



Ročník XXX.

1/2021

ISSN 1335 – 2490

ozvena

spravodajca • rganizácie muskulárných dystrofiíkov v SR

DOSTALI STE NÁS NA ~~MESIAC~~ MESAČNÚ



ĎAKUJEME
za podporu
rekonštrukcie
nového sídla





**SLABOSŤ
NÔH**

**PROBLÉMY SO
VSTÁVANÍM ZO
STOLIČKY**

**PROBLÉMY
S CHÔDZOU
PO SCHODOCH**

**PROBLÉM
ZDVIHNÚŤ RUKY
NAD HLAVU**

**Problém
nie je
v hlave**

**Problém
je
v svaloch**

**Viac informácií na stránke
www.svalovechoroby.sk**

**K dispozícii aj dotazník o príznakoch
nervosvalových ochorení.**

sanofi-aventis Slovakia s.r.o.
Einsteinova 24, 851 01 Bratislava, Slovenská republika
Tel.: +421 2 33 100 100, Fax: +421 2 33 100 190
e-mail: repcia@sanofi.com

MAT-SK-2000392 -1.0
Dátum vypracovania: 10/2020
Určené pre širokú verejnosť.

SANOFI GENZYME 

www.svalovechoroby.sk

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
občianske združenie
Mesačná 12, 821 02 Bratislava
Tel.: 02/43 41 16 86
Mobil: 0948 529 976
www.omdvsr.sk
e-mail: omd@omdvsr.sk
IČO: 00 624 802



rganizácia
muskulárnych
dystrofiíkov
v SR

Čestné predsedníčky:

Anna Šišková a Mgr. Mária Duračinská

Výkonný výbor OMD v SR:

predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová

podpredseda: Mgr. Tibor Kőböl

členovia VV: Bc. Miroslav Bielik, Jozef Blažek,
Mgr. Mária Duračinská, Mgr. Alena Hradňanská,

Zdeněk Havierník

Revízna komisia OMD v SR:

predsedníčka: Simona Ďuriačková

členovia: Margita Granecová, Ing. Jana Šefčíková
ekonómka: Ľuboslava Janečková

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Ozvenu zostavili:

Mgr. Mária Duračinská, Mgr. Natália Turčinová,
Jozef Blažek

Layout a sadzba:

Mgr. art. Veronika Melicherová, Martin Burian

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

Nervovosvalové ochorenia predstavujú veľkú skupinu rôznorodých postihnutí kostrových svalov a periférnych nervov. Ich spoločným príznakom je postupný vývoj slabosti svalov, často sprevádzaný zmenšovaním ich objemu. Preto o ľuďoch s takto postihnutými svalmi hovoríme ako o muskulárnych (svalových) dystrofiíkoch. Nervovosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Celkový počet osôb s nervovosvalovými 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
s nervovosvalovými ochoreniami,
uvádzame číslo účtu**

SK10 1100 0000 0026 2434 0950
Tatra banka a. s.

Obsah

- 3 ÚVODNÍK**
- 4 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 6 AKTUÁLNE: COVID-19 A OČKOVANIE NSO**
- 6 Odporúčania európskych odborníkov na zriedkavé choroby k očkovaniu proti COVID-19
- 9 Kto sa môže očkovať a ako sa prihlásiť?
- 10 SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV**
- 11 Požičovňa kompenzačných pomôcok na novej adrese
- 12 Fyzioterapia v Dystrocentre opäť dostupná
- 13 AKO MÔŽETE PODPORIŤ OMD V SR**
- 13 Dobrá správa, sme na Mesačnej!
- 18 Postup pri poukázaní podielu zaplatenej dane u jednotlivých poukazovateľov
- 20 POMÁHAJÚ NÁM**
- 20 Nákupom doplnkov výživy podporíte OMD v SR
- 21 DÝCHAM, TEDA SOM**
- 21 Dôsledky môjho sťaženého dýchania
- 23 VÝSKUM/LIEČBA/STAROSTLIVOSŤ**
- 23 Medzinárodný deň zriedkavých chorôb 2021
- 25 Fotografia zo Slovenska zvíťazila v celosvetovej súťaži
- 26 BELASÝ MOTÝĽ**
- VAŠA POMOC – NAŠE KRÍDLA**
- 26 DMS na podporu ľudí s nervosvalovými ochoreniami
- 27 21. ročník zbierky Belasý motýľ opäť online formou
- 28 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 28 Hlasovanie o pláne činnosti a rozpočtu na rok 2021
- 29 Vyhodnotenie ankety medzi členmi
- 29 Plán podujatí na rok 2021 organizovaných OMD v SR
- 30 Informácia o voľbách do Výkonného výboru a Revíznej komisie
- 31 Časopis Ozvena – ročník 2020 v čísloch
- 31 Projektová činnosť OMD v SR v roku 2020
- 34 O NAŠICH ČLENOCH**
- 34 DystroRozhovor s profesorom MUDr. Lubomírom Lisým, DrSc.
- 38 Rodičia rodičom: rodina Wagnerová so synom Tadeášom s CMD (16)
- 40 Vyhrali ste v Dystrolotérii
- 42 Štatistika členskej základne
- 42 Spoločenská rubrika
- 43 Rozlúčka so Samkom Vicianom
- 44 In memoriam: Zdeněk Janka, predseda Asociácie muskulárnych dystrofikov
- 46 NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOVCH**
- 46 Andrea Madunová: Nielen pre Covid cítime bezmocnosť a strach
- 49 OSOBNAAASISTENCIA.SK**
- 49 Nová tehotenská dávka nepatrí osobným asistentkám a neformálnym opatrovatelkám
- 49 Vyberáme z blogu - Nová dávka pre tehotné ženy: dostanú ju osobné asistentky?
- 52 Pýtame sa osobnej asistentky: Ludmila Matovičová (30)
- 54 AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE**
- 54 Agentúra OA Bratislava radí
- 54 Agentúra OA Žilina informuje
- 56 SOCIÁLNE OKIENKO**
- 56 Dostali ste výzvu na zapltenie koncesionárskych poplatkov?
- 58 BEZ BARIÉR**
- 58 Vankúš ako užitočná pomôcka
- 59 V čase pandémie zaviedla Sociálna poisťovňa online služby
- 59 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 59 Kurty, ihriská a šachovnice oddychujú
- 61 NA VOLNÝ ČAS**
- 61 Z denníka dystrofičky: Covidové nekonečno
- 62 Z vašej tvorby: fejtón
- 64 ŠPECIÁLNA PRÍLOHA:**
- VÝHODY DRŽITEĽOV PREUKAZU OSOBY S ŤAŽKÝM ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM (ŤZP A ŤZP/S)**

OZVENA č. 1/2021

Toto číslo vyšlo v apríli 2021. Ďalšie číslo časopisu vyjde v júni 2021.

Ozvenu zasielame aj klientom s ťažkým zdravotným postihnutím

Páči sa vám naša Ozvena, ale nie ste náš člen a chcete ju odoberať? Kontaktujte nás.

Ozvena v špirálovej väzbe pre členov s ťažkým postihnutím rúk

Chcete odoberať Ozvenu v špirálovej väzbe, v ktorej sa ľahšie listuje? Kontaktujte nás.

Kontakt centrály OMD v SR

Poštová adresa:
OMD v SR
Mesačná 12, 821 02 Bratislava
E-mail: omd@omdvrs.sk
Telefón: 02/4341 1686
Mobil: 0948 529 976 (02)

Nádej

Myslím, že v tejto chvíli väčšina z nás potrebuje nádej. Optimizmus, čo prinesie budúcnosť. Pozitívne očakávanie, že bude lepšie a že sa nám ulaví, na duši aj na tele. Zvládať neistotu a chaos v štáte, sociálnu izoláciu a do toho strach z Covidu aj z toho, že keď budeme potrebovať lekársku pomoc, nedovoláme sa jej. Je to psychicky náročné stratiť pocit istoty a bezpečia. Medicínske kapacity nestačia pre Covid pacientov, kto sa má starať o ťažkých chronických pacientov s rozsiahlym postihnutím?

Nádejou je očkovanie. Chceme povzbudiť všetkých členov, ich rodiny, opatrovateľov a osobných asistentov, aby sa očkovať dali, ak môžu. No v konečnom dôsledku je to vždy vecou osobného rozhodnutia a voľby každého z nás. Skúsenosti nášho tímu z centrály s očkovaním sú pozitívne a všetci sme sa očkovať dali, práve preto, že pre nervosvalové ochorenia sme rizikovou skupinou. Je to dnes jediná šanca ako dostať pandémiu pod čiastočnú kontrolu, znížiť počet obetí a ochrániť seba a svojich blízkych. Je to šanca, aby sa náš život pomaly začal vracieť k tomu, čo sme pred Covid dobou považovali za bežné a samozrejmé.

Mali by sme zužitkovať skúsenosti z pandémie, no vieme sa poučiť? Pochopia tí hore, že zdravotníctvo naozaj potrebuje výrazné investície, personálne posilnenie a dlhodobé ciele jeho rozvoja? Nie som si istá. Tak ako si nie som istá, či po zrušení epidemiologických opatrení zstanú v praxi mnohé formy online služieb, kultúrneho vyžitia



alebo vzdelávania, ktoré pre ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím sprístupnili mnohé oblasti života v spoločnosti. A ktoré pred Covidom patrili do sféry sci-fi. Predtým separovaní, zavretí doma, bez možností zapojiť sa do diania, či možností vzdelávať sa, zamestnať sa. Zrazu, keď sme boli všetci, väčšina aj menšina na jednej lodi menom izolácia, to šlo. Pamätám si, ako som sa rok pred pandémiou chcela zúčastniť advokačného školenia pre zástupcov patientskych organizácií a pýtala som sa organizátora, či by som sa mohla prednášať zúčastňovať online. Dostala som strohú odpoveď, že nemajú na to technické podmienky. Iniciatívne som im ešte odpísala, či nevažujú o zavedení vzdelávania aj touto formou, predsa ide o patientske organizácie, môže nás byť viac, ktorým pre zdravotný stav vyhovuje online forma. Odpoveď som už ani nedostala. Známy na podpornej ventilácii sa túžil pred Covidom zúčastniť novinárskej školy, školenia organizovaného jedným týždenníkom. Mohol len online. Nešlo to vôbec. Kamarátka, ktorej telesné postihnutie je rozsiahle a nevládala by dochádzku na

semináre a prednášky, chceta študovať bakalársky odbor dištančnou formou. Prezenčná forma bola jediná možná, na školu musela zabudnúť. Dnes to ide a stalo sa to bežnou formou kontaktu. Môžete online navštíviť banku, divadelné predstavenie, koncert, deti aj vysokoškooláci sa učia dištančne, práca z domu funguje. Ostanú zachované tieto pre nás pozitívne dopady pandémie po ústupe Covidu? Nie som si istá. Môžeme v to zatiaľ veriť a mať nádej, že fyzické bariéry sa dajú odstrániť rýchlo a účelne, a nielen vtedy, keď sa to týka aj väčšiny. Stačí chcieť a vcítiť sa do situácie vylúčených.

Tento rok nám v centrále priniesol splnenie tak veľmi vysneného a očakávaného cieľa. Mohli sme sa presťahovať do zrekonštruovaných a bezbariérových priestorov nového sídla našej organizácie. V kampani Dostaňte nás na Mesačie Mesačnú darcovia podporili nové priestory krásnou sumou 14 570,77€. Ďakujeme! Nové priestory nám umožnia pomáhať ešte viac. Umožnia nám rozširovať a skvalitňovať naše služby. Naplňajte naše vízie. A pomôžu nám ušetriť významnú sumu na nájomnom. To nás naplňuje nádejou do budúcich rokov činnosti OeMDečka.

Verím, že tento rok bude rokom nádeje. A zlepšenia situácie. Verím v to aj tak veľmi osobne, že aj život ťažko chorého má cenu a stále zmysel za neho bojovať. Mnoho našich členov a priateľov mohlo byť ešte medzi nami, pre Covid v nemocniciach sa nedostali k pomoci včas či v potrebnom rozsahu.

Dúfame, že aj Ozvena vie do vás vliať nádej a povzbudiť vás. Nech vám túto "medicínu" prinesie aj číslo, ktoré práve držíte v rukách.

MÁRIA DURAČINSKÁ

Z kalendára do diára



Verejná zbierka Belasý motýl'

**28. február – 31. december
2021**

Darcovská SMS na podporu ľudí s nervovosvalovými ochoreniami

Verejná zbierka slúži na nákup kompenzačných pomôcok pre deti a dospelých s nervovosvalovými ochoreniami. Prispejte na jej účet jednoducho a rýchlo. Pošlite SMS v tvare DMS MOTYL na číslo 877 v sume 2 €.

11. jún 2021

Verejná zbierka Belasý motýl', online, 21. ročník

Verejná zbierka vyvrcholí druhý júnový piatok a v dôsledku pandémie bude prebiehať aj tento rok v online priestore.

Sledujte profil OMD v SR na Facebooku a OMDvSR (bez medzier) na Instagrame a všetky dôležité informácie a novinky budete mať z prvej ruky.

www.belasymotyl.sk





1991

Ozýva sa vám už 30 rokov

31. marec 2021

Členský poplatok v OMD v SR na rok 2021 bolo potrebné uhradiť do 31. marca

Ak ste tak neurobili, uhradte ho čím skôr na číslo účtu SK10 1100 0000 0026 2434 0950 v Tatra banke a v poznámke uveďte **členské2021/priezvisko**, aby sme vedeli platbu identifikovať. Ak máte záujem o úhradu členského šekom, napíšte nám. Výška členského poplatku zostáva nezmenená vo výške 10 €.

Ďakujeme, že nás čítate

„V prvom rade by som sa Vám chcela veľmi pekne poďakovať za všetko, čo robíte pre všetkých svojich členov OMD v SR a za zaslané respirátory, ktorými ste ma potešili. Keď mi prišla najnovšia Ozvena, bola som opäť veľmi milo prekvapená a zároveň stále som presvedčená a ubezpečená, že v OMD v SR ste všetci správni ľudia na správnom mieste. Máte môj obdiv aj veľkú úctu. Vykonnáte a vykonali ste neskutočne veľa činností a práce odkedy Vás poznám a som Vašou členkou. V súčasnosti počas pandemickej situácie na Slovensku to určite nemáte

ľahké, pretože sa na Vás obracia množstvo členov a iných klientov s rôznymi otázkami. Nemôžeme sa stretávať, zatiaľ nám zostáva len s radosťou spomínať na krásne okamihy, keď sme sa všetci mohli zúčastňovať rôznych pobytov a iných aktivít. Ste skvelé občianske združenie, poskytujete adresnú pomoc členom, nezabúdate poskytovať sociálne poradenstvo, páči sa mi Vaša vízia, aby aj ľudia s nervovosvalovými ochoreniami mali vytvorené rovnocenné podmienky pre plnohodnotný život. Aby mohli študovať, pracovať, venovať sa záujmom, založiť si rodinu, či samostatne bývať. Ste príkladom zvládania dôsledkov rozsiahleho telesného postihnutia. Vážim si, že odovzdávate verejnosti svoje skúsenosti. Všetkým Vám patrí srdečná vďaka. Prajem hlavne pevné zdravie, aby sa Vám Covid vyhýbal oblúkom, aby ste aj v dnešnej dobe nepredpokladaný čas využili pre vás v pohode a k spokojnosti, aby ste nestratili elán a mysleli pozitívne. A aby ste verili, že pandémie skončí a že sa zas budeme môcť stretnúť a objať. A samozrejme uskutočňovať verejnú zbierku Belasý motýľ v uliciach, ktorá nám všetkým tak chýba. Mám Vás rada, teším sa na ďalšie vydanie Ozveny. Dovidenia a do objatia.“

Beatrix Franeková, členka

**AKTUÁLNE: COVID-19
A OČKOVANIE NSO**

Odporúčania európskych odborníkov na zriedkavé choroby k očkovaniu proti COVID-19

Rok 2021 bude charakterizovaný vakcinačnými programami proti SARS-CoV-2. Viaceré členské štáty momentálne zdávajú priority vakcinačného programu pre špecifické skupiny pacientov, zahŕňujúce aj pacientov so zriedkavými chorobami. U niektorých pacientov so zriedkavými chorobami by sa po vakcinácii mohli vyskytnúť nežiadúce účinky. Nervovosvalové ochorenia patria medzi zriedkavé choroby.

