať dobrú cenu, aby bola spokojnosť na oboch stranách a potom už ich typické "no problema".

Počas celého pobytu sme sa ubytovávali na súkromí u rôznych rodín, ktoré si takto zvyšovali svoj rodinný rozpočet. V každej rodine sa cítil človek vítaný, bolo to veľmi príjemné. Každý deň sme si mohli objednať stravu v rodine, zväčša nám ponúkali kuracie, bravčové mäso alebo rybu. Ich typickým jedlom je bravčové mäso plnené šunkou a syrom a ryža s červenými fazuľkami a sladké zemiaky.



Jedia tam veľa ovocia, hlavne na raňajky. Výborný bol aj džús s čerstvého ovocia z manga, papáje a pomarančov.

Do každého domu majú minimálne jeden schodík a tiež by sa kúpeľňa bez schodíka asi nezaobišla, takže s vozíkom to bolo náročnejšie, ale vždy sme si poradili. Našťastie bolo všade navôkol veľa príjemných ľudí, ktorí nám pomohli. Je pravda, že veľa z nich za pomoc niečo očakáva, ale ak si chcete Cubu užiť, pýtajúcu dľaň musíte brať ako súčasť krajiny a potom vás to nebude až tak znechucovať a rozčuľovať. Proste sú takí, lebo majú toho naozaj málo.

Keďže je tam viditeľná chudoba, každý sa snažil niečo pre turistov vymyslieť, niečím zaujať, aby nejaký ten CUC (KUK - ich mena) priniesol domov. Na rôznych miestach parkujú vyleštené Schervolet pekných farieb, ktorých majitelia lákajú turistov na okružnú jazdu mestom v ich skvoste. Tiež sme sa nechali zlákať, bolo to skvelé!



- Ako z pohľadnice.
 - Krokodíl miláčik.
 - Vozový park à la Cuba.
- Foto: Lucia Mrkvicová

Na cestách sme videli veľa áut, konských vozov, bicyklov, autobusov, takže dopraviť sa kdekoľvek nebol problém.

V každom dome, či paneláku nesmie chýbať hojdacie kreslo, kde sa domáci pohupujú po celý deň. Sklá na oknách nemajú, pretože je tam teplo aj v noci, takže je to celkom hlučná krajina. Ľudia tam nemajú zamknuté brány a hostia sú u nich vždy vítaní.

Na uliciach ľudia postávajú a predávajú rôzne typické dobroty. Ochutnali sme dokonca aj pečenú bravčovú kožu, bola trochu podobná ako naše slaninkové chipsy. Ulicami, vydláždenými mačacími hlavami, (čo je pre človeka na vozíku nočná mora) sa prechádzajú umelci s gitarou v náručí a spievajú španielske piesne, ktoré ne jeden pár zlákaajú do tanca. Samozrejme na konci repertoára nechýba veľký potlesk a otvorená dlaň. Počas horúceho dňa si človek nevie predstaviť ani chvíľku v izbe bez klimatizácie alebo ventilátora.

Vzduch je tam vlhký, piesok horúci, biely a more nádherne tyrkysové.

Príroda sa nedá ani opísať a fotky zďaleka tú krásu a veľkoleposť nemôžu zachytiť.

Pár krát som sa v mori pre jeho silné vlny nemohla kúpať, a tak som ležala na lehátku a pozorovala ľudí okolo seba. Čas nám tam plynul úplne inak, pomalšie. Na pláži som stretávala skupinky mladých ľudí, spestrovali nám čas pesničkami, na pravé poludnie si štrngali kubánskym rumom.

Pri oddychu na pláži sme ochutnávali ich tradičné nápoje Cuba libre, Mojito, či úžasne osviežujúcu Pina Coladu.

Počas pobytu sme stretli aj pár našich bratov Čechov a tiež Kubáncov, ktorí niekedy študovali alebo pracovali v Československu, boli to milé stretnutia.

Jedným z úžasných zážitkov bola plavba motorovým člnom na jazere pokladov (Laguna del Tesoro) cez indiánsku dedinu so slamenými domčekmi pospájanú drevenými mostami. Tiež sme navštívili krokodíliu farmu, jaskyňu, farmu na výrobu tabakových cigár, delfinárium, mauzóleum Che Guevaru, miestne trhy a mnoho iného.

Počas 14 dní sme prešli 1384 km Cubou, videli a zažili sme jej radosti, ale aj starosti. Je to miesto, ktoré ma veľmi očarilo a navždy sa zapísalo v mojom srdci. Za to, že som mohla zažiť Cubu na kolieskach bez väčších obmedzení chcem



poďakovať Milošovi, Janke, Peťovi, Evke ale hlavne mojej Adke, bez ktorej by to nešlo.

LU.

NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOCH

Michal síce nie je dystrofikom podľa lekárskeho správy, ale ťažkými dôsledkami svojho postihnutia a hlavne dušou a vnútorným nastavením patrí do „rodiny dystrofikov“. Súčasne je už niekoľko rokov našim aktívnym členom. Jeho príbeh je silne motivujúci. Držíme mu palce.

Michal Tižo sa snaží o paraolympiádu. Učarovala mu boccia

Čo je zmyslom života? Veľmi filozofická otázka, ktorá má takmer šesť miliárd odpovedí. Každý život píše svoj osud a my vám dnes priblížime človeka, ktorý vyhral ťažký boj a zmyslom jeho života sa stal hlavne život sám.

Michal Tižo bol obyčajným 22-ročným spišskonovoveským chalanom s mladíckymi túžbami, snami, starosťami i nerestami. V jeden horúci letný podvečer sa chcel schladiť vo večerných vodách, no skok do bazéna sa mu stal osudným. Tvrdá diagnóza znela – zlomený krčný stavec C 4. V „ľudskej reči“ to znamená úplné ochrnutie všetkých štyroch končatín s možnosťou hýbania hlavou a krkom. „Po tom, čo vyniesli lekári konečnú diagnózu sa mi zrútil celý svet. Jeden hlúpy okamžik rozhodol o totálnej zmene môjho života. Celé dva roky po nehode som len ležal doma v posteli a mal som dosť čierne myšlienky.

Tá nemohúcnosť a beznádej bola strašná,“ začal neľahké spomienky na 16 rokov starú udalosť dnes už 38-ročný Michal. Jeho návrat do života začal jeho brat, ktorý ho spolu s rodinou doslova uniesol na čerstvý vzduch. „Brácho sa vrátil z Moravy a povedal, že stačilo. Nejako ma „napratali“ do vozíka a vyniesli na čerstvý vzduch. Tu si sa narodil, tu žiješ a budeš žiť, povedal vtedy. A hoci sme to nemali ľahké, tam niekde sa začal reštart môjho života. Uvedomil som si, že dni a noci definitívne nekončia v beznádeji a sebalútosti na posteli, začal som bojovať a opäť ako – tak žiť. Postupne bolo tých vychádzok viac a viac, začali sme navštevovať záhradku, prehodnotil som hodnoty, vyfiltrovali sa kamaráti. Tak plynul rok za rokom, snažil som sa každý deň nájsť si niečo, čo by ma napĺňalo,“ zdôrazňuje sympatický Michal, ktorému už v očiach blikajú plamienky života. „Mišo je jednoducho úžasný. Obdivujem ho, akú má životnú silu, akú má napriek všetkému, zmysel pre humor. Sme ako tá slávna komická dvojica z dnes už kultového filmu Nedotknuteľní,“ hovorí o svojom „zverencovi“ jeho osobný asistent Lubo Smatana. Michal sa postupne na štátnej jazykovej škole v Sp. Novej Vsi naučil za 6 rokov solídne anglicky. Začal chodiť na rôzne rekondičné pobyty a na jednom z nich, v Piešťanoch, sa zoznámil so svojou terajšou láskou – bocciou.