Keďže Európske referenčné siete (ERN) tvoria experti na zriedkavé choroby, požiadali sme všetkých koordinátorov 24 ERN o názory na prioritizáciu a kontra-indikácie u pacientov so zriedkavými chorobami v rámci ich siete. Výsledky sú zhrnuté v tomto texte a boli predmetom diskusie počas stretnutia internej skupiny koordinátorov Európskych referenčných sietí dňa 27. 1. 2021. Odporúčania sú založené na názoroch expertov výhradne pre dospelých pacientov.

Skupiny pacientov so zriedkavými chorobami odporúčané na prednostné zaočkovanie proti COVID-19

Dýchacie problémy:

- Pacienti so zriedkavými ochoreniami dýchacieho systému, predovšetkým

u tých s ťažkým prejavom choroby a s oslabenou pľúcnou funkciou.

- Pacienti s obštrukciami horného dýchacieho systému, ktoré vyžadujú respiračnú podporu.
- Pacienti so zriedkavými nerovnosvalovými ochoreniami s respiračným kompromisom v dôsledku ochabnutého dýchacieho svalstva a/alebo deformácie hrudníkovej steny alebo horného dýchacieho systému.
- Pacienti so zriedkavými kostnými ochoreniami ovplyvňujúcimi anomáliu hrudníkovej steny spôsobujúcej respiračný deficit.

Kardiovaskulárne problémy:

- Pacienti s primárnym arytmičným syndrómom a symptomatickými poruchami srdcového rytmu v minulosti.
- Pacient s kardiomyopatiou a rizikovými faktormi.
- Pacient nesúci (pravdepodobne) patologický variant v géne srdcového sodíkového kanála SCN5A.
- Pacienti s kolagénopatiou spôsobujúcou kardiovaskulárne problémy.

Poruchy imunity a nádorové ochorenia:

- Pacienti so zriedkavou rakovinou do 2 rokov od diagnózy.
- Pacienti s liečenými hematologickými malignitami, počnúc tými, ktorí podstúpili alogénnu hematopoetickú transplantáciu kmeňových buniek (po štepení) alebo pacienti s komorbiditami, a starší pacienti (od 65 rokov veku).
- Pacienti na imunosupresívnej terapii a s pokročilým chronickým ochorením obličiek.



- Pacienti pred alebo po transplantácií orgánov alebo s chronickou alografickou dysfunkciou.
- Pacienti s poruchami kalcia a fosfátov a komplikované hypokaliémiou a/alebo s chronickým obličkovým ochorením a/alebo s poklesom imunity.
- Pacienti so syndrómom APECED/APS
- Pacienti s autoimúnnymi pľuzgierovými ochoreniami (AIBD), pokiaľ užívajú vysoké dávky kortikosteroidov a imunosupresívnych liekov, ktoré výrazne zvyšujú riziko a závažnosť priebehu infekcie COVID-19.
- Pacienti postihnutí chronickou hemolytickou anémiou so splenektómiou.
- Pacienti s Cushingovým syndrómom: komorbidity (hypertenzia, diabetes mellitus) so zvýšeným rizikom ťažkého priebehu COVID-19.
- Pacienti s adrenálnou insuficienciou.

Iné skupiny pacientov so zriedkavými chorobami:

Endokrinné poruchy:

- Pacienti s primárnym hyperaldosteronizmom.
- Pacienti so zriedkavými očnými ochoreniami sú vo vyššom ohrození nakaženia vírusom COVID-19 v každodennom živote, keďže nemôžu aplikovať dištančné opatrenia.
- Pacienti v pokročilom štádiu cirhózy pečene.
- Pacienti s poruchami metabolizmu aminokyselín a organických kyselín.
- Pacienti s poruchami pyruvátového metabolizmu, poruchami Krebsovho cyklu, mitochondriálnymi poruchami



oxidačnej fosforylácie, poruchami tiamínového transportu a metabolizmu (PM-MD).

- Pacienti s poruchami metabolizmu glycidov (uhlhydrátov), oxidácie mastných kyselín a ketónov (C-FAO).
- Pacienti s lyzozómovými ochoreniami (LSD).
- Pacienti s poruchami hemoglobínu ako kosákovitá anémia alebo thalassaemia (vyššia/intermediárna) s ďalšími komplikáciami.
- Pacienti so systémovou formou ochorenia Epidermolysis bullosa a ochoreniami krehkosti kože.
- Pacienti s kožnými autoimunitnými ochoreniami, bulózne ochorenia.
- Ženy s ochorením incontinentia pigmenti.
- Pacienti s ťažko kompenzovanou epilepsiou.

Ostatní (rodičia, opatrovatelia, osobní asistenti) vo vzťahu k pacientom so zriedkavými ochoreniami:

- Rodičia alebo opatrovatelia detí podstupujúcich intenzívnu chemoterapiu a/alebo transplantáciu kmeňových buniek.
- Rodičia alebo opatrovatelia novorodencov s vrodenými poruchami.
- Rodičia alebo opatrovatelia detí s autoimunitnými poruchami nadobúdajúc intenzívnu imunosupresiu.
- Rodinní príslušníci detí s vrodeným alebo získaným nedostatkom imunity.
- Rodičia alebo opatrovatelia detí, ktorí sú dlhodobo hospitalizovaní.

🦠 Nežiaduce účinky očkovania proti COVID-19

Takmer všetci experti z Európskych referenčných sietí uvádzali, že žiadne

zo zriedkavých ochorení v rámci ich ERN nemá kontraindikácie očkovania proti COVID-19. Výnimky sú zahrnuté v zozname:

- Pacienti so zriedkavými nervovosvalovými ochoreniami, ktorí môžu byť liečení metódou AAV9, by sa mali vyhýbať adenovírusovej vakcíne AAV.
- Pozornosť sa vyžaduje u pacientov podstupujúcich test génovej terapie. Niektorí pacienti participujúci v klinických výskumoch môžu mať kontraindikácie v závislosti od typu klinickej štúdie.
- Zdôrazňujeme, že vakcíny proti COVID-19 nie sú testované u pediatrických pacientov, a tiež samotné očkovanie sa neodporúča u detských pacientov podstupujúcich intenzívnu chemoterapiu alebo alogénnu hematopoetickú transplantáciu kmeňových buniek z dôvodu nepostačujúcej alebo nekompletnej imunitnej reakcie.

V stanovovaní priorít vakcinačného programu je dôležité zvážiť názory expertov ERN na očkovanie proti COVID-19. Budeme radi, ak prediskutujeme tento súhrn odporúčaní počas niektorého z nasledujúcich zasadnutí Výboru zdravotnej bezpečnosti.

S ÚCTOU,
KOORDINÁTORI EURÓPSKÝCH
REFERENČNÝCH SIETÍ.

Dokument je krátky. Jeho plné znenie a priebežné aktualizácie sú dostupné na ww.omdvr.sk v sekcii Koronavírus a očkovanie.

Koronavírus a NSO

OČKOVANIE

Kto sa môže očkovať a ako sa prihlásiť?

V súčasnosti je platná Vyhláška MZ SR č. 96/2021, ktorou sa ustanovujú kritériá určovania poradia očkovania osôb proti ochoreniu COVID-19. Osoby so zdravotným postihnutím, rodinní opatrovatelia a osobní asistenti, ktorí máte záujem, prihláste sa na očkovanie.

V súčasnosti sú tieto možnosti:

- ak spĺňate kritérium veku 40+ prihláste sa cez register <https://vakcinacia.nczisk.sk>
- ak ešte kritérium veku 40+ nespĺňate, požiadajte o zápis do Zoznamu náhradníkov.

Zoznamy náhradníkov si vedú veľkokapacitné vakcinačné centrá aj každá nemocnica, ktorá očkuje. Veľkokapacitné centrá očkujú iba vakcínou AstraZeneca. Nemocnice očkujú predovšetkým vakcínami Pfizer alebo Moderna.

Je možné, aby ste zapísali do Zoznamu náhradníkov aj deti od 16+, ktorým očkovanie odporúča lekár, vzhľadom na základnú diagnózu a riziko komplikovaného priebehu ochorenia COVID-19. V takomto prípade je možné očkovať iba vakcínou Pfizer, ktorou očkujú v nemocniciach. V prípade záujmu vyhľadajte najbližšiu nemocnicu vo vašom okolí,



ktorá očkuje a zapíše svoje dieťa 16+ do zoznamu náhradníkov (pripravte si potvrdenie od lekára).

Žilinský samosprávny kraj pripravil nový objednávací systém pre náhradníkov na očkovanie proti covidu. Pacienta na základe jeho diagnózy zaeviduje do poradovníka priamo lekár. Odporúčame kontaktovať svojich lekárov.

V OMD v SR aktívne komunikujeme so všetkými samosprávnymi krajinami. Snažíme sa presadiť, aby sa pamätalo na osoby so zdravotným postihnutím, na rodinných príslušníkov aj osobných asistentov. V prípade otázok sa na nás môžete obrátiť, sme Vám k dispozícii v centrále OMD v SR. Veríme, že očkovanie nám pomôže zvládnuť riziká tejto pandémie.

ANDREA MADUNOVÁ

SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV

Poskytujeme sociálne poradenstvo

Špecializované a základné sociálne poradenstvo poskytujú bezplatne poradcovia Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR:

Mgr. Tibor Kőböl

e-mail:

kobol@omdvrs.sk

telefón:

0948 046 672

Mgr. Alena Juríčková

e-mail:

jurickova@omdvrs.sk

telefón:

0948 046 673

Poznámka redakcie: Informácie sú aktuálne ku dňu 14. 4. 2021



Požičovňa kompenzačných pomôcok na novej adrese

OMD v SR prevádzkuje bezplatnú požičovňu kompenzačných pomôcok. Prestahovaním sa do nových priestorov na Mesačnej 12 v Bratislave, sme získali samostatné a rozšírené priestory pre požičovňu kompenzačných pomôcok. Tešíme sa, že je pod jednou strechou s centrárou OMD v SR. Takto je komunikácia s klientmi efektívnejšia a jednoduchšia. Pomôcky požičiavame aj v čase pandémie. Ozvite sa nám na kontaktoch centráry. Vopred sa dohodneme, akú pomôcku potrebujete, rovnako čas a miesto vyzdvihnutia. Ak potrebujete pomôcku natrvalo, naši sociálni pracovníci vám poskytnú informácie, ako ju získať zo zdravotnej poisťovne alebo s pomocou peňažného príspevku na kompenzáciu z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny.

Požičovňa rieši situácie našich členov a klientov, ktorým sa ich vlastná pomôcka pokazí a pomocou zapožičanej môžu prečkať čas, kým sa ich pomôcka opraví,

alebo zabezpečí nová, náhradná. Požičovňa je k dispozícii aj pre ľudí, ktorých zasiahne náhla choroba alebo úraz a dočasne je obmedzená ich mobilita. Pomôcku si môže zapožičať aj senior, ktorý už veľa neprejde, ale rád by šiel na prechádzku alebo sa zúčastnil spoločenskej udalosti.

Prosíme, ak máte doma pomôcku, ktorú už nepoužívate, venujte ju do našej požičovne. Sme si istí, že nájde svojho nového užívateľa, ktorému ešte plnohodnotne posluží.

Zopár príbehov z požičovne pomôcok

Piatok bol v požičovni rušný. Hneď ráno sme požičali toaletnú stoličku pani, ktorá sa nedávno vrátila z nemocnice. Chvíľu na to bol náš pracovný asistent Aurel na cestách s ďalšími pomôckami. Najskôr doručil stoličku do vane pre pani, ktorá čaká na schválenie stropného zdvíhaku. Potom sa zastavil v rehabilitačnom centre, kam sme požičali prenosný elektrický zdvíhák. Do tretice sa Aurel zastavil u nášho člena Tomáša. Pokazil sa mu elektrický vozík a kým



• Tomáš so psíkom Alexom.
(Autor: Z archívu OMD v SR)

si vybaví nový, používať bude ten náš. Veľkú radosť mal z toho aj Tomášov psík Alex. Večer nám ešte volala pani, ktorá si nešťastne zlomila členok. Súrne potrebovala mechanický vozík. A vďaka našej obetavej kolegyni Lucii, ktorá bola ochotná vydať pomôcku aj počas víkendu, si pani mohla vychutnať oddychovú slnečnú prechádzku. V iný deň sa našej členke Janke pokazil elektrický vozík. Na nový čaká veľmi dlho, skomplikoval sa proces vybavovania v zdravotnej poisťovni. Snažíme sa jej pomôcť pri spísaní žiadostí, ale kým sa to podarí, používa náš elektrický vozík s novými batériami. Pomôcky z našej požičovne pomohli aj pani po chemoterapii, viacerým seniorom po úrazoch, ale aj ľuďom s obmedzenou mobilitou pri prechádzkach do prírody.

Ďakujeme firmám, ktoré nám pomôcky radi a bezplatne rozvezú po celom Slovensku: Ares, Otto Bock, Letmo a na trase Bratislava – Banská Bystrica aj Juraj Oláh a jeho špedičná spoločnosť Indian Motorcycle Bratislava. Ak to inak nejde, tak ešte vždy tu je TNT Slovensko, ako to bolo aj v prípade nedávneho zapožičania biolampy na východ Slovenska.

Fyzioterapia v Dystrocentre opäť dostupná

Opäť máte možnosť využiť fyzioterapiu v Dystrocentre. Budú ju pre vás poskytovať fyzioterapeuti zo spoločnosti PHYSIO-MEDICAL v Bratislave. Sme radi, že spoločnosť nám vyšla v ústrety pri stanovení ceny a poskytla nám 25 % zľavu. Služby fyzioterapie budeme poskytovať iba členom OMD v SR. Veríme, že prispejeme k udržaniu vášho zdravia a zlepšíme prístup ku kvalitnej fyzioterapii v bezbariérových priestoroch.

OMD v SR bude členom spolufinancovať 50 minútovú fyzioterapiu v cene 30 € takto:

Prvá návšteva v mesiaci:
25€ (dotácia OMD v SR)
5€ (úhrada člena)

Druhá návšteva v mesiaci:
20€ (dotácia OMD v SR)
10€ (úhrada člena)

Tretia návšteva v mesiaci:
10€ (dotácia OMD v SR)
20€ (úhrada člena)

Maximálne budeme prispievať na tri terapie mesačne/osoba. Každú ďalšiu návštevu v mesiaci bude potrebné uhradiť z vlastných zdrojov, pričom zľava od spoločnosti PHYSIO-MEDICAL v Bratislave zostane zachovaná.