Boccia sa stala Mišovou novou životnou náplňou

A čo to vlastne boccia je? Ak poznáte „zdravý“ petang, tak je to jeho obdoba pre postihnutých ľudí. A ak ho nepoznate, tak vám dáme krátky exkurz do tohto paraolympijského športu. Každý



Foto: Stano Minárik

hráč/pár/tím má k dispozícii 6 lôpt. Jeden hráč/pár/ tím má červené lopty, druhý modré. Úlohou každého hráča/páru/tímu je dostať svoje lopty bližšie k hlavnej lopte bielej farby (lopta sa volá „jack“), ako súper. A práve tento šport sa stal Mišovým druhým zmyslom života. Boccii sa venuje už takmer rok a za ten čas sa dokonca stihol stať Majstrom Slovenska. „Boccia je skvelý šport. Je to o detailoch, presnosti a totálnom sústreďení. V našej kategórii s úplným ochrnutím nemôžem používať ruky, tak ovládam loptu pomocou špeciálnej helmy a rampy, ktorú mi podľa mojich pokynov nastavuje môj asistent. Ten nemôže v oficiálnych zápasoch ani „muknúť“, plní len moje požiadavky,“ vysvetľuje základy tejto zaujímavej hry majster republiky, tvrdo trénujúci v telocvični Základnej školy Ing. Kožucha. Mišo sa už prihlásil na zahraničné turnaje, premiéru absolvuje na turnaji v Poľsku. „Na Slovensku je deväť klubov v ktorých sa boccia hrá. V našom meste pre nedostatok hráčov

boccia klub absentuje. Zatiaľ si to financujem sám, no verím, že aj tu sa pohnú veci vpred. Škoda, že nemáme na Slovensku oficiálny zväz, niečo mi však prisľúbilo mesto, verím, že sa to podarí a mne sa splní sen. Chcel by som reprezentovať našu krajinu na Paralympijských hrách,“ kuje smelé plány do budúcnosti tento skvelý chlapík, ktorý sa zo samotného dna môže dostať až pod vychýrené olympijské kruhy. A čo by odkázal tým, ktorí svoj život pre akékoľvek postihnutie považujú za stratený? „Nikdy sa netreba vzdávať, aj keď sa vám zdá, že už nič nemá zmysel. Nie je to tak. Podstatná je chuť a vôľa a napríklad šport je ideálnym odpútaním sa od problémov, a nie je ich málo, ktoré my postihnutí máme,“ optimisticky uzaviera zaujímavú debatu nielen o boccii človek, ktorý našiel zmysel života v živote samom.

AUTOR: -OB-
ZDROJ: [HTTP://WWW.SPISKYPATRIOT.SK/](http://www.spisskypatriot.sk/)
MICHAL-TIZO-SA-SNAZI-O-PARAOLYMPIADU-
UCAROVA-LA-MU-BOCCIA/

BEZ BARIÉR

OPEL HANDYCARS – pomoc pri rúcaní bariér

Opel Handycars ponúka jedinečnú možnosť osobám so zdravotným postihnutím a ich pomocníkom zabezpečiť si prepravu vlastným, individuálnym potrebám vyhovujúcim, motorovým vozidlom. Nie je ojedinelé už ani na slovenskom automobilovom trhu, že sú ľuďom so zdravotným postihnutím poskytované rôzne zľavy pri kúpe auta. Opel išiel ďalej a vytvoril komplex služieb, ktoré sprevádzajú majiteľov tejto značky od kúpy až po niekoľkoročnú prevádzku.

Oslovili sme Antonína Pokorného, manažéra projektu Opel Handycars, aby priblížil podstatu projektu a prezradil o ňom niečo bližšie.

Pán Pokorný, čím je tento projekt zaujímavý?

Projekt Opel Handycars sa postupne dostáva do povedomia a mnohí ho už detailne poznajú. I napriek tomu uvediem krátky prehľad benefitov, ktoré určite zaujmú. Ide o:

Širokú ponuku vhodných vozidiel – od malých, až po autá vhodné na prepravu niekoľkých osôb na elektrickom invalidnom vozíku.

Všetky modely môžete mať s automatickou prevodovkou a automat je spájaný iba s nutnými technickými parametrami motora a nie s vyššou výbavou.

Cenové zvýhodnenie pre všetkých – osoby so zdravotným postihnutím (aj

s nižšou mierou postihnutia, kedy ešte nemajú nárok na preukaz ŤZP, od 20 % miery funkčnej poruchy) organizácie pre osoby s postihnutím, neziskové organizácie a pod. Podrobný zoznam oprávnených osôb si nájdete na www.opel-handycars.sk.

Výhodný spotrebiteľský úver Opel Handycars – nízka úroková sadzba s možnou dĺžkou splácania až 5 rokov. Úver je možné kombinovať aj s príspevkom na kúpu osobného motorového vozidla, nie ako pri leasingu.

Poistenie Opel Handycars – znížená cena poistenia spojená s ďalšími výhodami, ako napríklad neexistujúca, nula percentná spoluúčasť pri oprave vozidla v autorizovanom certifikovanom servise Opel.

Protiúčet starým vozidlom.

Cestnú asistenčnú službu na 6 rokov zadarmo.

Opel Handycars servis – prioritné objednanie do servisu, inšpekčný servis do 24 hodín, diagnostický servis bez objednania, zľava na originálne náhradné dielce, Pick-up servis (Ak nemá zákazník čas, tak možno ponúknuť vyzdvihnutie vozidla u zákazníka a vrátenie vozidla po oprave zákazníkovi bezplatne v okruhu 20 km od autorizovaného servisu Opel. Úprava Vášho vozidla – všetky pre Vás potrebné úpravy môže vykonať partnerská firma a tím garantované budú zachované všetky záručné podmienky na vozidlo.

Priateľské prostredie – pomôžeme nielen s výberom vhodného vozidla a vhodnej úpravy, ale poradíme ako postupovať pri vybavení štátneho príspevku na kúpu, úpravu auta a prevádzku auta.

Ide nesporne o širokospektrálnu službu, ktorá spočíva nielen v poskytnutí zľavy pri kúpe vozidla. Skutočne je to tak. Ľudia by sa mali rozhodovať nielen podľa ceny, ale podľa celkovej ponuky tej - ktorej automobilky. Komplexnú ponuku služieb na jednom mieste nájdú u každého predajcu OPEL. Žiadna automobilka nemá taký komplexný program pre osoby so zdravotným postihnutím. K tomuto všetkému ešte ponúkame nemeckú kvalitu.

V čom spočívajú výhody značky OPEL proti iným značkám?

Nechcem OPEL porovnávať s inými výrobcami, takéto porovnanie si môže každý zákazník urobiť sám, na základe hodnotenia renomovaných motoristických časopisov a recenzií.

Ľudia s rôznymi postihnutiami potrebujú rozličné typy aut. Máte ponuku pre každého?

Pozorujeme zásadný vývoj v rozhodovaní našich klientov pri výbere vozidla. Viac rozmyšľajú o budúcnosti v rámci sedemročnej periódy štátneho príspevku. Ako budem auto používať? Aké sú moje voľnočasové aktivity? Predpokladám založenie alebo rozšírenie rodiny? Auto je vhodné k prestavbe, akú budem potrebovať? Áno, v podstate môžeme ponúknuť každému, čo potrebuje. CORSA práve prichádza v novej podobe, ASTRA je tradične obľúbená v mnohých variantoch, COMBO je ideálne pre človeka na vozíku, MERIVA je najpredávanejším vozidlom osobám so zdravotným postihnutím, ale je záujem

aj o SUV MOKKA. Kto chce veľké a pohodlné vozidlo, môže si vybrať medzi VIVAROM a MOVANOM.“

Ktoré servisy sú dôveryhodné pri úprave vozidla?

OPEL CS sa rozhodol spolupracovať so spoločnosťou JP Sevis, ktorá musela splniť rad podmienok. Predovšetkým v oblasti kvality svojich zariadení a vo vysokej kvalite poskytovaných služieb. Na Slovensku túto spoločnosť zastupuje ARES, s ktorou spolupracujeme. Mnohé informácie nájdete na www.jpsevis.eu, prípadne môže zákazník priamo alebo cez nás kontaktovať ARES. Tieto spoločnosti sú schopné vykonať takmer akúkoľvek úpravu. Práve teraz bola dokončená úprava MOVANA pre Organizáciu muskulárnych dystrofikov v SR (bližšie informácie o tomto voze prinesieme v budúcom čísle.) Riadenie vozidla je možné priamo z vozíka.

Spomínali sme už zľavy pre ľudí so zdravotným postihnutím. V akom rozsahu ich poskytujete?

Zľavy poskytujeme každej osobe so zdravotným postihnutím, bez ohľadu na druh a rozsah, nielen osobám s telesným postihnutím. Tento prístup je jedinečný nielen v ČR, ale aj na Slovensku. Nezameriavame sa iba na poberateľov štátneho príspevku. Naše zľavy a služby sú dostupné pre všetkých. Konečnú kalkuláciu ceny má v kompetencii diler, na základe zvolenej konfigurácie auta. Je preto dobré sa spojiť s našimi predajcami. Zľavy, vo všeobecnosti sa pohybujú okolo 24 %.“

Aké ďalšie výhody ponúkate?

Za najväčšiu výhodu považujem poskytovanie všetkých služieb na jednom mieste. U každého predajcu OPEL. Máme vlastný program financovania, poistenia, asistenčný program na 6 rokov zadarmo v rámci EÚ, VIP servis a hlavne priateľské prostredie. K tomuto všetkému naša spolupráca s úpravcom.

Aké finančné služby ponúkate? Aká je úroková sadzba spotrebiteľského úveru?

Ide o spotrebiteľský úver ktorý bol vyhotovený v spolupráci so spoločnosťou ČSOB Leasing. Uvediem niektoré podmienky:

OPEL HANDYCARS –

ZVÝHODNENÉ ÚROČENIE

- zľavy z ceny nového vozidla značky OPEL
- možnosť výhodného havarijného poistenia v UNIQA poisťovni spolu s povinným zmluvným poistením len za 0,12 EUR na rok
- minimálna akontácia 0 %
- maximálna akontácia 60 %
- doba splácania od 36 do 60 mesiacov
- ako darček PHM poukaz vo výške 200 EUR
- bez spracovateľského poplatku

Príklad kalkulácie OPEL Handy Cars pre nové vozidlo OPEL Meriva 1,4 Selection

- obstarávacía cena 13 590 EUR s DPH
- doba splácania 60 mesiacov
- RPMN 13,19 % vrátane havarijného a povinného poistenia
- úrok 6,73 %

- poplatok za poskytnutie úveru 0 EUR
- celkové preplatenie 17 380,80 EUR
- mesačná splátka 244,38 EUR s DPH a havarijným a povinným poistením cez poisťovňu UNIQA (zvýhodnená sadzba 2,69 % kde povinné zmluvné poistenie je iba 0,12 EUR ročne)
- PHM poukaz v hodnote 200 EUR k zmluve

S ktorými slovenskými partnermi spolupracujete, v akých oblastiach, aké máte s nimi skúsenosti?

Program Opel Handycars vznikol v spolupráci s ČSOB leasing, poisťovňou UNIQA, Autoklub Slovakia – Assitence, NROZP, ARES, Organizáciou muskulárnych dystrofikov v SR. Veľmi úzko spolupracujeme s NRC Kováčová a ponúkli sme spoluprácu aj Slovenskému paralympijskému výboru. Ak má ktorákoľvek organizácia záujem informovať svojich členov o našom programe, radi prideme. Všetky informácie sú na internetovej stránke www.opel-handycars.sk. Priaznivcov sociálnych sietí pozývame na našu stránku www.facebook.com/opelhandycars, ktorá už má viac ako 1 200 fanúšikov.

V čom spočíva sociálne poradenstvo v spolupráci s pánom Kőbőlom z OMD v SR?

Predovšetkým sú to všetky informácie o podmienkach získania príspevkov na kúpu motorového vozidla a jeho úpravy. Teda, maximálna znalosť slovenskej legislatívy a všetkých postupov, vrátane odvolania. OMD v SR zabezpečuje „certifikáciu“ tých osôb so zdravotným postihnutím, ktoré nevlastnia žiadne preukazy,

ale majú zdravotné postihnutie a môžu sa dostať do projektu OPEL Handycars. V prípade, že záujemca o projekt Opel Handycars nechce poskytnúť svoje citlivé údaje predajcovi Opel, respektíve informácie o svojom zdravotnom postihnutí (napríklad predložením rozhodnutia ÚPSVR, Sociálnej poisťovne), s dôverou sa môže obrátiť na OMD v SR – Tibora Köböla so žiadosťou o vystavenie potvrdenia, ktoré oprávňuje na využitie všetkých výhod Opel Handycars. Potvrdenie, okrem základných identifikačných údajov žiadateľa, žiadne citlivé informácie neobsahuje.

Tibor Köböl pôsobí v OMD v SR ako sociálny poradca a zároveň odborný garant sociálneho poradenstva. Špeciálne sociálne poradenstvo je v OMD v SR vykonávané na základe akreditácie Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR, zaobchádzanie s citlivými údajmi je preto v súlade s platnými právnymi predpismi na Slovensku.

Kontakt na OMD v SR:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR,

Mgr. Tibor Köböl

Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

www.omdvsr.sk

e-mail: kobol.omdvsr@gmail.com,

tel.: 02/43411686, 02/43410474

priamy telefonický kontakt:

0948 046 672

Program Opel HANDYCARS získal prestížnu cenu Národnej rady osôb so zdravotným postihnutím ČR – MOSTY. Akú činnosť ocenili s touto cenou?

Získali sme I. cenu pre neštátny subjekt za mimoriadnu aktivitu alebo čin v prospech osôb so zdravotným postihnutím. Bola ocenená komplexnosť a výhodnosť programu Opel Handycars. Veľmi si vážime toto ocenenie.

Tento rok ste už druhýkrát organizovali OPEL HANDY CYKLOMARATÓN.

Aká je to akcia?

Ide o 111 hodín trvajúci non-stop závod naprieč Českou a Slovenskou republikou s aktívnou účasťou športovcov s postihnutím. OHCM je unikátny závod zmiešaných tímov zdravých a hendikepovaných cyklistov. Myšlienkou závodu je spojiť tieto dve skupiny cyklistických nadšencov a vytvoriť fungujúce tímy, schopné fungovať i v extrémnych podmienkach. V tomto závode ani nejde tak o víťazstvo, ako o šírenie myšlienky, že život na vozíku sa nekončí a ľudia s hendikepom i zdraví môžu spoločne fungovať bez väčších problémov. Chceme týmto ukázať verejnosti, že spolužitie s osobami s postihnutím nie je veda, ani disciplína určená lekárom a terapeutom.

Aké novinky môžeme od vás očakávať v budúcnosti?

Budeme reagovať na potreby našich zákazníkov, no zdá sa, že program Opel HANDYCARS vyhovuje všetkým. Chceme rozšíriť našu klientelu o náhradné rodiny – pestúnske rodiny a novodobých vojnových veteránov. Pokúsime sa, v spolupráci s NRC Kováčová, od budúceho roku pripraviť prvú autoškolu pre vodičov s postihnutím na Slovensku.“



SOCIÁLNA POMOC A PORADENSTVO

Poradňa belasého motýľa na Rádiu 7

Spolupráca Rádia 7 a OMD v SR spočíva v spracovaní rôznej témy zo sociálno-právnej oblasti. Takto vzniknuté relácie spracúvajú vždy jednu tematickú oblasť zameranú najmä na rôzne formy kompenzácie sociálnych dôsledkov zdravotného postihnutia, ako peňažné príspevky na osobnú asistenciu, opatrovanie, na kúpu pomôcky (mechanické a elektrické vozíky, zdvíhačky a pod.). Venovali sme sa aj problematike architektonických bariér, bývaniu. Vzhľadom na poskytnutý časový priestor nemôžeme hovoriť úplne podrobne o každej jednej téme, ale na otázky poslucháčov odpovedáme aj po odznení relácie.

Redaktorom tejto rubriky je náš dlhoročný člen a kamarát Pavol Pivka, ktorý privíta vaše postrehy a námety do tejto relácie.

Touto cestou ďakujeme za poskytnutie vysielacieho priestoru Stanovi Kráľovi. Prajeme príjemné počúvanie.

RÁDIO 7 VYSIELA KAŽDÝ TRETÍ ŠTVRTOK V MESIACI O 17. 10 HOD. PORADŇU BELASÉHO MOTÝĽA.