Ako to bude fungovať?

- Termín terapie si dohodnite telefonicky s recepciou na čísle: 02/ 32 117 040, informujte, že ste členom OMD v SR. Priestory nájdete na adrese Physio-Medical, s. r. o., Tupolevova 7/A, 851 01 Bratislava – Petržalka. Sú bezbariérové, vrátane toalety a prenosného zdviháka, ktorý sme zapožičali. Ak ste odkázaný na presun zdvihákom, priďte si svoj vak.
- Po príchode sa preukážte preukazom člena OMD v SR
- Spoločnosť PHYSIO-MEDICAL bude koncom mesiaca OMD v SR zasielať zoznam členov, ktorí absolvovali terapiu.
- OMD v SR vám po uplynutí mesiaca pošle e-mailom informáciu o výške vášho doplatku za absolvované terapie so žiadosťou o úhradu.
- Obratom uhradíte doplatok za absolvované terapie. Platbu označte PRIEZVISKO/DAR.

Náklady na služby fyzioterapie hradíme zo zdrojov verejnej zbierky. Ďakujeme všetkým, ktorí podporujú verejnú zbierku Belasý motýľ. Aj týmto spôsobom pomáhajú ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami.



Ako môžete podporiť OMD v SR

Dobrá správa! Sme na Mesačnej

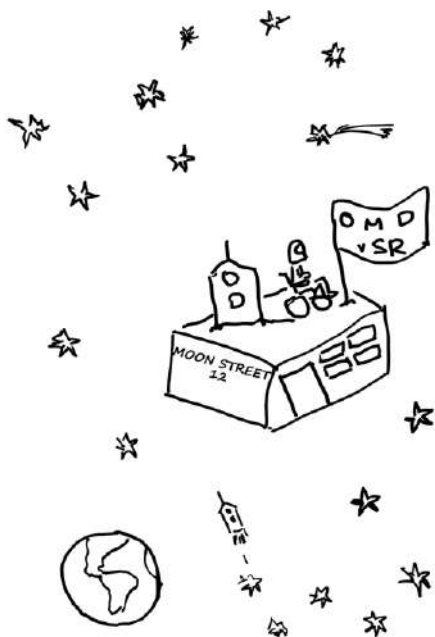
Odkedy sme vás minulý rok požiadali o pomoc, udialo sa toho veľa. Položili sme PVC krytinu a osadili interiérové dvere. Nainštalovali sme žalúzie, zdvíhacie zariadenia na toaletu, aj elektrickú vstupnú bránu do hlavného vchodu. Namontoval sa plynový kotel a únikový východ sa sprístupnil pomocou nájazdovej rampy. Mnohé sa podarilo aj vďaka sponzorom a partnerom, ktorí nás podporili aj v týchto neistých pandemických časoch. Ďakujeme, vašu pomoc si veľmi vážime!

**Doteraz ste nové sídlo
podporili sumou
14 570,77 €.**

Sme pripravení pomáhať viac

Nové priestory sú ako stvorené na to, aby sme našu pomoc znásobili. Môžeme poskytnúť viac poradenstiev, máme lepšie podmienky pre sprostredkovanie osobnej asistencie, získali sme priestor na stretnutia s klientmi a klientkami, aj na organizovanie vzdelávacích aktivít. Máme samostatné a rozšírené priestory pre požičovňu pomôcok, Agentúru osobnej asistencie, sociálne poradenstvo a mnoho ďalších aktivít, kde budeme môcť ešte viac a efektívnejšie pomáhať. V tom nám pomôžu aj vaše darované 2%, vďaka ktorým budeme môcť meňiť k lepšiemu podmienky pre život





v spoločnosti ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami a iným ťažkým zdravotným postihnutím. Rátajte, prosíme, s nami pri poukázaní podielu zaplatenej dane.

Dôvody sťahovania a prečo je vaša pomoc dôležitá?

Sídlili sme v priestoroch s komerčným nájmom a keďže ako občianske združenie poskytujeme služby bezplatne, bola to pre nás finančne náročná situácia. Po dlhých rokoch hľadania sme do dlhodobého prenájmu získali od mestskej časti Bratislava-Ružinov vhodné priestory za symbolické nájomné. Takto ročne ušetríme až 15 tisíc eur. Priestory patriace mestskej časti boli ale bariérové a v zlom technickom stave. Vyžadovali si rekonštrukciu. Nielen z dôvodu odstránenia bariér, ale aj preto, že boli niekoľko rokov nevyužívané, a teda výrazne poškodené. Neskôr sa dokonca ukázalo,

že opravu si vyžaduje aj strecha budovy, pretože hrozilo, že zrekonštruované priestory by mohli byť po čase znehodnotené zatekaním. Zodpovednosť za všetky rekonštrukčné a investičné práce prešla v plnej miere na nás, navyše oprava strechy v pôvodných plánoch nebola, a preto sa náklady na rekonštrukciu ešte navýšili.

Korona všetko skomplikovala

Pandémia proces rekonštrukcie výrazne spomalila a ovplyvnila aj možnosť získať financie alebo materiál od donorov. Firmy začali byť opatrné vo výdavkoch. To, čo by sme inokedy získali bezplatne alebo s výraznou zľavou, už vôbec nebolo možné. Aby sme projekt mohli uskutočniť a pokračovať v ňom, rozhodli sme sa vziať si úver. Pomohla nám aj Slovenská sporiteľňa, ktorá má ako jediná z bánk vypracovaný program pre neziskové organizácie a poskytuje pôžičky za zvýhodnených podmienok. Úver sme získali a tvoril najväčšiu časť nákladov spojených s rekonštrukciou. Popritom všetkom naše združenie riadne fungovalo. Poskytovali sme služby v plnom rozsahu a súčasne riešili všetky veci súvisiace s rekonštrukciou Mesačnej. A nebolo ich málo.



Na záver...

Máme za sebou obrovský kus práce. Čaká nás ešte zateplenie budovy, výmena okien a mnoho dokončovacích prác. Aby sme mohli rekonštrukciu úplne dokončiť a splatiť úver, naďalej potrebujeme vašu pomoc. Podporiť nás môžete online dobrovoľným finančným darom prostredníctvom darcovskej výzvy <https://omdvsr.darujme.sk/mesacna/>



• (Autor: Z archívu OMD v SR)





• (Autor: Z archívu OMD v SR)





• (Autor: Z archívu OMD v SR)



ĎAKUJEME za podporu všetkým darovním, darcom, dobrovoľníkom, dobrovoľníčkam, partnerom, sponzorom, všetkým podporovateľom a tým, ktorí pri nás verne stojíte od začiatku. Aj vďaka vám sa to podarilo. Sme na Mesačnej!

Generálni partneri



Hlavní partneri



Ďalší partneri



Ako môžete podporiť OMD v SR

Sme pripravení pomáhať viac. Darujte nám vaše 2 %

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR (OMD v SR) pomáha ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami a iným ťažkým zdravotným postihnutím meniť ich životy k lepšiemu. Zároveň pomáha meniť k lepšiemu podmienky pre ich život v spoločnosti. Ďakujeme, že nám pomáhate pomáhať.

Údaje potrebné pre darovanie 2 %:

Názov: Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
sídlo: Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
forma: občianske združenie
IČO: 00624802

Ako postupovať pri poukázaní podielu zaplatenej dane pre OMD v SR?

Do konca apríla sa poukázanie 2% týka zamestnancov, ktorým zamestnávateľ urobil ročné zúčtovanie dane. Venovať 2% môžu tiež daňovníci, ktorí si odložili povinnosť podať daňové priznanie.

Tlačivo Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane
Vzor tlačiva je rovnaký ako v roku 2020.
Vzor Vyhlásenia je presne definovaný



Organizácia
muskulárnych
dystrofiíkov
v SR



2%

1%

Sme pripravení
pomáhať viac

Darujte nám vaše 2%

3%

zákonom a nemôže byť odovzdaný iný typ formulára. Žiadne iné nebude daňovým úradom akceptované. Tiež je dôležité správne vyplniť IČO organizácie, ktoré musí byť zarovnané sprava doľava. Inak sa tlačivo nebude považovať za správne vyplnené.

Fyzické osoby - DOBROVOLNÍCI môžu darovať až 3%

Dobrovoľníci, ktorí v roku 2020 dobrovoľnícky odpracovali minimálne 40 hodín, môžu poukázať až 3% z podielu svojej zaplatenej dane v prospech neziskovej organizácie. Aby dobrovoľník mohol poukázať 3% z dane, tak musí získať Potvrdenie o odpracovaní minimálne 40 hodín dobrovoľníckych aktivít. Toto Potvrdenie môže vystaviť buď tzv. Vysielajúca organizácia (teda organizácia, ktorá dobrovoľníka vysielala na výkon dobrovoľníckej práce) alebo tzv. Prijímateľ (t.j. ten v prospech koho dobrovoľník aktivity vykonával). Dobrovoľníkov nie je potrebné registrovať na žiadnom úrade, či ministerstve.

Fyzické osoby - ZAMESTNANCI, ktorým zamestnávateľ urobil ročné zúčtovanie dane

Darovať 2% alebo 3% zo zaplatenej dane môžu aj fyzické osoby - ZAMESTNANCI, ktorým ročné zúčtovanie preddavkov na daň urobí zamestnávateľ. Do 30. apríla 2021 pošlú/doručia príslušnému daňovému úradu vyplnené Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane z príjmov fyzickej osoby za r. 2020 a Potvrdenia o zaplatení dane z príjmov zo závislej činnosti. Tieto tlačivá sa podávajú výlučne na daňový úrad podľa miesta trvalého bydliska zamestnanca.

Fyzické osoby, ktoré si podávajú SAMY daňové priznanie

Do 31. marca 2021 alebo ak si predžili lehotu na podanie priznania do 30. júna 2021, podajú daňové priznanie príslušnému daňovému úradu podľa miesta trvalého bydliska. Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane je už súčasťou formulára daňového priznania, preto je potrebné priamo do daňového priznania typu A na strane č. 5 a daňového priznania typu B na strane č. 12 vypísať údaje:

Názov: Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

sídlo: Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

forma: občianske združenie

IČO: 00624802



Súhlas so zaslaním údajov

Ak chcete, aby daňový úrad oznámil OMD v SR, že ste nám zaslali svoje 2% alebo 3%, zaškrtnite v tlačive Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane alebo priamo v daňovom priznaní príslušný súhlas so zaslaním Vašich údajov (meno, priezvisko a trvalý pobyt).

Právnické osoby

Právnické osoby môžu darovať 1% alebo 2%. 1% darujú vtedy, ak v roku 2020 až do dňa podania daňového priznania NEDAROVALI 0,5% z dane na verejnoprospešný účel. Ak však v tomto období DAROVALI 0,5% dane na verejnoprospešný účel, môžu poskytnúť až 2%.

ALENA JURÍČKOVÁ

POMÁHAJÚ NÁM

Nákupom doplnkov výživy podporíte OMD v SR

Prednedávnom sme v mailovej schránke prijali správu. Napísal nám Tomáš Šimko, zakladateľ Neo Nutrition: "Ahojte! Vyrábame a predávame športovú výživu, ktorá pomáha pri naberaní svalov a sily. Chceli by sme pomôcť ľuďom, ktorí to už dosiahnuť nemôžu. Takým, ktorí zdravie nenávratne strácajú..."

Ponuku na spoluprácu so symbolickým odkazom sme s veľkou vďakou prijali. V e-shope www.neonutrition.sk je aktuálne pridaná možnosť dobrovoľne zaokrúhliť výslednú sumu objednávky. Rozdiel je v plnej výške venovaný nášmu občianskemu združeniu, na podporu ľudí s ochorením svalov.



Ďakujeme Tomášovi a celému tímu Neo Nutrition za iniciatívu a podporu.

Pri nákupe kvalitných doplnkov výživy, športovej výživy a fit stravy z e-shopu www.neonutrition.sk finančne podporíte Organizáciu muskulárnych dystrofiíkov v SR.

DÝCHAM, TEDA SOM

Dôsledky môjho sťaženého dýchania

Svalovú dystrofiu mám od šiestich rokov. Svoj hendikep som nikdy nepovažoval za záťaž pre seba ani pre ostatných. Nikto mi nedával pocítiť, že by som bol na príťaž. Rodičia ma vždy viedli k samostatnosti. V dospelosti som si našiel priateľku a odsťahoval sa. Postupom času mi však začali slabnúť nohy aj ruky. Na vozík som sa dostal až v 24 rokoch. Kráčať nedokážem, ale stáť s oporou áno. Rýchle zhoršenie zdravotného stavu ma zaskočilo. Ale poporiadku...

Už dlhšiu dobu ma v noci bolievala hlava. Čítil som bolesť v očiach a v čele. Navštívil som mnoho lekárov, ktorí ma odbíjali odpoveďami: „To máte z krčnej chrbtice, vymeňte vankúš. Pijete málo vody, dodržiavajte pitný režim. Chýba vám železo.“ Vymenil som vankúš, do jedálnička

som zaradil viac železitej stravy a pociťovo som pil denne minimálne dva litre vody a stav sa nezlepšoval. Prešli tri roky a ja som sa nikam neposunul. Bolesť sa navyše zhoršovala. Nevedel som sa poriadne vyspať a psychická pohoda sa vytratila. Bol som podráždený, unavený, nechcelo sa mi stretávať s priateľmi a moja priateľka týmto mojím správním veľmi trpela. S príchodom pandémie koronavírusu sa môj stav ešte viac zhoršil. Začal som mať strach o svoje zdravie, o rodinu, o budúcnosť. Navyše som postrehol, že pomaly strácam hlas. Stále som kašľal, ale nie z choroby, akoby ma svrbelo hrdlo. A keď som práve nekašľal, hlas mi preskakoval, nevedel som povedať jednu súvislú vetu. Komunikácia medzi mnou a okolitým svetom sa zúžila len na slová „áno“ a „nie“. Krčný lekár mi oznámil pre mňa novinku. Aj hlasivky sú sval a mám sa pripraviť na to, že môžu prestať fungovať. Žiadneho dystrofiíka, ktorý by stratil hlas, som nikdy predtým nepoznal, preto ma správa veľmi zaskočila. Všetko sa na mňa valilo. Odchádzajúci hlas, hrozny psychický stav a spánok, ktorý bol čím ďalej kratší a bolestivejší. Všetko mi pripadalo smutné a mŕtve. Pochmúrne myšlienky som odháňal, bránil som sa im, ale boli silnejšie. Pochopil som, ako sa cítia ľudia so psychickými problémami...