Jej reprízu si môžete vypočuť každý štvrtý štvrtok v mesiaci o 11:00.

Tieto zaujímavé relácie si môžete vypočuť aj spätne z archívu, ktoré nájdete na www.radio7.sk, uložená je pod okienkom poradňa 7 – belasého motýľa.

<http://radio7.sk/archiv/poradna-7/belaseho-motylya/2014>

KONTAKT CENTRÁLY OMD V SR

Poštová adresa:

OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

E-mail: omd@omdvsr.sk

Telefón: 02/4341 1686

0948 529 976

BEZPLATNÉ ŠPECIALIZOVANÉ SOCIÁLNE PORADENSTVO

V prípade, že potrebujete poradiť alebo máte nejakú otázku, či chcete príspevok z konta verejnej zbierky Belasý motýľ, môžete volať našich poradcov aj priamo. Urobiť tak môžete v dňoch pondelok až štvrtok, medzi 10.00 – 15.00 hod. na čísla v mobilnej sieti Telefónica O2. Môžete ich osloviť aj e-mailom na nižšie uvedení adresách. Okrem priamych kontaktných údajov uvádzame aj ich zameranie:

Mgr. Alena Hradňanská

— oblasť peňažných príspevkov, špecializuje sa v rámci nich najmä na otázky spojené s peňažným príspevkom na osobnú asistenciu – pomoc pri vypracovaní žiadosti, spracovanie odvolania a pod.

- e-mail: hradnanska@omdvsr.sk
- telefón: 0948 04 66 73.

Mgr. Tibor Köböl

- otázky spojené so sociálnymi dôsledkami ťažkého zdravotného postihnutia – peňažné príspevky, zamestnávajúce osôb so zdravotným postihnutím a pod.
- je kontaktnou osobou aj pre záujemcov o projekt Opel Handycars.
- e-mail: kobol@omdvsr.sk
- telefón: 0948 04 66 72.

Poskytnutie poradenstva nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE

Akékoľvek otázky o osobnej asistencii píšete na kontaktný e-mail:

asistencia@omdvsr.sk

- ak potrebujete poradiť ohľadom peňažného príspevku na osobnú asistenciu
- ak hľadáte osobného asistenta
- ak máte záujem pracovať ako osobný asistent.

Poskytnutie poradenstva nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

DYSTROCENTRUM:

BEZPLATNÁ KONZULTÁCIA

S FYZIOTERAPEUTOM

Osoby s nervovosvalovým ochorením majú možnosť objednať sa na bezplatnú konzultáciu s odborným fyzioterapeutom do bezbariérového DystroCentra v Bratislave. Naše centrum je popri rehabilitačných pomôckach vybavené aj stropným zdvihákom. V prípade záujmu kontaktujte centrálu OMD v SR e-mailom alebo telefonicky. Aktuálne

termíny nájdete v Aktualitách a tiež na www.omdvsr.sk.

Poskytnutie konzultácie nepodmieňujeme členstvom v našej organizácii.

BEZPLATNÉ PRÁVNE

PORADENSTVO

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR spolupracuje 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 sociálneho poradenstva. Žiadosti o poradenstvo budú pani advokátke sprostredkované len cez centrálu OMD v SR. Ak máte problém, s ktorým by ste potrebovali pomôcť, kontaktujte centrálu (mailom, listom, telefonicky). E-mail označte predmetom „bezplatné právne poradenstvo“. Problém bude zapísaný a tlmočený pani advokátke, ktorá vzhľadom na svoje pracovné vyťaženie rozhodne, ktorému prípadu sa bude venovať.

Toto poradenstvo budeme sprostredkovať výlučne členom OMD v SR.

REGISTER SVALOVÝCH DYSTROFIÍ-

KONTAKTNÉ PRACOVISKÁ

NA SLOVENSKU

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR podporila vznik spoločnej databázy českých a slovenských pacientov s Duchennovou/Beckerovou svalovou dystrofiou (ďalej DMD/BMD) a nositeľiek génu tohto ochorenia.

Za vytvorením databázy stojí české občianske združenie Parent Project, ktoré databázu vedie v spolupráci s Inštitútom bioštatistiky a analýz Masarykovej

univerzity v Brne pod názvom REaDY – REgistr svalových DYstrofií (<http://ready.registry.cz/>). V tomto čase (február 2013) je v databáze evidovaných celkovo 54 pacientov zo Slovenska, z toho je jedna žena.

Ak chcete, aby ste vy alebo vaše dieťa boli do registra zapísaní, podľa regiónu môžete kontaktovať tieto slovenské odborné pracoviská:

MUDr. Karin Viestová

DFNsP Bratislava, Poradňa pre deti s neuromuskulárnymi ochoreniami, tel: 02/59 37 18 65;

MUDr. Roman Mego

Súkromné neurologické centrum Sinalgis, Bratislava, tel: 02 /50 20 10 21;

MUDr. Katarína Okáľová

DFNsP Banská Bystrica, Neurologická ambulancia, tel. 048/ 472 65 38;

MUDr. Eva Lazarová

DFN Košice, Poradňa pre deti s nervosvalovými ochoreniami, tel: 055/ 235 25 35.

Evidencia v registri nie je viazaná na členstvo v OMD v SR.

ŠPORTOVÉ OKIENKO

Majstrovstvá Slovenskej republiky v boccii

Mestská športová hala, Dubnica

6. september 2014

Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov a ŠK Altius zorganizoval 14. Majstrovstvá SR v bocci v kategórii jednotlivcov.

Najväčšie prekvapenie sa udialo v kategórii BC 2, kde Dušan Sotoniak si svoje prvé turnajové víťazstvo nechal práve na ten najprestížnejší pretek – Majstrovstvá SR! Ostatné kategórie mali víťazov z radu „favoritov“. Pre našich reprezentantov tieto M SR boli aj generálka na Majstrovstvá sveta v Číne.

BC 1:

1. Lukáš Baláži (ŠK Altius Bratislava)
2. Jakub Nagy (ŠK Altius Bratislava)
3. Martin Benčat (ŠK OMD Boccian Bratislava)

BC 2:

1. Dušan Sotoniak (Klub OMD Manín Považská Bystrica)
2. Tomáš Dančo (ŠK Altius Bratislava)
3. Tomáš Král (ŠKTP Victoria Banská Bystrica)

BC 3:

1. Boris Klohna (ZOM Prešov)
2. Adam Burianek (ŠK Altius Bratislava)
3. Michal Tižo (Klub OMD Farfalletta Žilina)

BC 4:

1. Samuel Andrejčík (ŠKTP Victoria Banská Bystrica)

2. Martin Strehársky (ŠK Altius Bratislava)
3. Martin Rybarčák (ŠK OMD Boccian Bratislava)

Podakovanie za bezproblémový priebeh turnaja patrí organizátorom, rozhodcom a časomeračom.

Majstrovstvá sveta 2014

19. – 28. 09. 2014, Peking, Čína

Tesne pred odchodom na šampionát nám šéftrener našej reprezentácie Martin Gabko ochotne zodpovedal na naše otázky.

Ako si spokojný s prípravou na MS?

Prípravu mali chlapci najlepšiu za doterajšie roky, hlavne vzhľadom na získanú dotáciu zo štátu na základe ich minuloročných výsledkov.

Sústredenia boli herne najkvalitnejšie, takže teraz sa môžeme už spoliehať iba na priateľný čínsky povrch a korektnú kontrolu ázijských loptičiek. Sme pripravení bojovať a bez ohľadu na umiestnenia verím, že urobíme všetko preto, aby sme obstali aj v tejto dôležitej skúške.

S akými cieľmi odchádzate do Pekingu?

Ideálne je hovoriť o medailách, ja som radšej realista a každá medaila bude vítaná. ale s týmto predsavzatím idú na MS všetci športovci zo všetkých krajín. Nechcem sa nikoho dotknúť ani z našich ani zo zahraničných hráčov, ale v boccii existuje samozrejme vrchol ľadovca, ale nie je tak jednoznačný a ohraničený, ako

napr. v tenise. U nás existujú zvučne mená, ale poraziteľný je skutočne každý. Záleží na maličkostiach, veľa krát na jednej lopte... Takže ja osobne mám za cieľ s reprezentačným teamom dosiahnuť čo najlepšie umiestnenia vzhľadom na kvalifikáciu na paralympiádu 2016 v Brazílii.

Vzhľadom na to, že kvalifikácia na výberové MS v Číne záviseli od umiestnení v minulom roku, som veľmi rád, že sa podarilo nominovať sa takémuto počtu športovcov z našej krajiny.

Pri reprezentácii pôsobíš od jej začiatkov. Je táto výprava niečím výnimočná?

Tento reprezentačný team je výnimočný svojou trvalou konzistenciou. Tvoril sa veľmi dlho a úprimne – prešiel mnohými vývojovými a osobnostnými zmenami. Dnes môžem povedať, že v teame sa vytvorili medzi športovcami a aj asistentmi vzájomne "čisté" vzťahy, poznáme sa dlho, komunikácia športovcov aj na kurte pot tlakom a v strese je úplne iná ako v začiatkoch. Existuje kolektívna hra, kolektívny výsledok a kolektívne riešenie situácií. S dnešným teamom je česť spolupracovať aj pre mňa ako trénera

A naši hráči svojho trénera a fanúšikov nesklamali. V najsilnejšej možnej konkurencii dosiahli krásne úspechy. Tie sa cenia o to viac, že presadiť sa v silnej konkurencii ázijských hráčov a navyše na ich pôde bolo obzvlášť náročné!

Umiestnenie Slovákov:

BC 1:

Lukáš Baláži – 15.,
Jakub Nagy – 20.,



- Naša reprezentačná výprava. Majstrovstvá sveta, Peking. Foto: Dano Hamšík
- Martin Strehársky. Foto: Dano Hamšík



- Majstrovstvá SR v boccii, Buriánek, Tižo.
- Exteriérová boccia. Foto: Miroslava Štrosová
- VI. Župná paralympiáda Trnavského samosprávneho kraja. Foto: Branislav Bartko



BC 2:

Róbert Mežík – 7.,

Tomáš Král – 34.

BC 4:

Samuel Andrejčík – 6.,

Martin Strehársky – 15.,

Róbert Ďurkovič – 23.

Tímy: 4.!!!

VI. Župná paralympiáda Trnavského samosprávneho kraja

25. september 2014

Súťaže v hre boccia zorganizovala v SZTPŠ naša organizácia. Vzhľadom na malý počet v niektorých kategóriách sa odohrala iba jedna kategória pod názvom integrovaná boccia.

Zúčastnilo sa 16 hráčov, medzi ktorými boli aj hráči s inými druhmi postihnutia. Víťazstvo si odniesol do Dubnice Peter Hudeček, druhý bol Martin Opát a tretí Martin Benčat.

Naše združenie malo zastúpenie aj v šachu, kde si medaile odniesli Marcel Dirnbach a František Fábry.

Ružinovské hody a boccia

27. september 2014

V rámci prezentácií športov hraných v bratislavskom Ružinove nechýbala ani boccia. Bolo tak vďaka zásluhou nášho klubu ŠK OMD Boccian Bratislava, ktorý máva svoje tréningy práve tejto

mestskej časti. Vzhľadom na väčšie priblíženie sa k verejnosti sme v areáli ne-tradičných športov hrali s okoloidúcou verejnosťou exteriérovú boccia.



Boccujte a šachujte!

Milí priatelia z celého Slovenska, chceme vás vyzvať, ak máte záujem o hru boccia, aby ste nás smelo kontaktovali. Radi vám poradíme, ako sa k tejto hre môžete dostať. To isté platí aj o nových šachistoch!

Ešte odpoveď nášho člena Michala Tiža na otázku:

„Čo ti do života priniesla boccia a aké máš športové ciele do budúcnosti?“

„Boccia sa stala takým mojim druhým zmyslom života. Veľa sa nacetujem, spoznávam nových ľudí, nadväzujem nové priateľstvá, zrelaxujem pri nej a celkovo je ideálnym odpuťaním sa od problémov a nie je ich málo. Moje športové ciele do budúcnosti sú prosté, asi tak, ako každý športovec, chcel by som sa čo najviac zúčastňovať zahraničných turnajov a raz sa dostať aj pod olympijské kruhy, ak mi to zdravotný stav dovolí.“

www.omdvsr.sk

www.boccia.sk

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR začala prevádzkovať nový web, kde nájdete všetko o hre boccia na Slovensku i v zahraničí.

Projekt „Boccia – Naša šanca, náš úspech“

Členovia Klubu OMD Farfalletta Žilina nezaháľali ani v roku 2014 a pokračovali vo svojich klubových športových aktivitách. V rámci grantového programu Podpora zdravotne postihnutých športovcov 2014, vyhláseného Nadačným fondom Slovenskej sporiteľne v Nadácii Pontis, bol úspešne zrealizovaný projekt nášho klubu s názvom „Boccia – naša šanca, náš úspech“. Realizácia projektu prebiehala od 30. 4. 2014 – 31. 8. 2014. Vďaka grantovej dotácii bola podporená účasť hráčov boccie na 4. ročníku Turnaja belasého motýľa v Bratislave. Okrem riadeného tréningu pod vedením trénera Mgr. Ondreja Baštáka Ďurána sa v dňoch 16. – 20. 8. 2014 uskutočnilo aj Športovo-rekondičné sústredenie v boccii, ktoré už po tretíkrát prebiehalo v Čičmanoch (penzión Bystrík).

Sústredenia sa zúčastnilo 14 hráčov z klubov OMD – Farfalletta Žilina a Boccian Bratislava. Hráči boli rozdelení do dvoch skupín na základe svojej výkonnosti. Počas sústredenia sa trénovalo trojfázovo. Doobeda prebiehali tréningové aktivity, poobede modifikované zápasy a večer prebiehal turnaj v integrovanej boccii, kde hráči a asistenti vytvorili 8 kombinovaných tímov.

Hráči mali počas sústredenia možnosť venovať sa boccii intenzívne, získať podrobný prehľad o svojich hráčskych kvalitách a mohli taktiež využiť regeneračno-rekondičné služby (masáže).

Súčasťou sústredenia bola aj prezentácia športového vybavenia na bocciu od firmy Handi Life Sport a Bashto. Hráči si mohli odskúšať rôzne typy loptičiek a vyskúšať boccia rampy vyrábané samotným trénerom.

Všetky tieto aktivity podporil Nadačný fond Slovenskej sporiteľne v Nadácii Pontis sumou 1 700 EUR. Touto cestou sa chceme srdečne poďakovať!

Memoriál Jožka Kráľa 2014

Penzión Slniečko, Duchonka, 9. ročník

Na počesť veľkého šachistu a človeka, dlhoročného predsedu OMD v SR Jožka Kráľa prebehol šachový turnaj, kde sa na ňom zúčastnilo 10 účastníkov Tvoriného tábora. Hracie kolá boli zväčša doobeda, s časovým rozhraním 40 minút pre hráča. Po druhýkrát si pohár za prvé miesto domov odnáša Matúš – Kescho – Hricovíny. Na celom turnaji stratil iba jediný polbod za remízu v poslednom kole. Tam mu bol súperom matador František Fábry, ktorý ale na celkové víťazstvo potreboval vyhrať. Tretie miesto získal Jozef Blažek, ktorý našiel premožiteľa v držiteľoch zlatej a striebornej medaily.

1. Matúš „Kescho“ Hricovíny 8,5
2. František Fábry 8,0
3. Jozef Blažek 7,0
4. Viliam Krajč 6,0
5. Adam Burianek 5,5
6. Pavol Škojec 4,0
7. Miroslav Bielak 3,0
8. Edo Mikulášik 2,0
9. Igor Žák 1,0
10. Martin Benčat 0,0



- (Na predošlej strane) Dvaja najlepši.
Foto: Carlos Moreno
- Záverečné vyhodnotenie Memoriálu
Jožka Kráľa. Foto: VM
- Hráči pri hre. Foto: Carlos Alberto
Moreno
- Víťaz Matúš „Kescho“ Hricovínys
trofejou dreveného koňa Foto: VM

Šachisti so zdravotným postihnutím, prihláste sa do Ope- Net Cup 2015 6. ročník a tiež do Vianočného I-net Rapidu!