Mama ma posielala na pľúcnu. Myslela si, že môj stav môže byť spôsobený astmou. A keďže som sa chytil akejkolvek slamky, len aby som konečne zistil, čo je so mnou, objednal som sa na vyšetrenie. Pani doktorka na pľúcnom bola veľmi príjemná. Poslala ma na röntgen a zmerala mi okysličenie krvi. Oxymeter



• Vďaka dýchaciemu prístroju plný energie do nového dňa. (Autor: Z rodinného archívu)

ukazoval hodnotu 92, pričom norma je 97-99. „Máte veľmi slabé pľúca.“ Povedala mi pani doktorka. Nechápal som. Veď ešte dokážem stáť na nohách, ako môžem mať slabé pľúca? Najskôr musím zostať úplne na vozíku, až ďalšou štáciou sú predsa pľúca. Lekárka mi navrhla hospitalizáciu na oddelení JIS a mne v hlave bežalo množstvo otázok. Prečo na JIS-ku? Je to také vážne? Ako si zariadim prácu? Bude so mnou môcť zostať partnerka, aby mi pomohla? Ako sa neskôr ukázalo, táto možnosť bola zmietnutá zo stola. Preto som sa rozhodol podpísať reverz a na vlastné riziko som šiel so strachom domov. Povedal som si, že to zvládnem, veď v noci vôbec nepociťujem problémy s dýchaním. Zdravotný stav sa mi však doma zhoršoval. Začal som za krátko veľmi ťažko dýchať. Týždeň po vyšetrení som večer pozeral televízor. Zrazu som zacítil pri krku neskutočnú horúčavu, ktorá sa rozlievala smerom od krku do hrudníka a pomaly som začal strácať vedomie. Priateľka so mnou zatriasla, vďaka čomu som pravdepodobne neomdlel. Zavolali

sme záchranku. Záchranári rovnako oximetrom namerali nízke hodnoty kyslíka v krvi. Zaviezli ma na urgentný príjem, kde som musel celý čas sedieť, pretože v ľahu som sa nedokázal nadýchnuť. Po vyšetreniach som sa na JIS-ku dostal o polnoci. Už o piatej ráno sa oddelenie začalo prebúdzvať. Merala sa teplota, krvný tlak, o pol siedmej sa sprchovali pacienti, ktorí dokázali sedieť. Veľmi som sa obával, ako budú so mnou sestričky zaobchádzať. Prišla rada na mňa. Sestričku a zdravotného brata som hneď upozornil, že mám strach. Obaja mi ale s veľkým optimizmom odvetili, že som ľahký ako pierko, keď by tu mali len takých pacientov. A ani som si nevšimol ako, sedel som na stoličke s kolieskami. Presne vedeli ako a kde ma majú chytiť a potiahnuť. Opadol zo mňa strach. Vedel som, že to vďaka týmto obyčajne neobyčajným ľuďom zvládnem.

Po rannej hygiene a raňajkách do mojej izby vstúpil lekár a začal mi vysvetľovať, čo sa deje s mojím telom. Začalo to do seba zapadať ako puzzle. Hlava ma boľovala, pretože som mal nedostatok kyslíka, ktorý vyživoval životne dôležité orgány a medzi ne patrilo mozog. Hlas sa menil, pretože cez hrdlo neprenikalo toľko vzduchu, ako by malo. A nakoniec psychika. Aký je silný nádych, taký je silný aj výdych. A keďže ja som so slabým nádychom prijal do tela málo kyslíka, so slabým výdychom som vydal z tela málo oxidu uhličitého. Ten sa v tele hromadil a prispieval k zhoršeniu mojej psychickej pohody. Na zlepšenie zdravotného stavu mi ihneď začali podávať kyslík. Kedysi som však v Ozvene čítal, že pri zhoršení zdravotného stavu treba dávať

obrovský pozor s dávkovaním kyslíka. Skontaktoval som sa s OMD v SR. Pani Andrea Madunová a Mária Duračinská sa s lekárom spojili a ten s nimi vo všetkom súhlasil. Hneď v ten deň mi lekár na izbu priniesol obrovský prístroj s nosovou maskou. Vtedy som sa rozplakal. Doktor ku mne pristupoval veľmi citlivo. Chápal, že moje pocity a snažil sa ma upokojiť. Nasadil mi masku na dýchanie a sedel pri mne až dovtedy, kým som nezačal dýchať koordinovane. Poprosil som ho o možnosť návštev mojej partnerky aj v čase mimo návštevných hodín a súhlasil. Partnerka ma navštevovala denne, na izbe som používal svoj električkový vozík. Prístroj som používal dve hodiny denne a počas noci. Prvá noc s prístrojom bola neskutočne krásna. Prespal som vkuse asi sedem hodín bez pohnutia, ani raz ma nemuseli sestričky polohovať. Všetky príznaky postupne odchádzali. Zrazu som vedel bez problémov rozprávať do telefónu, výborne som spal a zmizli aj bolesti hlavy. Psychika potrebovala trochu dlhší čas, ale aj tá sa časom zlepšila a ja som mohol konečne začať žiť a vnímať život okolo seba. Z nemocnice som odchádzal po štyroch dňoch aj spolu s dýchacím prístrojom, ale oveľa menším, ako tým, ktorý som používal v nemocnici. Pripomína digitálne hodinky a dá sa bez problémov prenášať. A to som naozaj veľmi rád, pretože vzdať sa cestovania by bolo pre mňa náročné. Odvtedy prístroj používam na noc a ráno a zobúdzam sa oddýchnutý a plný síl.

Veľmi sa chceme poďakovať lekárom na oddelení JIS, OMD v SR a mojej partnerke.

ČLEN OMD V SR

VÝSKUM/LIEČBA/STAROSTLIVOSŤ

Medzinárodný deň zriedkavých chorôb 28. 2. 2021

Posledný februárový deň patril ľuďom, ktorí napriek ťažkej chorobe majú silu a odhodlanie žiť.



RARE DISEASE DAY FEBRUARY 28

Už 14 rokov si ľudia na celom svete v posledný februárový deň pripomínajú Medzinárodný deň zriedkavých chorôb. Na svete žije viac ako 300 miliónov ľudí, ktorí denne bojujú s jednou zo 6 000 – 8 000 zriedkavých chorôb. Len na 5,5 miliónovom Slovensku sa ich odhaduje 300 000.

Zriedkavé choroby sú závažné, život ohrozujúce a zväčša chronické choroby, ktoré postihujú nie viac ako 5 z 10 000 obyvateľov Európskej únie. Pacienti a ich rodiny čelia nedostatku spoločenského povedomia, ako aj skúsenostiam z chýbajúceho poznania ich choroby tak medzi laickou, ako aj odbornou verejnosťou. Krehké nie je iba ich zdravie, ale aj sociálne a ekonomické istoty.

Práve týmto ľuďom je každoročne venovaný posledný februárový deň. Medzinárodná kampaň zdôrazňuje potrebu rovnocenného prístupu k zdravotnej starostlivosti nezávisle od frekvencie



• Tohtoročná kampaň predstavila životné príbehy šiestich ľudí so zriedkavým ochorením naprieč celým svetom. (Zdroj: www.sazch.sk)

výskytu diagnózy, ale aj krajiny, v ktorej pacienti žijú. Poukazuje na fakt, že zriedkavosť výskytu či nedostatočné vedecké poznanie o chorobe by nemali byť dôvodom, prečo sa na týchto ľudí zabúda. „*Rovnocenný prístup k starostlivosti je veľkou výzvou solidarity spoločnosti 21. storočia. Aj pandémia COVID-19 nám ukazuje, že nedostatočné vedecké poznanie nemôže byť dôvodom odopierať diagnostiku, liečbu či starostlivosť.*“ hovorí zakladateľka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb Beáta Ramljaková.

Cesta k diagnóze býva kľukatá

Poznať svoju diagnózu si vyžaduje vytrvalosť. Mať správnu diagnózu pomáha nielen naučiť sa žiť so svojím ochorením, otvára tiež dvere k liečbe a v neposlednom rade šetrí čas a finančné prostriedky odborníkov, pacientov a ich rodín spojené so zbytočnými konzultáciami diagnostikou, záchromkami či liečbou. V súčasnosti pacienti čakajú v priemere 6 rokov, kým sa odborníkom podarí diagnostikovať ich zriedkavé ochorenie. Dokonca až 25 % pacientov so zriedkavými

chorobami čaká na správnu diagnózu 30 rokov! Nie je preto prekvapením, že mnohí pacienti hľadajú svoju diagnózu desiatky rokov. Ich cesta k diagnóze je kľukatá, plná nádejí, ale aj sklamaní, zbytočných a bolestivých vyšetrení či zákrokov. Hoci už vieme čítať gén a 72 % zriedkavých chorôb je genetického pôvodu, stále je dôležitá anamnéza a úsudok odborníka alebo skupiny odborníkov.

Pre pacientov na Slovensku je tu Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (SAZCH)

„*Ťažká doba, ktorú dnes žijeme, nám ukazuje nielen význam vedy a výskumu, ale aj solidarity s tými najzraniteľnejšími. Vyspelosť a sila spoločnosti sa odvíja aj od toho, ako sa vieme postarať o tých najzraniteľnejších. Čím lepšie to robíme, tým pevnejší systém budujeme. Až 70 % zriedkavých chorôb postihuje deti a 20% zriedkavých chorôb môže vzniknúť alebo prejavíť sa až v dospelosti. Každý z nás sa môže stať pacientom a choroby si nevyberajú – ani tie zriedkavé. Ako jedna zo 62 národných aliancií v Európe sme tu pre tých, ktorí pomoc potrebujú, ale aj pre tých, ktorí*

chcú pomáhať.“ hovorí odborná garantka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb Tatiana Foltánová z Farmaceutickej fakulty UK v Bratislave.

SLOVENSKÁ ALIANCIA
ZRIEDKAVÝCH CHORÔB
TLAČOVÁ SPRÁVA, 19. 2. 2021
ZVEREJNENÉ S LÁSKAVÝM
SÚHLASOM SAZCH

Fotografia zo Slovenska zvíťazila v celosvetovej súťaži

Jednou zo sprievodných aktivít súvisiacich so šírením osvetu o zriedkavých ochoreniach v rámci Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb (Rare Disease Day) bola celosvetová súťaž o najlepšiu

fotografiu zo života ľudí so zriedkavým ochorením s názvom EURORDIS Photo Award 2021. Za Slovensko sme spolu so Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb nominovali svadobnú fotografiu našej kolegyne, sociálnej poradkyne Alenky Juríčkovej, za slobodna Hradňanskej a jej manžela Roba. Mali sme obrovskú radosť, keď sme sa dozvedeli výsledky súťaže, pretože fotografia s názvom „Navždy spolu“ získala v súťaži prvé miesto. Podarilo sa to aj vďaka fotografovi Pavlovi Kulkovskému, ktorý nemá strach zverejniť aj menej známe podoby lásky a vzťahov. Spomedzi 246 fotografií sa fotografia Alenky s SMA a manžela Roba dostala do výberu TOP5. Vybral ju talentovaný dokumentárny fotograf a fotožurnalista Marcus Bleasdale. Okrem toho, že fotil napríklad



• Výherná fotografia Alenky a Roba. (Autor: Pavol Kulkovský)

pre National Geographic, spolupracuje s rôznymi organizáciami obhajujúce ľudské práva.

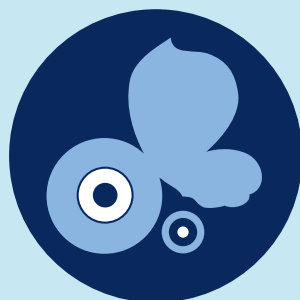
Do súťaže sa zapojili stovky ľudí z viac ako 30 krajín sveta. Každá fotografia odráža život ľudí so zriedkavým ochorením kdekoľvek na svete.

Autorovi fotografie blahoželáme a manželskému páru želáme veľa lásky.

BELASÝ MOTÝL
VAŠA POMOC – NAŠE KRÍDLA

DMS na podporu ľudí s nervovosvalovými ochoreniami

Pošlite správu v tvare DMS MOTYL na číslo 877. Darcovskou sms podporíte verejnú zbierku Belasý motýl a prispějete tak na doplatky za kompenzačné pomôcky pre deti a dospelých s ochorením svalov. Pomôcky štát prepláca len čiastočne alebo vôbec. Cena darcovskej sms je 2€ a môžete ju poslať do 31. decembra 2021. Ďakujeme.



Belasý motýl

vaša pomoc
naše krídla



**POŠLITE
DARCOVSKÚ SMS
V TVARE DMS MOTYL
V HODNOTE 2€
NA ČÍSLO 877.**

**VAŠA POMOC,
NAŠE KRÍDLA!**

ĎAKUJEME!



21. ročník zbierky Belasý motýľ opäť online formou

Sme zodpovední a ohľaduplní, pretože hrozba koronavírusu stále nad nami visí a my nechceme nikoho vystaviť riziku. Preto ani tento rok nestretnete v mesiacoch po celom Slovensku dobrovoľníkov v belasých tričkách s pokladničkami. Verejná zbierka Belasý motýľ bude opäť prebiehať online.

Uvedomujeme si, že finančná situácia mnohých našich podporovateľov a darcov nie je jednoduchá, napriek tomu dúfame, že spoločnými silami prekonáme toto náročné obdobie. Napriek pandémie naše potreby a odkázanosť na kompenzačné pomôcky naďalej pretrvávajú. Preto budeme vďační za finančnú podporu zbierky v akejkoľvek výške. Sprívetné podujatia budú rovnako prebiehať s obmedzeniami alebo sa neuskutočnia vôbec. **Momentálne sme vo fáze príprav mediálnej kampane, bližšie informácie prinesieme v ďalšom čísle Ozveny a na sociálnych sieťach.**


Dôležité dátumy zbierky Belasý motýľ v roku 2021

- Verejná zbierka Belasý motýľ (21. ročník)
Termín: 11. 6. 2021
- Koncert belasého motýľa (17. ročník)
Termín: 11. 6. 2021

Staňte sa aktívnym podporovateľom zbierky Belasý motýľ

Naša zbierka je výnimočná a špecifická v tom, že ju organizujete vy, milí naši členovia, ktorých sa nervovosvalové ochorenie týka. Sami máte rôzne druhy ochorení NSO ako pletencová dystrofia, Duchennova a Beckerová svalová dystrofia, spinálna muskulárna atrofia 1, 2, 3, amyotrofická laterálna a mnohé iné. Radi by sme v tom zotrvali.

Keďže mnohí z vás na sociálnych sieťach fungujete a využíváte profily na



**Darujte nádych
a slobodný
pohyb**

Darujte online
belasymotyl.sk



sociálnych sieťach, pridajte sa k aktívnym podporovateľom zbierky Belasý motýľ. Iba spoločnými silami zvládneme získať finančné dary na nevyhnutné pomôcky a ich nezvládnuteľné doplatky. Rovnako, ako minulý rok, aj teraz budeme získavať podporu na pomôcky od darcov prostredníctvom internetu, a to získavaním darov na účet zbierky cez Daruj online na www.belasymotyl.sk alebo zasielaním darcovských sms.

Čo znamená byť aktívnym podporovateľom zbierky Belasý motýľ 2021?

1. Ak máte Facebook, aktivujte si počas zbierky rámček na svojej profilovej fotografii. Rámček s označením, že ste podporovateľom verejnej zbierky, vytvoríme špeciálne na túto príležitosť.
2. Zdieľajte statusy podporujúce zbierku Belasý motýľ, ktoré budú uverejnené na našom Facebook a Instagram profile.
3. Pošlite informáciu o online zbierke svojim priateľom, známym, rodine.
4. Ak máte tipy, kde by sme mohli adresovať naše žiadosti o finančnú podporu zbierky Belasý motýľ, dajte nám vedieť (firmy, zamestnávateľia, školy s ktorými ste spolupracovali...).
5. Ak si myslíte, že máte možnosť niekde umiestniť pokladničku, dajte nám vedieť a dohodneme všetko potrebné.