Dávame Vám do pozornosti možnosť prihlásiť sa do šiesteho ročníka internetového šachového turnaja, ktorý je otvorený pre všetkých hráčov so zdravotným postihnutím.

Záujemcovia o tento turnaj sa môžu hlásiť do **10. januára 2015** na našom novom šachovom maile: sach@omdvsr.sk! **Začíname 13. januára 2015!**

Turnaj sa hrá cez internetový portál www.playok.com, jedno kolo za týždeň. Tiež tam nájdete možnosť prihlásiť sa do jednodňového i-net rapid turnaja – **Vianočný rapid**. Uskutoční sa **13. 12. 2014**. Všetko o turnajoch, ale aj ďalšie zaujímavosti šachového klubu OMD-čka a zo šachového sveta nájdete na: www.sachomd.estranky.sk.

Prihlášky a pravidlá súťaže vám na požiadanie radi zašleme na Váš e-mail.

ŠACHOVÝ KLUB OMD V SR

NA VOLNÝ ČAS

Oblíbené recepty OMDákov BANÁNOVÝ CHLEBÍK

Suroviny:

- 3 stredné zrelé banány
- 1 hrnček hnedého cukru
- 1/2 hrnčeka oleja
- 1/4 hrnčeka kokosového mlieka (alebo iné)
- 1 lyžička vanilkového extraktu (alebo vanilkový cukor)
- 2 hrnčeka polohrubej muky (ja som dala jeden špaldovej hladkej)
- 1 lyžička sódy bikarbóny
- 1 lyžička škorice
- štipka soli
- 3 lyžice kakaa

Postup:

Zmiešame v jednej nádobe suché, v druhej mokre ingrediencie, spolu zamiešať, šupnúť do formy a upiecť v teplovzdušnej rúre na 160 st. cca 1 hodinu. Na iných rúrach na 180st.

CECINA

je toskánska špecialita z cicerovej muky, fantastické jedlo, alternatíva k omelete alebo nejakej placke. Môžete podávať s kozím syrom a pestom z čiernych olív. Úplne fantastická kombinácia!

Suroviny:

- 300 g cicerovej múky
- 900 ml vody
- 2 čl soli
- 100 ml olivového oleja.

Postup:

Do cicerovej múky nalejeme vodu, osolíme a vymixujeme do hladka. Po troche

prilejeme olej, ešte chvíľu mixujeme. Zakryjeme a necháme 4–5 hodín odležať, občas premiešame. Nalejeme cícerovú tekutinu na plech vystlaný papierom na pečenie a vložíme do teplovzdušnej rúry vyhriatej na 200°C. Po 15 minútach znížiť teplotu na 150°C a piecť ešte 30 minút. Po miernom vychladnutí krájať. Môže sa podávať s celozrnným chlebom a zeleninovým šalátom.

Miliónová DystroLotéria pre členov

Z poslednej Dystrolotérie sa nám prihlásili dvaja: Bibka Lazoríková a Robo Mezík. Máme tu ďalšie čísla platné pre Ozveny č. 3 a č. 4:

1112, 11, 504, 493, 291, 312, 1092

Skontrolujte si svoje čísla preukazov a ozvite sa nám!

Pravidlá súťaže: Každý člen OMD v SR má členský preukaz a každý členský preukaz má pridelené číslo. A práve z nich sme vyžrebovali päť výherných čísel. Len tomu, kto sa nám prihlási, pošleme s nasledujúcou Ozvenou žreby v hodnote 3 €! A práve na týchto žreboch môžete vyhrať vytúžený milión! Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojim číslom, informujte sa v centrále OMD v SR.

OZVENKA PRE MALÉ AJ VEĽKÉ DETI

Stratený princ (1.časť)

- ÚRYVOK Z ROZPRÁVKY

Jedného dňa sa kráľ Konrád vybral s celou dvornou suitou na poľovačku. Bolo krásne popoludnie, slnko žiarivo svietilo a po lese behali vyplašené zajace, líšky, ba dokonca aj staré diviaky. Do toho sa ozývali výkriky poľovníkov a brechot psov.

Kráľ miloval lov malej i veľkej zveri, vždy, keď mal trochu voľného času, už sedel na koni a so svojím synom, rovnakého mena ako on, princom Konrádom, ktorého brával vždy so sebou, ju naháňal celé dni.

Princ Konrád však vôbec nebol ako jeho otec kráľ, a celkom určite nemal rád poľovanie. Jemu sa totiž zvieratá páčili skôr živé, ako na tanieri, či vypchaté, ako ozdoby loveckých trofejí.

„Načo ho berieš na tie svoje poľovačky!“ vyčítala vždy kráľovná kráľovi, že princa ťahá so sebou. „Chlapec je ešte malý, veď je to stále ešte len dieťa, nevie dobre jazdiť na koni a neznaša pohľad na krv! To ti vravím, ak mi tu raz príde dokaličený, alebo sa mu po nociach, budú snívať nočné mory ani mi nechod' na oči!“ Ale darmo sa sťažovala, darmo hrozila, kráľ vždy trval na svojom.

„Budúci vládca krajiny predsa musí vedieť poľovať a jazdiť na koni už od malička!“ tvrdil kráľ svoje.

Pravda však bola taká, že princ Konrád nebol zas až taký malý, mal už takmer dvanásť rokov. No tak, ako sa mu nepáčili otcove naháňačky po lese, tak sa

mu nepáčilo ani vysedávanie pri mame a učiteľoch hudby, histórie či literatúry, s ktorými bolo učenie vždy hrozne nudné.

On sa rád túlal po záhradách, naháňal sa s kamarátmi po zámockých chodbách a vyjedal kráľovskú kuchyňu. Pretože však jeho otec i mama boli obaja tvrdohlaví, musel sa nielen dobre učiť a vzdelávať ako každý poriadny princ, ale aj poľovať, alebo aspoň sa tak tváriť, aby sa nepovedalo, že budúci kráľ je nejaký nemotorný bojko.

Konrád ale nebol vôbec hlúpy, a keď už teda bol nútený zúčastňovať sa na kráľovskom love v kráľovských lesoch a horách, urobil si vždy po svojom. Tváril sa, že zaostal za ostatnými, priviazal svojho koňa o hocikajký strom alebo ker a potíchu a nenápadne sa zakaždým vytratil a šiel sa poprechádzať po lesných chodníčkoch.

Zvyčajne sa mu to vždy podarilo a nikto, ani kráľ, ani poľovníci si nikdy nevšimli, že im chýba, a že sa k ním opäť pripojil až na konci, keď sa už vracali domov. Pretože kráľ chodil poľovať vždy na tie isté miesta, poznal princ Konrád tú časť lesa už ako vlastnú dľaň, a preto sa nikdy nestratil a občas aj zachránil nejakú tú srnčiu či zajačiu rodinku tým, že ich vyplašil a oni stihli rýchlo utiecť pred šípom z kuše či guľkou z pušky.

Takto to zvyčajne bývalo, až kým raz.... Ako vždy, kráľ bol práve taký zaujatý celou poľovačkou a naháňaním sa za jednou preffikanou hrdzavou líškou, že si ani nevšimol, že sa jeho jediný syn opäť raz vytratil. Tentoraz sa však poľovačka zvrtila celkom iným smerom a kráľ Konrád s poľovníkmi prenasledovali nezbednú

líšku kamsi ďaleko, kam až tak často nechodievali, a tak sa stalo, že sa princ tento krát naozaj stratil.

Rozprávkovú knižku „Stratený princ“, ktorej autorkami sú sestry Mária a Erika Kostové, samé trpiace na spinálnu svalovú atrofiu, môžete kúpiť za cenu 10 € priamo v centrále OMD v SR, alebo aj cez internetové kníkupectvo Martinus. Kúpou knižky podporíte Organizáciu muskulárnych dystrofikov v SR. Ďakujeme.

Vymaľuj si svojho princa

Vyfarbený obrázok odfoť/oskenuj alebo vystrihni a pošli na adresu Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava alebo na e-mail omd@omdvsr.sk. **Výherca získa ročne predplatné na jeden z detských časopisov.** Cenu venovala firma Ares s. r. o. A ak pridáte ešte aj odpoveď na otázku, ako sa volá mladý muž z tohto obrázka, tak Vám pošleme aj knihu Stratený princ od sestier Kostových.

Vymaľovánka je z autorskej ceruzky našej členky Eriky Kostovej z Kurova.



DÔLEŽITÉ INFORMÁCIE/
PRÍLOHA NA VYSTRIHNUTIE:

Koniec s problémami pri zapožičiavaní pomôcok zo zdravotných poisťovní?

**INFORMÁCIE Z ROKOVANIA
NA MINISTERSTVE
ZDRAVOTNÍCTVA SR -**

**Keď zdravotné hľadisko dostatočným
dôvodom nie je**

Roky pretrvávajúce problémy s úhradou pomôcok z verejného zdravotného poistenia má ďalšie pokračovanie.

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR opakovane oslovovala Ministerstvo zdravotníctva SR, konkrétne Kategorizačnú komisiu a žiadala o odstránenie prekážok v opatrení, podľa ktorého sú uhrádzané a zapožičiavané pomôcky poisťovňami. Nepomáhalo to a nedochádzalo k zlepšeniu stavu. Naposledy práve preto bola oslovená samotná ministerka – v marci 2014. Ani tento podnet nebol vecne riešený a nedošlo k žiadnej náprave neutešeného stavu.

Na zasadnutí Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím Rady vlády SR pre ľudské práva, národnostné menšiny a rodovú rovnosť, konaného dňa 29.9.2014, požiadal som o zaradenie do programu rokovania túto problematiku a následne, po mesiacoch čakania (7.10.2014), MZ SR zorganizovalo stretnutie. Na stretnutí sa zúčastnili zástupcovia MZ

SR a členovia kategorizačnej komisie, vrátane zástupcov zdravotných poisťovní. Na rokovaní sa zúčastnili aj zástupcovia Hlavného kontaktného miesta pre problematiku vykonávania Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, páni Ján Gabura a Michal Krivošík – riaditeľ odboru integrácie osôb so zdravotným postihnutím. Z organizácií občanov s telesným postihnutím za OMD v SR Andrea Madunová a za SZTP pani Monika Vrábľová a napokon aj ja (Tibor Köböl), zástupca organizácií osôb s telesným postihnutím vo vyššie spomínanom výbere.

Priebeh stretnutia

Podkladom pre rokovanie slúžil list, zaslaný ministerke zdravotníctva, v ktorom boli uvedené niektoré problémové oblasti pri zapožičiavaní pomôcok, napríklad:

Téma:

„Došlo k rozdeleniu mechanických invalidných vozíkov do rôznych kategórií. Kľúčovým kritériom je ich váha a cena, čo zo zdravotného hľadiska je irelevantný údaj. Kým vo vyspelých krajinách je bežnou praxou skúmať individuálne potreby poistenca, členovia Kategorizačnej komisie považujú za prioritné hľadieť na cenu a váhu vozíka. Vytvorené pravidlá, na vznik nároku na jednotlivé typy mechanických a elektrických invalidných vozíkov, nesledujú zdravotné hľadisko, napr. stabilizáciu zdravotného stavu alebo zamedzenie zhoršenia zdravotného stavu.“

Z rokovania:

Existujúca tabuľka štandardov pre vozíky a kočíky rozdeľuje tieto pomôcky do celkovo 10 podskupín. Zástupcovia kategorizačnej komisie tvrdia, že toto rozdelenie má slúžiť na ochranu poistenca, aby sme vedeli, čo v danej skupine daný vozík musí mať. Pozrime sa teda na jednu zo skupín detailne. Napríklad skupina L2.3 – Vozík mechanický, špeciálne upravený, aktívny, ultraľahký vyzerá nasledovne:

L2.3 Vozík mechanický, špeciálne upravený, aktívny, ultraľahký

Názov kritéria	Parametre
Hmotnosť	pod 10 kg
Nosnosť	minimálne 80 kg dospelí, u detí nižšia nosnosť
Sedačka	nastaviteľná
Opierka chrbta	znížená
Stupačky	delené alebo v celosti
Ťažisko	nastaviteľné vertikálne aj horizontálne
Kolesá veľké	kovové, uhlovo nastaviteľné
Pneumatiky	plné
Kolesá malé	kovové alebo plastové
Brzdy	áno
Koliesko proti preklopeniu	áno

Do tejto skupiny patria vozíky ako napríklad:

- Voyager
- Sopur Neon
- Sopur QUICKIE ARGON
- Simba
- Panthera Bambino
- Panthera S2
- Voyager Light
- X3
- Progeo Yoga
- Quickie Helium

Keď hovoríme o tom, čo v danej skupine daný vozík musí mať, tvrdíme, že čo je uvedené v tabuľke, to musí byť v základnej výbave vozíka a bez príplatku. Chcete napríklad delené stupačky a v štandarde je vám ponúkané niečo iné, tak máte nárok na delené aj bez príplatku. Vozík nemá koliesko proti preklopeniu? Nemali by ste priplácať za jeho dodanie, má byť v cene - takto sú vyšpecifikované všetky skupiny vozíkov.

V prípade, že distribútor žiada priplatiť za v tabuľke uvedené súčasti vozíka, máme to nahlásiť do našej poisťovne – takéto je odporúčanie členov kategorizačnej komisie.

Namietali sme, že takéto rozdelenie je už zastarane a minimálne táto skupina to aj dokazuje. Kým pred pár rokmi boli tieto vozíky skôr výnimkou a slúžili najmä mimoriadne aktívnym ľuďom na vozíku, dnes sú v tejto skupine už aj vozíky, ktoré spĺňajú všetky kritériá pre používanie osobami s najťažším zdravotným postihnutím. Zvláštnu skupinu tvoria záujemcovia o takéto vozíky, ktorí potrebujú ľahké a mimoriadne ľahko ovládateľné vozíky, aby si mohli zachovať akú takú nezávislosť v pohybe, keďže postihnutie horných končatín znemožňuje u nich pohyb na ťažkom vozíku – quadroplegia, svalová dystrofia, sclerosis multiplex a pod. Odpoveď a možné riešenie tejto otázky uvádzam na konci článku, keďže ponúka riešenie na mnohé ďalšie témy.

Téma:

„Mechanické vozíky L2.1.2. V Zozname kategorizovaných zdravotníckych pomôcok v časti „Limitové tabuľky, preskripčné obmedzenia a indikačné obmedzenia“ sa uvádza: „Vozík mechanický špeciálne upravený, polohovateľný v celosti sa indikuje pri chorobnom stave a pri závažnom postihnutí dolných končatín, ktoré znemožňuje poistencovi samostatnú lokomóciu, pri súčasnom postihnutí horných končatín, ktorými nie je schopný ovládať mechanický vozík, ani vozík elektrický, keď nie je poistenec schopný fyziologického sedu a je potrebný častý transport, ktorý vyžaduje ovládanie vozíka inou osobou.“ Týmto dochádza k zamedzeniu prístupu k tejto pomôčke, keď už niekto má elektrický vozík.“

Z rokovania:

Ide o vozík ako napríklad Breezy Relax, Breezy RubiX Comfort.

Rozvinula sa diskusia o opodstatnenosti poskytovania vozíkov z verejného zdravotného poistenia a z prostriedkov MPSVR, cez peňažný príspevok na kúpu pomôcky. Zástupcovia občanov so ZP obhajovali tento systém, ale podľa niektorých názorov je táto situácia už zrelá na riešenie. Vecné riešenie tejto témy je možné podľa odporúčania zúčastnených žiadosťou o výnimku v zmysle postupu, uvedeného na konci tohto článku.