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Hlasovanie o pláne činnosti a rozpočtu na rok 2021

Členom Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR boli poštou zaslané materiály na hlasovanie formou per rollam. Členovia mali hlasovať o **Pláne činnosti na rok 2021, Rozpočte na rok 2021 a Zmene sídla OMD v SR**. Termín, do ktorého mali členovia hlasovanie poslať späť, bol v liste určený na 4. 2. 2021. Dňa 8. 2. 2021 sa uskutočnilo spočítanie doručených hlasovacích lístkov. Za všetky zaslané hlasovacie lístky ďakujeme. Doručených bolo **156** hlasovacích lístkov.

Výsledok hlasovania:

Plán činnosti na rok 2021:

Schvaľuje: 156
Neschvaľuje: 0
Zdržiava sa: 0

Rozpočet na rok 2021:

Schvaľuje: 155
Neschvaľuje: 1
Zdržiava sa: 0

Zmena sídla OMD v SR:

Schvaľuje: 146
Neschvaľuje: 0
Zdržiava sa: 10

Plán činnosti a plán hospodárenia na rok 2021 a zmena sídla boli členmi schválené.

Vyhodnotenie ankety medzi členmi

Začiatkom roka sme členom poštou poslali spolu s hlasovacími lístkami o pláne činnosti a rozpočtu na rok 2021 aj krátku anketu.

Jej výsledky sú pre nás podnetné. Vyplnené anketové lístky sme preto starostlivo zozbierali a odpovede nám prezradili nasledovne:

Potrebuje ochranné pomôcky - rúška, rukavice, podporné vitamíny, respirátory, dezinfekčné prostriedky

Zaujímajú vás poradenské témy týkajúce sa - osobnej asistencie, gélovej sedačky na vozík, metóda Ulzibáth

Témy, ktorým by sme sa podľa vás mali viac venovať v Ozvene - aktuality zo sveta farmaceutického, rozhovory s odborníkmi, online konferencie, životné príbehy, pracovné ponuky, viac lekárske informácií o NSO, info o očkovaní, o daniach z nehnuteľnosti a zľavách pre

ZŤP, rozhovory s dávno oslovenými členmi a priblíženie ich aktuálnej situácie, viac veselých stránok na zasmiatie, viac informácií zo sociálnej oblasti.

Mnohým z vás chýba stretnutie v Piešťanoch a tábory, rovnako vám chýba kontakt s vedením OMD v SR.

Cítíme to rovnako. Zároveň však veríme, že situácia sa pomaly zlepšuje a čoskoro sa opäť uvidíme. Ďakujeme za spätnú väzbu a vaše odpovede v anketе. Vaším potrebám a návrhom sa budeme s určitosťou venovať.

Plán podujatí na rok 2021 organizovaných OMD v SR

Minulý rok nám pandémie neumožnila zorganizovať žiadny letný pobyt. Prišla jar, opatrenia sú miernejšie a aj naše myšlienky sú trochu odvážnejšie. Nevieme, aká bude pandemická situácia počas leta, ale chceme byť pripravení na viaceré možnosti. Ak to bude možné, radi by sme letné pobyty zorganizovali.



• Detský tábor na Duchonke v roku 2019. (Autor: Z archívu OMD v SR)

Nevieme však zaručiť, v akej forme a za akých podmienok.

Predbežne máme rezervované termíny týchto letných pobytov:

- **Letný tábor pre mladšie deti so svalovou dystrofiou a rodiny**

Termín: **11. 7 – 18. 7.**,

Penzión Slniečko, Duchonka

- **Tvorivý letný tábor**

Termín: **18. 7. – 25. 7.**,

Penzión Slniečko, Duchonka

- **Letný tábor pre mládež so svalovou dystrofiou a rodiny**

Termín: **20. 8. – 29. 8.**,

Penzión Antares, Zuberec

- **Letný tábor pre staršie deti so svalovou dystrofiou a rodiny**

Termín: **30. 8. – 5. 9.**,

Penzión Antares, Zuberec

Predbežnú prihlášku na letné pobyty nájdete na zadných stranách tohto čísla Ozveny.

Informácia o voľbách do Výkonného výboru a Revíznej komisie OMD v SR

V roku 2021 končí 4-ročné funkčné obdobie členov a členiek výkonného výboru a revíznej komisie. Počas jesene 2021 vás, milí členovia a členky, čaká písomné hlasovanie o tom, koho si zvolíte do výkonného a kontrolného orgánu svojho združenia.

Pripomeňme si, ako prebiehajú voľby v OMD v SR podľa stanov?

Každý člen alebo členka organizácie, má právo kandidovať za člena Výkonného výboru (VV) alebo Revíznej komisie (RK) OMD v SR. Ak kandidovať záujem nemá, môže využiť svoje právo niekoho za kandidáta navrhnúť, ak sa domnieva, že je to osoba so zručnosťami, ktoré môže využiť v prospech organizácie. Dôležité je samozrejme, nezabudnúť sa navrhnutého kandidáta alebo kandidátky spýtať sa, či s touto nomináciou súhlasia.

Čo musí splniť kandidát na člena VV alebo RK?

Hovorí o tom § 16 ods. 2, Stanov OMD v SR, uvádzame ho v plnom znení:

„Kandidovať alebo byť navrhnutý ako člen do výkonného výboru alebo revíznej komisie môže každý člen združenia, ktorý dovŕšil 18 rokov, má spôsobilosť na právne úkony v plnom rozsahu, je bezúhonný, a doručil výkonnému výboru písomnú žiadosť o zaradenie na kandidátnu listinu alebo bol za člena týchto orgánov navrhnutý.“

Čo by mal splniť kandidáti, ktorí sa budú uchádzať o členstvo vo VV alebo RK okrem veku?

Mali by mať úprimný záujem o dianie v organizácii, snahu aktívne pracovať v prospech organizácie, byť prínosom svojimi názormi, pripomienkami, mať možnosť osobne sa zúčastňovať na zasadnutiach VV alebo RK. V poslednej dobe aj počas zasadnutí VV využívame možnosti spojiť sa formou on-line, je to pre členov jednoduchšie, keďže nemusia cestovať a v čase pandémie aj nevyhnutné. Okrem toho členovia revíznej komisie, keďže obsahom ich práce je kontrola hospodárenia, mali by mať

základné znalosti z ekonomiky a podvojného účtovníctva.

Aké je funkčné obdobie členov VV a RK?

Funkčné obdobie členov Výkonného výboru a Revíznej komisie je štvorročné.

Dostávajú členovia VV a RK nejakú finančnú odmenu?

Nie, práca v týchto funkciách nie je honorovaná. Organizácia hradí len výdavky spojené s cestovným a stravným počas zasadnutí týchto orgánov.

Aké je zloženie členov VV a RK?

Najmenej 2/3 členov musia byť osoby s nervovosvalovým ochorením alebo zákonný zástupca dieťaťa do 18 rokov veku, resp. osoby úplne alebo čiastočne pozbavenej svojprávosti.

Ako prebiehajú voľby?

Voľby prebiehajú písomnou formou – hlasovaním Per rollam.

Našu členskú základňu tvoria predovšetkým osoby, ktoré majú problém s mobilitou. Preto je už dlhoročným zvykom, že voľby prebiehajú písomnou formou. Chceme, aby naozaj každý člen a členka, mohli využiť svoje právo voliť a v stanovách máme takýto spôsob volieb aj zakotvený. Pre členov našej organizácie by bolo naozaj veľmi problematické, zísť sa na členskej schôdzi kvôli takejto príležitosti.

Dokedy je možné poslať návrhy do kandidátnej listiny?

Kandidátne listiny môžete poslať na adresu sídla organizácie do 1. septembra 2021. Z doručených kandidátnych listín pripravíme kandidátku, na ktorej budú všetci tí, ktorí sa rozhodli uchádzať o členstvo vo výkonnom výbore alebo revíznej komisii a budú spĺňať potrebné náležitosti.

V priebehu mesiaca september môžu prebehnúť písomné voľby. **Každému členovi organizácie bude doručená obálka**, v ktorej sa bude nachádzať:

- kandidátna listina
- hlasovací lístok
- obálka so spätočnou adresou organizácie, označená nápisom VOĽBY.

Doručené obálky sa budú otvárať **v prítomnosti notára**. V notárskej zápisnici sa uvedie, ktorí z kandidátov boli zvolení do Výkonného výboru alebo Revíznej komisie. Výkonný výbor môže byť 5 alebo 7 - členný. Revízna komisia má 3 členov.

O tom, kto bude predseda a podpredseda výkonného výboru a revíznej komisie sa rozhodne na prvom zasadnutí no-zovoleného výkonného výboru a revíznej komisie spomedzi zvolených členov.

ANDREA MADUNOVÁ, PREDSEDNÍČKA
ZA VÝKONNÝ VÝBOR OMD V SR

Časopis Ozvena - ročník 2020 v čísloch

Sumarizujeme najvýznamnejšie údaje a príspevky z minuloročných čísel našej Ozveny.

Redakciu časopisu tvoria:

Mária Duračinská - vedúca redaktorka,
Natália Turčinová, Jozef Blažek;
grafici:

Martin Burian, Veronika Melicherová;
odborní prispievatelia:

Andrea Madunová, Tibor Kőböl, Ale-
na Juríčková, Ľuboslava Figurová, Eva
Pirošová.

- 20 autorských kresieb Jozefa Blažeka a 2 maľby Ivana Brádňanského
- 4 rozhovory s členmi (Ján Kršiak, Milan Dudoš, Samuel Vician, Jitka Šafránková)
- 5 členov sme vyspovedali Čo máte nového? (Ivan Brádňanský, Michal Škombar, Samuel Vician, Petra Halmešová, Emília Molčániová)
- 3 členov sme predstavili ako handmade výrobcov v Dystropodniku (Norbert Suchánek, Irena Jandžíková, Gyöngyi Gálová)
- 7 rozhovorov s rodinami, kde má ich člen závažné NSO (rodina Hornáčeková so synom Marcusom s BMD, rodina Baloghová s dcérou Eszter s SMA, rodina Virágová so synom Sebastiánom s DMD, rozhovory rodičov svojich dospelých detí s NSO - Blažekovci, Köbölövcí, Madunovci, Duračinskí, Turčinovci)
- 2 odborné články o ALS a oleji CBD (autor MUDr. Roman Gréser)
- 2 rozhovory s lekármi (MUDr. Zuzana Rennerová, PhD., MBA a MUDr. Iveta Neuschlová, Klinika detskej pneumológie a ftizeológie LF SZU a NÚDCH v Bratislava; MUDr. Nina Levická, ambulancia pre neinvazívnu ventiláciu, Špecializovaná nemocnica sv. Svorada na Zobore v Nitre)
- 3 osobní asistenti a asistentky priblížili svoju prácu (Pavol Kulkovský, Andrea Bachanová, Eva Turčinová)
- 13 prispievajúcich členov (Lívia Budzaková, Tomáš Vranovský, Irena Jandžíková, Ľubka Škvarnová, Lucia Mrkvicová, Henrietta Horváthová, Petra Halmešová, Silvia Shahzad, Eva Kollárová, Darina Spilková, Adam Burianek, Zorka Lednárová, Emília Molčániová) a ešte omnoho viac informácií a článkov.

SPRACOVALA HENRIETTA HORVÁTHOVÁ

Projektová činnosť OMD v SR v roku 2020

Prinášame stručný prehľad dotácií, grantov a inej finančnej podpory na základe projektov, ktoré naša organizácia vypracovala a predložila na štátne inštitúcie, súkromné nadácie a iné neziskové organizácie a firmy.

poskytovateľ	účel dotácie	suma
Bratislavský samosprávny kraj	príspevok na poskytovanie sociálneho poradenstva	17 028,00 €
Bratislavský samosprávny kraj	príspevok na sprostredkovanie osobnej asistencie	13 098,00 €
Nadácia SPP	stoly, stoličky do vzdelávacej miestnosti na Mesačnej	1 500,00 €
Cinven Foundation	príspevok na činnosť OMD v SR	1 300,00 €

poskytovateľ	účel dotácie	suma
MPSVR SR	dotácia na členstvo v EAMDA	1 000,00 €
MPSVR SR	dotácia na vydávanie časopisu OZVENA	7 600,00 €
MPSVR SR	dotácia na poskytovanie sociálneho poradenstva	6 960,00 €
IWCB - Medzinárodný klub žien Bratislava	príspevok na nákup počítačovej techniky na Mesačnú 12	6 477,00 €
Cinven Foundation	podpora aktivít združenia	1 300,00 €
Nadácia VERUS	príspevok na činnosť OMD v SR	10 000,00 €
Sanofi Aventis	náklady na organizovanie verejnej zbierky Belasý motýľ	2 000,00 €
BIOGENE	brožúra, Ozvena, tábory - presunuté do r. 2021	20 000,00 €
BSK-individuálna dotácia	slaboprád na Mesačnej	1 000,00 €
Mesto Žilina	príspevok na činnosť Klubu OMD FARFALLETTA	1 800,00 €
Mesto Žilina	príspevok na činnosť a prevádzku Agentúry OA Žilina	10 000,00 €
Adient Slovakia s. r. o.	dar - podporné psychologické konzultácie - Agentúra OA	700,00 €
Nadácia ZSE	Dámy a králi na kolieskach - šachový on-line turnaj	500,00 €
Nadácia Markíza	podpora táborov - presunuté do r. 2021	1 000,00 €
Nadácia ESET	Silné puto - zmena projektu: germicídny žiarič, montážne a stolárske práce na Mesačnej 12	2 370,00 €
Nadácia NIKÉ	podpora športových aktivít	2 000,00 €
3D s. r. o.	dar - podpora aktivít združenia	500,00 €
OZ Šport bez bariér	príspevok na zorganizovanie šachového turnaja O putovný pohár Karola Trníka	1 000,00 €
Mesto Prešov	dar pre tri rodiny s dg SMA	7 500,00 €
Charitatívny beh ZABEHNI TO	dar - podpora aktivít združenia	635,00 €
ARES spol. s. r. o.	príspevok na zdvíhacie zariadenia na Mesačnú 12	800,00 €
Beuker s. r. o.	dar - podpora aktivít združenia	2 000,00 €
AMAZON	vianočný dar - podpora aktivít združenia	5 000,00 €
Solitea WBI, s.r. o.	dar - podpora aktivít združenia	1 000,00 €
Continental Matador Rubber s.r.o.	podpora aktivít združenia	300,00 €
Nadácia Kia Motors Slovakia	nákup zdravotníckeho materiálu súvisiaceho s pandémiou Covid	500,00 €

O NAŠICH ČLENOCH

Dystrorozhovor s profesorom Ľubomírom Lisým pri príležitosti významného životného jubilea

Profesor MUDr. Ľubomír Lisý, DrSc. oslávil minulý rok 80 rokov a napriek úctyhodnému veku je stále aktívny na Neurologickej klinike SZU UNB v Ružinove, kde sa venuje najmä diagnostike a liečbe pacientov so sklerózou multiplex a neurofyziologickej diagnostike nervovosvalových ochorení. Jeho poznatky aj pamäť sú výnimočné. Známy je aj ako vynikajúci diagnostik. Potvrďuje to aj moja vlastná skúsenosť, keď som ležala v nemocnici a lekári boli bezradní. Stav sa mi zhoršil náhle, nevedela som o sebe. Pán profesor sa domnieval, že ide o dôsledok zadržiavania toxických látok v tele. Na základe toho mi objavili zlyhanie obličiek. Mnoho pacientov mu je vďačných za správnu diagnostiku alebo za zavedenie inovatívnych foriem liečby. Rozprávame sa s nestorom slovenskej neurológie, profesorom Lisým.

Rozhovor s profesorom Lisým začal otázkou na detstvo, školácke časy a čo bolo pohnútkou pre štúdium medicíny: "Narodil som sa v obci Bobrovec pod Západnými Tatrami v regióne Liptov. Po absolvovaní základnej a strednej školy v Liptovskom Mikuláši prišla ponuka prihlásiť sa na štúdium Lekárskej fakulty Univerzity P. J. Šafárika v Košiciach. Nakoľko v rodine som nemal príbuzného lekára, bola to



• Profesor Lisý je rešpektovaný odborník s profesionálnym aj ľudským prístupom. (Zdroj: www.mikulas.dnes24.sk)

skôr moja humanitná životná orientácia." Pýtam sa na prvé pracovné skúsenosti a aká bola jeho cesta k neurológii: "Po absolvovaní lekárskej fakulty sa mi podarilo získať pracovné miesto v nemocnici v Liptovskom Mikuláši, kde som pracoval podľa miestnej potreby na viacerých oddeleniach – pľúcne, gynekológia-pôrodnica, interné. Neurologické oddelenie bolo otvorené až počas mojej ročnej vojenskej služby, po ktorej som mal nastúpiť niekde v okrese do funkcie obvodného lekára. Našťastie na novo otvorenom neurologickom oddelení potrebovali sekundárneho lekára, tak som sa dostal pre moje potešenie tam. Ale aj tak som musel zastupovať viacerých obvodných lekárov a vykonávať pohotovostné lekárske služby v okrese (polroka v Partizánskej Lupči), a tiež pracovať ako sekundárny lekár polroka na psychiatrickom oddelení a učiť na zdravotníckej škole. Dnes sa už takáto široká lekárska prax nevykonáva. Na základe konkurzu som bol po atestácii prijatý na Katedru neurológie pre ďalšie vzdelávanie lekárov v Trenčíne a neskôr po roku v Bratislave. Moja pracovná aktivita bola veľmi široká nielen na Slovensku, ale tiež v mnohých krajinách sveta." Rozhovor pokračuje otázkou, aké

okolnosti priviedli pána profesora k nervovosvalovým ochoreniam: *“Nakoľko som pracoval, okrem iného, aj v oblasti elektromyografickej (EMG) diagnostiky, mal som blízky vzťah k neuromuskulárnym ochoreniam. Spolupracoval som v tejto oblasti diagnostiky aj s detskou klinikou na Úprkovej ulici v Bratislave, ako aj s detským neurologickým oddelením na Cintorínskej ulici v Bratislave, kde som školil aj v EMG diagnostike.”* Nervovosvalovým ochoreniam sa v rámci Centra pre neuromuskulárne ochorenia v nemocnici v Ružinove venujú aj ďalší odborníci, ktorí sú nasledovníci pána profesora:

“O oblasť neuromuskulárnych ochorení prejavil u nás záujem docent Špalek, CSc. a neskôr dr. Martinka. Ja osobne som naďalej činný v tejto odbornej oblasti, nakoľko pre obidvoch vykonávam EMG diagnostiku, i keď mám v starostlivosti pacientov s opakujúcimi sa zápalmi mozgu a miechy (skleróza multiplex). Máme pri našom pracovisku v starostlivosti viac než 800 pacientov, čo sa nedá porovnávať so žiadnym iným pracoviskom na Slovensku.”

Hovoríme aj o súčasnej výzve, ktorá čaká na detských a dospelých neurológov, a to je ich vzájomná spolupráca, pretože viaceré predtým v detstve fatálne NSO sa vďaka pokroku vo výskume a liečbe menia na diagnózy s kvalitným životom v dospelom veku. Profesor potvrdzuje, že v tejto oblasti máme rezervy: *“Bol som opakovane členom skúšobnej komisie pre získanie špecializácie v odbore detskej neurológie. Blízke odborné kontakty detských a dospelých neurológov sa postupne znižovali, čo ma veľmi mrzí.”* V rozprávaní ostávame pri téme spolupráca, vyzdvihujem jeho kooperatívny a partnerský vzťah so zástupcami pacientov v časoch, keď to



• Titulná stránka brožúrky, ktorú pre našu organizáciu napísal profesor MUDr. Lisý. (Autor: Z archívu OMD v SR)

vôbec nebolo zo strany lekárov bežné: *“Úzka spolupráca s patientskymi organizáciami je veľmi potrebná pri podpore zlepšovania kvality ich života.”* Spomína aj na konkrétnu spoluprácu s našou organizáciou: *“Dobre si pamätám na spoluúčasť spolu s dr. Červenčíkovou na zasadnutí EAMDA v Kodani ako aj na zasadnutí, ktoré sa konalo v Rakúsku spolu s mladým Svičekom. Všetky boli veľmi inšpirujúce. Stihol som napísať aj stručnú brožúru o neuromuskulárnych ochoreniach pre OMD v SR. Postupne som sa dostal do rôznych funkcií, a tak blízke kontakty sa znížili.”* Výnos z prvého ročníka verejnej zbierky *“Belasý motýľ”* bol venovaný na kúpu prístroja kryostat do nemocnice v Ružinove. Profesor preto pokračuje a vyjadruje ocenenie našej organizácii: *“V súvislosti s OMD v SR chcem mimoriadne poďakovať za pomoc pri zabezpečení hlavne diagnostického vybavenia. Jej zástupcovia svojou a spolu s mojou účasťou na Ministerstve zdravotníctva SR prispeli k zabezpečeniu*



• Pán profesor nás poctil svojou návštevou na Vianočnej kapustnici Organizácie muskulárnych dystrofiikov v SR v roku 2019. (Autor: Pavol Kulkovský)

finančnej pomoci pre vybavenie nášho EMG pracoviska, ako aj pracoviska na patológii, ktoré začalo vykonávať histologické vyšetrenia svalov. Išlo o peniaze, ktoré MZ SR získalo na základe platieb z hazardných hier na Slovensku.”

Pýtam sa, ako relaxuje: “Medzi moje najväčšie záľuby patrí pohyb v slovenských horách, najmä v Západných Tatrách. Mám blízko aj k športu, kde som v spolupráci s Vysokou školou telovýchovy a športu vykonával výskum biologických predpokladov k športu, hlavne krasokorčuľárstvu.” Zabrdneme aj do témy zdravotníctva, odchádzajúcich mozgov a čo by pomohlo: “Mnohí mladí lekári odchádzali pracovať do zahraničia pre vyššie platy a lepšiu odbornú realizáciu, čo sa vo väčšine prípadov neuskutočnilo pri konkurencii domácich lekárov. Smutne možno konštatovať dlhodobý nezáujem kompetentných osôb o riešenie problémov v našom zdravotníctve. Ako príklad okrem iného uvediem viacročné budovanie najmodernejšej

nemocnice na Rázsochách v Bratislave, ktoré skončilo fiaskom a nakoniec jej pokračujúcou demoláciou. Nášmu zdravotníctvu by pomohlo nielen jeho dofinancovanie, ale aj obsadenie riadiacich miest kompetentnými osobami.”

Záverom pán profesor dodal: “Želám členom OMD v SR i naďalej veľa entuziazmu pri presadzovaní zlepšovania starostlivosti zo strany kompetentných osôb.”

MÁRIA DURAČINSKÁ

Vážený pán profesor, želáme Vám pevné zdravie a ešte veľa rokov aktívneho pôsobenia. Úprimne ďakujeme za Vašu dlhoročnú pomoc. Ceníme si našu spoluprácu a Vašu priazeň a ochotu konzultovať zdravotné problémy pacientov s NSO a našich členov.

ANDREA MADUNOVÁ,
predsedníčka

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR

Profesor MUDr. Lubomír Lisý, DrSc.

Narodil sa 3. augusta v Bobrovci. Základnú a strednú školu navštevoval v Liptovskom Mikuláši.

Lekársku fakultu UPJŠ v Košiciach ukončil s výborným prospechom v roku 1963. Po škole pracoval ako sekundárny lekár na rôznych oddeleniach v nemocnici v Liptovskom Mikuláši. V roku 1968 nastúpil na pozíciu odborného asistenta Katedry neurológie Inštitútu pre ďalšie vzdelávanie lekárov a farmaceutov v Trenčíne (dnešná Slovenská zdravotnícka univerzita - SZU). Po presťahovaní pracoviska do Bratislavy (1970) pokračoval v práci na neurologickej klinike aj sa venoval vzdelávaniu lekárov v odbore neurológia na Slovensku aj v Česku. Špecializáciu v odbore neurológia I. a II. stupňa získal v roku 1968 a 1971.

Kandidátnu prácu obhájil v roku 1972, neskôr doktorskú dizertačnú prácu. V odbore neurológia sa habilitoval v roku 1992 na LF UK v Bratislave.

Titul profesora z odboru neurológie získal v roku 1997 v Česku. Okrem iných mnohých pracovných úspechov vo výskume aj pôsobenia v zahraničí bol v rokoch 1993-1995 menovaný poradcom pre neurológiu WHO v Ženeve.

V rokoch 1994-2010 bol vedúcim Katedry neurológie LF Univerzity Komenského v Bratislave a prednostom Neurologickej kliniky LF UK a UNB v Ružinove.

Je spoluautorom 24 knižných publikácií a viac ako 400 časopiseckých domácich a zahraničných odborných publikácií.

Predsedom výboru Slovenskej neurologickej spoločnosti SLS bol 12 rokov.



• (Zdroj: www.smkompas.sk)

Je čestným členom Českej neurologickej spoločnosti J. E. Purkyně.

Pán profesor je stále pracovne činný na Neurologickej klinike LF SZU. Je ženatý, manželka Iveta pracuje tiež v odbore neurológia. Má dcéru Karolínu.

Čestným predsedom Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR bol v rokoch 1996-2001. V roku 1993 sa spolu so Silviou Červenčikovou zúčastnil zasadnutia EAMDA v Dánsku, kde bola naša organizácia prijatá za jej riadneho člena. Zasadnutia EAMDA sa za našu organizáciu zúčastnil aj v roku 1995 v Holandsku. O rok neskôr spolu s Petrom Svičekom zastupovali OMD v SR na zasadnutí EAMDA vo Viedni. Profesor je autorom brožúrky O nervovosvalových ochoreniach - Pacientom a ich rodinným príslušníkom, ktorá bola pre potreby našich členov vydaná v roku 1996.

ZDROJ:
MONITOR MEDICÍNY SLS,
KRONIKA ORGANIZÁCIE MUSKULÁRNYCH
DYSTROFIKOV V SR.

Rodičia rodičom: rodina Wagnerová so synom Tadeášom s CMD (16)

Tadeáško Wagner má 16 rokov, pochádza zo Spišského Hrhova a od narodenia má nevyliciteľnú chorobu, kongenitálnu svalovú dystrofiu. Je optimista, milujúci život. Od piatich rokov kreslí, hráva šachy a má rád svojich domácich miláčikov. Jeho vášňou sa stal futbal, ktorý veľmi rád sleduje. Zaujíma sa aj o spoločenské dianie, rád sa učí nové veci a prijíma výzvy. Tadeáško a jeho rodina sú našimi aktívnymi členmi. Zúčastňujú sa našich pobytov, pomáhajú s organizovaním zbierky Belasý motýl

a šíria osvetu o nervovosvalových ochoreniach. Počas rozhovoru čakala mama Zuzana s Tadeáškom v aute na výsledok antigénového testu. Výsledok bol negatívny.

„Testujeme sa každý týždeň a Tadeáško tiež. Nestretávame sa takmer s nikým, ale navštevujeme lekárov a denne chodievame na prechádzky. Chceme byť zodpovední a ohľaduplní voči ostatným.“ Vysvetľuje Zuzana Wagnerová a opisuje život rodiny za uplynulý rok. Tak, ako pre nás všetkých, aj pre rodinu Wagnerovcov je to náročné obdobie. Kontakty zredukovali na minimum, nestretávajú sa takmer s nikým. „Manžel chodí do práce, pretože musí, ale ja vôbec nikam nechodím. Dokonca dcéra s priateľom sa od nás odsťahovali, naši si urýchlene



• S maminou Zuzanou. (Autor: Z rodinného archívu)

podnájom. Obidvaja pracujú a nechceli Tadeáška ohrozovať.“

Všetci by sme si želali, aby sme sa mohli vrátiť späť, k našim pôvodným životom. To isté si želá aj Zuzka. „Nie je to sranda, vyplniť Tadeášovi celý deň, aby sa nenudil. Do školy nechodí, učíme sa z domu. A veľmi mu chýbajú kamaráti, spolužiaci, výlety, návštevy. Aj pre mňa je to náročné. Človek potrebuje ľudí.“

Aktuálne si dáva rodina veľký pozor. Ochorenie Covid-19 by mohlo mať pre Tadyho fatálne následky. „Začiatkom minulého roka prekonal silný zápal pľúc. Desať dní ležal vo vysokých teplotách. Zabrali mu až štvrté nasadené antibiotiká. Našťastie sme z toho vyviazli...“ Spomína Zuzka a dodáva, že podľa lekárov patrí Tadeáš so svojou diagnózou do veľmi rizikovej skupiny a nákaza koronavírusom je pre neho obrovskou hrozbou. Preto sa chcela rodina proti ochoreniu čím skôr zaočkovať a Tadeáška aspoň čiastočne ochrániť. „Ako synova opatrovatelka som nespĺňala vekové kritéria na očkovanie podľa vtedy platnej vyhlášky. Nakoniec sa mi podarilo zaregistrovať sa ako náhradníčka s mojou pridruženou diagnózou. Očkovali ma v nemocnici v Levoči.“ Zaočkovaný je aj Zuzanin manžel. Rovnako sa podieľa na starostlivosti o Tadeáška, a tak sa zaregistroval do zoznamu náhradníkov ako jeho opatrovateľ, ktorý zároveň spĺňa vekové kritérium ustanovené vo vyhláške. „Po očkovaní sme nemali žiadne vedľajšie príznaky. Manžela len dva dni pobolievala ruka. Uvidíme, ako sa budeme cítiť po druhej dávke.“ Dodáva Zuzana.

Rodičia mali snahu aj o zaočkovanie Tadeáška. Žili však v presvedčení, že



• Pší miláčik Edy. (Autor: Z rodinného archívu)

najnižšia veková hranica pri vakcinácii je 18 rokov. Že môže byť očkovaný aj vo veku 16 rokov, sa Wagnerovci dozvedeli až neskôr, vďaka mailovej komunikácii s lekárom z Martina. „Kontakt na doktora nám poskytla dcérina kamarátka. Zistili sme, že aj Tadeáško môže byť zaočkovaný, ale v jeho veku len vakcínou Pfizer. Predtým je však nutné skonzultovať vakcináciu s obvodnou lekárkou.“ To samozrejme urobili. Obvodná lekárka rodinu poslala do ambulancie rizikového očkovania v Košiciach, kde Tadeáško dostal odporúčanie. Môže byť zaočkovaný. Problém nastal pri registrácii do zoznamu náhradníkov. Registračný systém totiž neumožňuje registráciu osobám mladším ako 18 rokov. „Nahnevalo nás to. Je to super správa, že očkované



• Tadeáškovi chýbajú aktivity, ktorým sa venoval pred koronou. (Autor: Z rodinného archívu)

môžu byť aj deti od 16 rokov, ale registrácia vás nepustí?! Nevzdali sme sa. Do Levočskej nemocnice sme napísali mail a vysvetlili sme im situáciu. Nakoniec Tadeáša na očkovanie zavolali. Priniesli sme so sebou lekárske správy.“ Rodina mala obavy, ako syn očkovanie zvládne, ale všetko bolo v poriadku. Okrem celkovej slabosti a únavy, ktorú Tadeáško máva často, nemal žiadne iné vedľajšie príznaky.