Téma:

„Opatrenie Ministerstva zdravotníctva SR z 25. novembra 2011 č. S11219-OL-2011, ktorým sa vydáva Zoznam zdravotníckych pomôcok na mieru, upravuje úpravu pomôcok skupiny L, ktorá je možná len pri zmene zdravotného stavu. Finančný limit je do 50 % ÚZP zdravotníckych pomôcok podskupiny L.2 (úprava pomôcok skupiny L), z čoho vyplýva, že nie je možné uhradiť úpravu mechanických vozíkov inej podskupiny a pri elektrických vozíkoch nie je možná úhrada úpravy vôbec, napriek tomu, že v niektorých prípadoch bez tejto úpravy poistenci pomôcky nemôžu používať.“

Z rokovania:

Figurovali medzi našimi argumentmi prípady diskriminácie na základe zdravotného stavu, keď jednej skupine poistencov štandardne poskytovaná pomôcka vyhovuje v plnom rozsahu, kým pre osoby s veľmi ťažkým zdravotným postihnutím používanie mechanického alebo elektrického vozíka bez špeciálnej úpravy (elektricky polohovateľné

stupačky, chrbtová opierka, náklon sedadla, špeciálna opierka chrbta a pod.) je nemožná a teda danú pomôcku nijako nemôžu používať. Dostali sem prísľub na zapracovanie týchto položiek do Opatrenia MZ SR a tak dúfame, že sa tak naozaj stane.

Téma:

Poskytovanie elektrickej polohovateľnej postele z verejného zdravotného poistenia. Pravidlá poskytovania sa riadia indikačným obmedzením: *„Posteľ polohovacia elektrická sa indikuje pri závažnom zdravotnom postihnutí, u pacientov ktorí sú odkázaní na trvalé používanie lôžka pri imobilite, nesebestačnosti a stave vyžadujúcom ošetrovateľskú starostlivosť. Detská polohovacia posteľ sa indikuje od troch rokov veku dieťaťa.“*

Z rokovania: Ide o dlhodobu pretrvávajúci problém, najmä pri kombinácii vozíkov s touto pomôckou, kedy je poistenec doslovne tlačенý do situácie, kedy si má vybrať medzi mobilitou a imobilitou – buď vozík alebo posteľ. Zástupcovia zdravotných poisťovní riešenie vidia jedine v žiadaní výnimky z indikačného obmedzenia. Vo schvaľovaní výnimky zas až taký problém zas nevidia. Tento postoj nás síce teší, ale naše doterajšie skúsenosti hovoria o inom a preto vás žiadam, aby ste dali vedieť na kobol@omdvsr.sk alebo 0948 046 672, keď vám bol a bude zamietnutý poukaz na polohovateľnú posteľ aj pri dodržaní nižšie uvedeného postupu.

Téma:

Namietali sme ešte voči zamedzeniu vzájomnej kombinácii aktívneho

mechanického vozíka a elektrického vozíka a opačne. Poznáme nespočetné množstvo prípadov, kedy po schválení elektrického vozíka sme nemali možnosť sa dopracovať k aktívnemu alebo poloaktívnemu mechanickému vozíku. Mali sme možnosť akurát tak súhlasiť s poskytnutím mechanického vozíka s veľmi ťažkou konštrukciou.

Čo robiť, ako postupovať?

Po výdatnej diskusii a výmene názorov sme dospeli k odporúčaniu postupovať v zmysle § 88 zákona č. 363/2011 Z. z. o rozsahu a podmienkach úhrady liekov, zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín na základe verejného zdravotného poistenia a o zmene a doplnení niektorých zákonov, konkrétne podľa § 88, ods. 7 písm. j), podľa ktorého zdravotná poisťovňa môže po vopred udelenom súhlase poistencovi plne alebo čiastočne uhradiť

„j) zdravotnícku pomôcku zaradenú v zozname kategorizovaných zdravotníckych pomôcok, ktorá nespĺňa preskripčné obmedzenie alebo indikačné obmedzenie alebo je predpísaná nad rámec množstvomého limitu alebo finančného limitu“.

Čo to v praxi znamená?

Pokiaľ poistenec potrebuje mechanický vozík, elektrický vozík, prípadne polohovateľnú posteľ alebo akúkoľvek inú pomôcku, na ktorú za bežných podmienok, stanovených opatrením MZ SR nárok nemá, vybaví si riadny lekársky poukaz a popritom bude potrebovať vyplnené tlačivo od ošetrojúceho lekára pod názvom „Žiadosť o súhlas zdravotnej poisťovne s úhradou zdravotníckej pomôcky

uvedenej v zozname zdravotníckych pomôcok – nadlimitného množstva, pri nesplnení preskripčného obmedzenia, indikačného obmedzenia“ (tlačivo si nájdete na stránke svojej poisťovne).

Takúto žiadosť schvaľuje ústredie zdravotnej poisťovne a pri schvaľovaní zohľadňuje individuálne hľadisko, preto pre úspešné posúdenie žiadosti je treba venovať zvýšenú pozornosť pri opise diagnózy a potrebnosti danej pomôcky, aby bolo zjavné, že bežne hradená pomôcka nevyhovuje potrebám poistenca. Vyplnením tohto tlačiva sa dostáva žiadosť o úhradu do iného svetla, respektíve do iného režimu schvaľovania.

Postupujte týmto spôsobom v prípadoch, kedy sa dá predpokladať, že bežný spôsob vybavovania nebude úspešný pre rozpor so znením Opatrenia MZ SR. Rozpor môže spočívať v tom, že schváleniu pomôcky zabraňuje indikačné alebo preskripčné obmedzenie, prípadne je potrebné schváliť nadlimitné množstvo.

Príslušné tlačivá na stránke ZP:

Dôvera:

[http://www.dovera.sk/lekar/
tema-tlaciva-a-ziadosti/a85/
vsetky-tlaciva-pre-poskytovatelov](http://www.dovera.sk/lekar/tema-tlaciva-a-ziadosti/a85/vsetky-tlaciva-pre-poskytovatelov)
Union:

[http://www.union.sk/
poskytovatelia-ostatne-tlaciva](http://www.union.sk/poskytovatelia-ostatne-tlaciva)

VŠZP:

[http://www.vszp.sk/poskytovatelia/
tlaciva/](http://www.vszp.sk/poskytovatelia/tlaciva/)

SPRACOVAL: TIBOR KÖBÖL

Oslobodenie od poplatku za používanie diaľnic a rýchlostných ciest po novom

ZMENA JE PLATNÁ OD 1.1. 2015

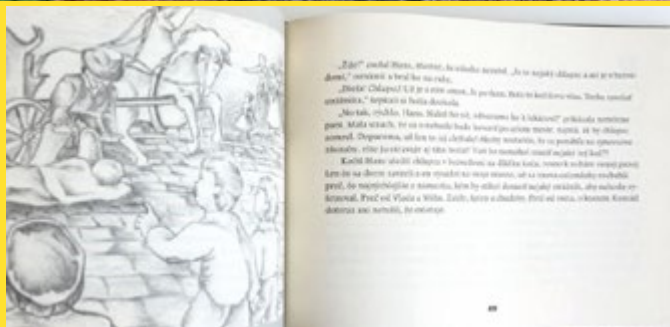
Na zasadnutí Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím, konaného dňa **20. 11. 2014** nás informoval zástupca Ministerstva dopravy, výstavby a regionálneho rozvoja o dôležitej veci, o **zmene postupu na vybavenie bezplatného používania diaľnic osobami so zdravotným postihnutím**. Zmenou zákona došlo k rozšíreniu oprávnených osôb a teda o oslobodenie od úhrady diaľničnej známky môžu žiadať všetci tí, čo sú držiteľmi parkovacieho preukazu. Doteraz to bolo tak iba v prípade poberateľov peňažného príspevku na zvýšené výdavky spojené s prevádzkou osobného motorového vozidla (príspevku na benzín).

Všetky informácie ohľadne vybavenia bezplatného používania diaľnic osobami s ZP nájdete na www.omdvsr.sk alebo priamo na kontaktoch OMD v SR.



STRATENÝ PRINC

**NAPÍSAĽA MÁRIA KOSTOVÁ
ILUSTROVALA ERIKA KOSTOVÁ**



ROZPRÁVKOVÁ KNIŽKA PRE DETI

Srdečne Vás pozývame
na **krst** knižky **Stratený princ** **15. mája 2014**
o 17.00 v **Café Berlinka**
v Bratislave. Čítať nám
prídu aj Daniel Hevier
a Anka Šišková!



**KNIŽKU SI MÔŽETE KÚPIŤ
V OMD V SR ALEBO
V KNÍHKUPECTVE
WWW.MARTINUS.SK**