Na záver pani Wagnerová povzbudzuje rodičov: „Rozhodnúť sama o vhodnosti očkovania pre môjho syna bez odporúčania lekárov, by som nemala odvahu. Treba osloviť odborníkov, individuálne s vami prekonzultujú zdravotný stav. Vieme síce, že ani po zaočkovaní nie sme chránení na sto percent, ale veríme, že ak by sme sa náhodou Covidom nakazili, už nebudeme mať ťažký priebeh.“

Kým som sa s maminou rozprávala, Tadeáško sa veľmi unavil. Preto sme sa rozlúčili a popriali si veľa zdravia. Tak úprimne a naozaj. Všetci sme nateraz v poriadku a veríme, že to tak zostane.

NATÁLIA TURČINOVÁ

Vyhrali ste v Dystrolotérii

Na stránky Ozveny sa vracia rubrika Dystrolotéria. Filozofia toho, že losujeme z čísiel vašich členských preukazov, zostane zachovaná, len ju trošku okoreníme a doplníme o krátke rozhovory s výhercami. V prvom kole sme vylosovali člena Marka Betáka s mamou Gordanou z Trenčína a členku Lýdiu Lazoríkovú z Lipian. Vyhrať môžete poukážky do internetových kníhkupectiev, či predplatné časopisov. Tak je aj v prípade Marka a Lydky. Blahoželáme!

🎯 Čo je nové u Betákovcov z Trenčína?

Čím práve žijete, ako sa máte?

Po zlomenine nohy sme sa pomaly dali do poriadku aj keď Marko už sám neprejde. Využívame pomôcky, ktoré nám pomáhajú a udržiujú ho stále v pohybe. Markovi už začala F1, takže ako veľký fanúšik pozerá všetky tréningy, závody, aj videá okolo toho. Za ušetrené peniažky si kupuje čiapky a tričká tímov v F1. Už má peknú zbierku.

Ako zvládáte pandémie a všetky opatrenia, v čom vám vaše NSO ešte viac sťažuje túto situáciu?

Tým, že Marko je samotár a dá sa povedať, že ja tiež, nejaká veľká zmena u nás nenastala. Ruky sme si umývali



• Mama Gordana so synom Markom na prechádzke.
(Autor: Z rodinného archívu)

a hygienu sme dodržiavali dávno predtým, kontrolu lekárov dávam skôr na letné mesiace a keď je pekné počasie, ideme na prechádzku. Cvičíme doma, učíme sa doma online, takže zatiaľ to zvládame a snažíme sa veľa smiať. A veríme, že to zvládneme a život sa vráti tam, kde bol predtým a človek sa nebude báť voľné dýchať

Čo by vám pomohlo, čo by vás potešilo - čo robíte, aby ste covid dobu zvládli?

Radosť by nám spravilo, keby sa našiel chlapec alebo dievča, čo má podobnú záľubu a Marko by sa s ním, s ňou, mohol online hrať. Mal by nového kamaráta alebo kamarátku a s ktorým by chvíľu žil vo svojom hráčskom svete a nemyslel by na to, že sú okolo problému a zlá doba.

☉ Ako sa darí Lýdii Lazoríkovej z Lipian?

Čím práve žijete, ako sa máte?

Pre upresnenie, žijem v dome pre seniorov a ľudí odkázaných na pomoc druhých. Okrem NSO sa momentálne potykám s bolesťami chrbta a inými už chronickými ochoreniami. Čas väčšinou míňam na chod života. Veď čo vám budem hovoriť, poznáte to. Všetko trvá dlho v pomalom tempe. Mám sa dobre a som spokojná s tým, ako to je. Boh je po mojej pravicu a tak to čo nezvládnem, posúvam jemu.

Ako zvládnete pandémiu a všetky opatrenia, v čom vám vaše NSO ešte viac sťažuje túto situáciu?

Pandémiu zvládam. Tá naša izolovanosť od sveta je vlastne ochrana pred nákazou. Covid zmenil život každému a vo



• Lydka Lazoríková pri tvorbe veľkonočnej výzdoby.
(Autor: Z rodinného archívu)

všetkom. Pre psychiku je to náročné. Už túžim po návšteve, môcť sa porozprávať face to face nielen cez komunikačné prostriedky.

Čo by vám pomohlo, čo by vás potešilo - čo robíte, aby ste covid dobu zvládli?

Čo by ma potešilo? Vždy poteší, keď som milá k druhým, keď im pomôžem, napr. nastaviť mobil, podarovať nejakú maličkosť. Jednoducho byť pre druhého, vypočuť ho, povzbudiť. Ako veriacej sa mi páči to, že tu máme sväté omše a iné pobožnosti, pretože medzi klientmi žije kňaz. Je to posila pre všetkých. Bývame s Bohom pod jednou strechou. Všetkých vás zo srdca pozdravujem a prajem požeňnané dni v zdraví a vzájomnej láske.

PodĎakovanie

Lýdia Lazoríková je dlhoročná prispievateľka do Ozveny, venovala sa prekladom z taliančiny, za čo jej úprimne ďakujeme. Správy zo života ľudí s nervovosvalovými ochoreniami v Taliansku nám chýbajú. Lydka, želáme Ti veľa zdravia a síl. Na diaľku sme stále s Tebou.

Tvoje OMD v SR

Štatistika členskej základne OMD v SR k 31. 12. 2020

Členovia s nervovosvalovými ochoreniami: 329

Členovia s iným typom postihnutia: 88

Noví členovia: 20

Členovia, ktorí dobrovoľne odstúpili: 2

Členovia vyradení z dôvodu neuhradenia členského poplatku: 19

Zánik členstva z dôvodu úmrtia: 14

Spoločenská rubrika

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 apríla do júna 2021 oslávia okrúhle jubileum títo naši členovia:

18. výročie:

Michal Hyhlík, Selce

30. výročie:

**Natália Turčinová, Bratislava
Martina Valachová, Bratislava**

40. výročie:

**Mária Košťálová, Trenčianske Teplice
Michal Knotek, Bratislava**

50. výročie:

**Monika Stankovičová, Veľký Šariš
Stanislav Minárik, Považská Bystrica
Jovanka Kadlecová, Bratislava
Matúš Jakubo, Nižný Hrabovec**

70. výročie:

Ing. Ján Olekšák, Žďiar

„OMD v SR je ako jedna veľká rodina.“

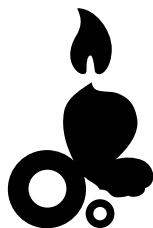
Vítame nových členov

Eva Hinerová, Sokolovce
Erika Červeňáková, Košice
Mgr. Barbora Herzogová, Bratislava
Mgr. Nikoleta Szabó
 za syna **Dominika**, Kolárovo
Lukáš Vávra, Rovinka

Opustili nás

Rozália Šípošová,
 Galanta vo veku 67 rokov
Želmíra Čapláková, Veľké Lovce
 vo veku 48 rokov
Miloš Hradil, Veľké Ozorovc
 vo veku 54 rokov
Samuel Vician, Jedľové Kostolány
 vo veku 17 rokov
Richard Palataš, Humenné
 vo veku 33 rokov
Luděk Jedlička, Žilina
 vo veku 57 rokov

*Slza na líci, zakalený očí zrak.
 V očiach tma usídlila sa, už je to tak.
 Odišiel si sám a nás, nechal si tu.
 Ďaleko od teba. S pocitom súcitu.*
Tomáš Grich



Rozlúčka so Samkom Vicianom

S hlbokou lútosťou a smútkom sme prijali správu o náhlom odchode Samuela Viciano vo veku 17 rokov, ktorý nás navždy opustil 7. 2. 2021.

Samko sa narodil 17. 10. 2003 a s rodičmi a sestrou býval v Jedľových Kostolánoch, kde aj navštevoval základnú školu. Po nej nastúpil na strednú školu v odbore grafik digitálnych médií. V škole bol šikovný, mal vždy dobré známky a po strednej škole chcel pracovať z domu ako grafik. Veľmi ho bavila aj angličtina, ktorú aktívne ovládal. Duchennovu svalovú dystrofiu mu zistili v jeho dvoch rokoch, invazívnu ventiláciu musel začať používať pred tromi rokmi po respiračnom infekce s komplikáciami, vtedy sa druhýkrát narodil.

S maminou tvorili zohratý tím, trávili spolu všetok čas, preto je Saminkov



• (Autor: Z rodinného archívu)

odchod, ako ho s láskou volali, pre ňu najťažší a najbolestnejší. O to viac, že mali spolu mnoho plánov, tešili sa na prvé teplejšie dni, ako budú grilovať u nich na dvore, to mal Samko veľmi rád. Tešil sa, že na svoje 18. narodeniny si dá ako darček tetovačku. Radosť mali aj z toho, že Samko mal dobré výsledky a lekári zvažovali možnosť znížovať potrebu ventilácie, aby mohol viac dýchať sám. O to viac je odchod Samka tragickejší. Jeho dobrými kamarátmi boli jeho traja psíci, obdivoval vlky. Bol skromný, pokojný a napriek mladému veku a ochoreniu vyrovnaný. Bol to on, ktorý koľkokrát vedel svoju maminu povzbudiť v ťažších chvíľach. Minulý rok sa zúčastnil fotenia pre našu organizáciu a na podporu verejnej zbierky Belasý motýľ.

Odpočívaj v pokoji. V našich srdciach ostávaš navždy.

MÁRIA DURAČINSKÁ

In memoriam: Zdeněk Janda, predseda Asociácie muskulárnych dystrofikov

Správa o náhlom odchode Zdeňka Jandu vo veku nedožitých 56 rokov nás veľmi zasiahla a zarmútila. S AMD, našou partnerskou českou organizáciou, sme mali dlhoročne veľmi pekné pracovné aj priateľské vzťahy. Práve zásluhou predsedu Zdeňka Jandu a jeho manželky Dony, ktorá mu bola nielen životnou partnerkou ale aj kolegyňou v pracovnej oblasti.



• (Autor: Z rodinného archívu)

Zdeněk sa narodil 13. apríla 1965, svalová dystrofia pletencového typu sa mu začala prejavovať v deviatich rokoch a vo svojich osemnástich rokoch začal používať vozík. Predsedom AMD sa stal v roku 2008 a bol ním nepretržite až do svojej smrti 23. februára 2021. Pod jeho vedením a za podpory a pomoci svojej manželky Dony nastal významný rozvoj organizácie. Bol inšpiratívnym mysliteľom aj charizmatickým a prirodzene rešpektovaným vodcom. Aj jeho zásluhou vznikla v roku 2009 nová charitatívna akcia MDA RIDE podľa vzoru amerického podujatia na podporu ľudí s nervovosvalovými ochoreniami, či boli zrekonštruované priestory sídla AMD. Vždy ho veľmi trápila neutešená situácia v zdravotnej starostlivosti o pacientov s NSO a dlhodobo sa zasadzoval o vytvorenie špecializovaných centier nielen pre deti ale aj pre dospelých pacientov s NSO. Bola to téma, ktorá nás spájala a je to cieľ, ktorý máme spolu s českými kolegami naďalej stále pred sebou.

Osobne sme sa spoznali paradoxne v zahraničí, v roku 2009 na konferencii organizovanej EAMDA v Belehrade v Srbsku. Veľmi radi spomíname na naše posedenie na terase pri rieke,



• Zdeněk nás s manželkou Donou navštívili v roku 2019 počas Celoslovenského stretnutia členov OMD v SR v Piešťanoch. (Autor: Pavol Kulkovský)

a hoci bolo prvé, bolo srdečné a priateľské. Práve tu sme nadviazali na našu predchádzajúcu dlhodobú česko-slovenskú spoluprácu. V marci 2010 sme na návšteve našej organizácie v Bratislave privítali českých kolegov na čele so Zdeňkom Jandom. Odvtedy sme sa veľa ráz stretávali na rôznych konferenciách a viedli rozhovory o problémoch ľudí s nervovosvalovými ochoreniami. Zdeněk Janda po celý čas svojho funkčného obdobia hľadal príležitosti na spoluprácu, pretože napriek rozdeleným štátom nás trápia rovnaké problémy a snažili sme hľadať príležitosti, kde by sme si mohli vzájomne pomáhať a získať skúsenosti.

Naposledy sme sa so Zdeňkom a jeho manželkou Donou stretli v Piešťanoch, keď sme si pripomínali 25. výročie vzniku samostatnej organizácie OMD v SR a 50. výročie vzniku Kolektívu muskulárnych dystrofikov, ešte spoločnej česko-slovenskej organizácie.

Zdeňka sme mali veľmi radi, bol to milý a vzácny človek, skromný a empatický. Je nám to ľúto, že odišiel navždy, že sme stratili dobrého priateľa a kolegu.

**Úprimnú sústrasť vyjadrujeme najbližšej rodine, priateľom a členom AMD.
Česť jeho pamiatke.**

ANDREA MADUNOVÁ
A MÁRIA DURAČINSKÁ
ZA KOLEGOV Z OMD V SR

NAPÍSAĽI O DYSTROFIKOV

Andrea Madunová: Nielen pre Covid cítime bezmocnosť a strach

Pri obmedzeniach pandémie niekomu najviac chýbajú stretnutia s priateľmi, posedenia v obľúbenej kaviarničke, cestovanie... Predsedníčka OZ Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, Andrea Madunová rieši iné problémy. Je šťastná, že sa ich združeniu podarilo získať vyhovujúce priestory, aby mohli svojim klientom pomáhať ešte viac. Pre koronu však majú o starosť navyše – a teraz nehovoríme len o hrozbe pre zdravie ľudí, ktorých zrádzajú svaly celého tela.

Nájsť bezbariérové priestory je také náročné ako dostať sa na Mesač – takto ste to napísali vo svojom blogu. No podarilo sa, nedávno ste ich získali v bratislavskom Ružinove. Čomu a komu vďačíte za tento zázrak?

Začalo sa to tým, že sme získali informáciu o „voľných“ priestoroch, ktoré sa zdali byť vhodné pre náš zámer. Išlo o dlhšie nevyužívané nebytové priestory, prízemnú budovu v panelákovvej zástavbe na Mesačnej ulici na Ostredkoch. Skontaktovali sme sa s mestskou časťou Ružinov, ktorá ich má v užívaní, a dohodli sme si obhliadku. Potom to už bolo veľmi rýchle. V rekordnom čase sme pripravili projekt, aby sa s ním mohli poslanci v miestnom zastupiteľstve oboznámiť a rozhodnúť, či s nami uzatvoria zmluvu o prenájme a za akých podmienok. Chceli sme

dlhodobý nájom za symbolickú sumu. To sa podarilo, poslanci nás podporili. Donedávna sme boli v priestoroch s komerčným nájomom, teraz ročne ušetríme až 15-tisíc eur a budovu máme až na 20 rokov.

Čo všetko ste museli obetovať, aby tento váš „Mesač“ na Mesačnej mohol pomáhať deťom i dospelým s nervovosvalovými a ďalšími závažnými ochoreniami?

Budova bola v katastrofálnom stave a vyžadovala nielen debarierizáciu, ale aj výraznú rekonštrukciu. Pandémia sa však začala práve vtedy, keď sme sa s pomocou dobrovoľníkov pustili do búracích prác. Tie sme síce zorganizovali, ale potom už začali platiť protipandemické obmedzenia.

Čo to pre vás znamenalo?

Urobiť nie ľahké rozhodnutie, že si vezmeme úver a budeme v rekonštrukcii pokračovať prostredníctvom firmy. Tým sa, samozrejme, zvýšili náklady. Pôvodne sme tiež predpokladali, že rôznu materiál potrebný na rekonštrukciu získame sponzorsky alebo za výhodných podmienok. To sa tiež úplne nedalo, pretože firmy začali šetriť, pandémie ich nútila správať sa zodpovednejšie, nevedeli si plánovať náklady, báli sa. A keď sme vyčerpali všetky vlastné finančné rezervy, chýbalo nám ešte 40-tisíc eur. Aby sme rekonštrukciu mohli dokončiť, vytvorili sme kampaň Dostaňte nás na Mesačnú.

No zvládli ste to, vaše občianske združenie Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR (OMD v SR) sídli od vlaňajšieho decembra na novej adrese. Nechýba už nič?



• Andrea Madunová pri obhliadke priestorov na Mesačnej ulici počas rekonštrukcie.
(Autor: Z archívu OMD v SR)

Plánujeme ešte doriešiť zateplenie budovy a výmenu okien. Radi by sme to urobili do konca tohto roka, usilovne pracujeme na projektoch a získavaní finančných zdrojov. Priestory sú napriek tomu pripravené na plnohodnotnú činnosť, hoci v čase pandémie musíme kontakty s našimi klientmi presúvať do online priestoru. Veríme, že sa to už čoskoro zmení.

Ako im dokážete pomáhať dnes, v čase korony?

Plynúveme pokračujeme v službách, ktoré sme poskytovali aj v pôvodných priestoroch, teda v špecializovanom sociálnom poradenstve, sprostredkovaní osobnej asistencie, aj požičiavaní kompenzačných pomôcok. Poradenstvá a sprostredkovanie osobnej asistencie robíme online formou, naši zamestnanci sa s klientmi kontaktujú telefonicky, e-mailom alebo pri pohovoroch cez skype. Aj verejnú zbierku Belasý motýľ

budeme opäť organizovať len v online priestore. Z jej zdrojov sme napríklad nakúpili respirátory, aby sme ich mohli poslať členom, ktorí si ich mali problém zaobstarať. Vďaka tejto zbierke tiež pomáhame svojim členom s doplatkami na pomôcky. Ide najmä o elektrické a mechanické vozíky, antidekubitné sedačky a matrace, zdvíhacie zariadenia, náhradné batérie do dýchacích prístrojov či odsávačky hlienov. Asi nie každý vie, že štát a zdravotné poisťovne ich hradia len čiastočne alebo vôbec nie. A invalidný dôchodok sotva vystačí na základné potreby, nieto na dopĺcanie stoviek eur za pomôcky, vďaka ktorým je život s postihnutím jednoduchší a samostatnejší.

Požičiavanie kompenzačných pomôcok je naďalej bezplatné? Predsa len, pre rekonštrukciu budovy ste sa zadlžili.

Všetky naše služby sú bezplatné, aj požičiavanie pomôcok. Vopred si

dohodneme s klientom, akú pomôcku potrebuje, ako aj čas, kedy si ju príde vyzdvihnúť. Pomôcky požičiavame takisto ľuďom, ktorí nie sú našimi klientmi, a to na taký dlhý čas, ako potrebujú. Niekedy stačí na pár dní, inokedy to môžu byť aj mesiace. Ak klient potrebuje pomôcku natrvalo, naši sociálni poradcovia mu poradia, ako ju získať zo zdravotnej poisťovne alebo s pomocou peňažného príspevku na kompenzáciu z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny. V mnohých prípadoch sa pomôcky darujú.

Mnohí vaši klienti sú odkázaní na intenzívnu starostlivosť svojich blízkych, osobných asistentov i lekárov špecialistov. Niektorí nedokážu chodiť, iní napiť sa sami z pohára či dokonca dýchať. O čo je dnes ich situácia náročnejšia?

Je ťažké úplne sa izolovať, keď potrebujete dennú pomoc a neustálu prítomnosť inej osoby, ktorá vám pomáha zvládať činnosti, ktoré pre ochorenie svalov nedokázate urobiť. Niektorí naši členovia si napriek maximálnej opatrnosti a zodpovednosti prešli aj ochorením na Covid. Buď ochoreli oni alebo členovia ich rodiny, a napriek tomu sa museli v tejto ťažkej situácii postarať o svojich blízkych, lebo nikto iný by to nemohol urobiť. Pre mnohých to boli mimoriadne ťažké chvíle. A sú dodnes. Nemocnice sú plné, preto žijeme v obavách, čo by sa stalo, ak by sa nám zhoršil zdravotný stav, nielen pre Covid, ale pre naše základné ochorenie. Vtedy cítime bezmocnosť a strach. Naplnia nás však silou a nádejou každá spätná väzba od našich členov a klientov, snažíme sa zisťovať ich aktuálne potreby, aby sme im mohli byť naďalej nablízku.

Ani vy, zamestnanci združenia, nie ste v jednoduchšej situácii, pohybujete sa na invalidných vozíkoch. Čo oceňujete na nových priestoroch, ktoré ste získali a vynovili?

Sú oveľa väčšie, môžeme pracovať v lepších podmienkach. Menšia časť priestorov je vyčlenená pre sklad pomôcok, ktorý bol predtým oddelený, takže pre pomôcky sme museli dochádzať, čo nebolo veľmi efektívne. Lepšie podmienky majú aj naši sociálni poradcovia na poradenské rozhovory. Máme tiež vhodnú miestnosť na školiace aktivity, kam sa zmestí viac ľudí. Tešíme sa, ako ju budeme môcť využívať po uvoľnení opatrení. Áno, aj my zamestnanci sme zraniteľná skupina, preto musíme byť maximálne opatrní a zodpovední.

Určite sa nájde veľa ľudí, ktorí radi pomôžu iným v núdzi. Ak by sa rozhodli práve pre vaše občianske združenie, čo privítate najviac?

Radi by sme oslovili tých, ktorí by nám mohli poskytnúť dve percentá z daní. Ide o mimoriadne dôležitý zdroj financií pre fungovanie nášho združenia. Aktuálne tiež prebieha online zbierka na <https://omdvrs.darujme.sk/mesacna>, aby sme aj vďaka nej mohli dokončiť rekonštrukciu našich priestorov a splatiť úver. Sme pripravení pomáhať ešte viac. Viac sa dozviete na našich stránkach www.belasymotyl.sk a www.omdvrs.sk.

ANNA ČAPKOVÁ

ZDROJ:
WWW.BRATISLAVSKENOVINY.SK,
24. 3. 2021

ZVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM
SÚHLASOM AUTORKY

OSOBNAASISTENCIA.SK

Nová tehotenská dávka nepatrí osobným asistentkám a neformálnym opatrovatelkám

Národná rada SR vlani v decembri schválila novelu zákona o sociálnom poistení. Tehotným ženám priznáva od apríla 2021 novú dávku - tehotenské.

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR sme listom zo dňa 12. 3. 2021 upozornili na situáciu osobných asistentiek a poberateľiek príspevku na opatrovanie, ktoré na túto dávku nemajú nárok.

V liste konštatujeme, že skupine žien, konkrétne osobným asistentkám a poberateľkám príspevku na opatrovanie nevzniká na novú tehotenskú dávku nárok, pretože nemajú nemocenské poistenie. V reálnom živote to týmto pracujúcim ženám spôsobuje aj ďalšie znevýhodnenia, napr. počas choroby nemajú žiadny príjem ani nemajú nárok na materskú.

Na nespravodlivé postavenie osobných asistentiek a poberateľiek príspevku na opatrovanie v súvislosti so sociálnym poistením už upozorňujeme dlhodobo. Je potrebné, aby MPSVR SR prejavilo ochotu a úsilie túto situáciu zmeniť. Opätovne sa ukazuje, že to, že osoby vykonávajúce osobnú asistenciu a poberatelia príspevku na opatrovanie nie sú súčasťou nemocenského poistenia im v reálnom živote spôsobuje veľké

problémy. Najnovšie sa to ukázalo v súvislosti s tehotenskou dávkou.

Žiadame preto ministra práce Milana Krajniaka, aby sa opäť otvorila téma komplexného sociálneho poistenia pre osoby vykonávajúce osobnú asistenciu a pre poberateľov príspevku na opatrovanie ako poistencov štátu. Ocenia to nielen osoby, ktorých sa to týka, ale zlepšenie ich postavenia má priamy dopad aj na kvalitu života ľudí so zdravotným postihnutím.

Vyberáme z blogu

Nová dávka pre tehotné ženy: dostanú ju osobné asistentky?

V tomto článku vysvetľujeme dôvody a pripomíname, že asistenti a asistentky sú bez finančnej podpory aj v iných životných situáciách.

Národná rada SR vlani v decembri schválila novelu zákona o sociálnom poistení. Tehotným ženám priznáva od apríla 2021 novú dávku. Nedostane ju však každá nastávajúca matka.

„Účelom novej dávky je zabezpečiť tehotnej poistenkyňi príjem, ktorý bude slúžiť na kompenzáciu zvýšených výdavkov v tehotenstve. Nárok na túto dávku budú mať všetky nemocensky poistené tehotné ženy a tehotné ženy, ktoré majú prerušené povinné poistenie z dôvodu čerpania rodičovskej dovolenky (zamestnankyne) alebo poberania rodičovského príspevku (SZČO),“ uvádza Sociálna poisťovňa.

Poistenie áno, ale

Ak tehotná žena nie je/ nebola nemocensky poistená, novú dávku nezíska. Prečo by mal štát nu podporu dostať niekto, kto nemá zaplatené odvody? Táto otázka je namieste, možno aj vy ste si ju položili. Existujú na ňu rôzne odpovede. Pozrime sa, ako by reagovala tehotná osobná asistentka, ktorá pomáha človeku s ťažkým zdravotným znevýhodnením.

Ak táto žena odpracuje minimálne 140 hodín asistencie mesačne, čo znamená, že asistenciu vykonáva na plný úväzok, štát za ňu odvádza do Sociálnej poisťovne jednu časť sociálnych odvodov – dôchodkové poistenie (starobné a invalidné) a poistné do rezervného fondu solidarity. Nemocenské poistenie, ktoré tiež patrí do balíka sociálnych odvodov, za ňu štát neplatí. Osobná asistentka teda na tehotenskú dávku nemá nárok. Z rovnakého dôvodu nedostane po narodení dieťaťa ani materské.

Môže si asistentka zaplatiť nemocenské poistenie sama? Môže, ale iba spolu s dôchodkovým poistením. Systém jej totiž neumožňuje platiť si nemocenské poistenie samostatne (to isté sa týka aj poistenia v nezamestnanosti). Zjednodušene: ak chce mať asistentka poistenia, ktoré za ňu štát neodvádza, musela by si sama platiť aj dôchodkové poistenie, ktoré za ňu štát odvádza. Tým by však o dôchodkové poistenie od štátu prišla a pripravila sa tak o jeden z dvoch benefitov, ktoré ako asistentka na plný úväzok má. Druhým sú zdravotné odvody do zdravotnej poisťovne, ktoré za ňu tiež hradí štát. Asistentka sa ocitne vo zvláštnom rozpolžení: akoby vošla

do dverí a vzápätí narazila na ďalšie. Zamknuté. Takže musí vyjsť von a dať si vyrobiť kľúč.

Kým sa dostaneme ku kľúču, predstavme si pár čísel. Dôchodkové poistenie tvorí najväčšiu časť z odvodového balíka. Pri minimálnom vymeriavacom základe je pre dobrovoľne poistenú osobu dôchodkové (starobné + invalidné) poistenie vo výške 131,04 eur, nemocenské 24,02 eur, poistenie v nezamestnanosti 10,92 eur, rezervný fond solidarity 25,93 eur. Spolu je to 191,91 eur. Zdroj: Sociálna poisťovňa

Odmena za jednu odpracovanú hodinu osobnej asistencie je 4,18 eur brutto. Asistentka, ktorá vykoná 160 hodín asistencie mesačne, zarobí 669 eur v hrubom. V tejto sume je ten kľúč, ktorým si môže odomknúť dvere ku kompletnému balíku sociálnych poistení a cez ne k rôznym dávkam. Otázka do diskusie: dokáže z necelých 700 eur platiť odvody vo výške okolo 190 eur?

Ak sme sa doteraz bavili len o budúcich matkách, bolo to preto, že ony tvoria cieľovú skupinu novej štátnej dávky. Problematika sa však týka aj otcov – osobných asistentov so 140+ odpracovanými asistenčnými hodinami mesačne. Keby chceli ísť na materskú dovolenku po narodení dieťaťa, majú smolu. Materské dostanú len vtedy, ak sú nemocensky poistení. Aj v ich prípade platí, že nemocenské by si museli platiť sami spolu s dôchodkovým poistením. Otázka súca na dátovú analýzu: koľko osobných asistentov si to môže dovoliť?

Nielen tehotenská dávka

Neviem, aká úvaha viedla štát k rozhodnutiu odvádzať za asistentky

a asistentov časť poistenia do Sociálnej poisťovne, no predstavujem si ju asi takto: „Odmena za vykonávanie asistencie je nízka, vykompenzujeme ju aspoň odvodmi.“ Štát týmto spôsobom poskytuje asistujúcim ľuďom podporu v dôchodkovom veku alebo v prípade nároku na invalidný dôchodok, čo je chvályhodné. Lenže situácií, v ktorých asistent/ka potrebuje finančnú podporu, je oveľa viac. Okrem spomínaných dávok súvisiacich s deťmi nemajú nárok ani na PN-ku, OČR či podporu v nezamestnanosti. Ak by napríklad v súčasnosti ochoreli na Covid-19, nedostanú pandemické nemocenské.

Keď to pred rokom prepuklo, nezanebateľná časť asistenčnej komunity ostala bez práce. NR SR vtedy schválila kvôli pandémie dočasnú (zatiaľ stále platnú) zmenu, na základe ktorej môžu ľuďom so zdravotným znevýhodnením vykonávať asistenciu rodiní príslušníci desať hodín denne a pri všetkých úkonoch (v mimopandemickej svete rodina asistuje štyri hodiny denne a iba pri určitých činnostiach). Facebookové fóra, emaily a telefonáty do inštitúcií následne zaplavili reakcie typu: asistujem menej, neasistujem vôbec, nemám nárok na nič, čo teraz? Koronakríza teda poskytla odpovede na vyššie položené otázky, či je reálne, aby si asistentky a asistenti zo svojich príjmov platili celý balík sociálnych odvodov.

Súčet nemocenského poistenia a poistenia v nezamestnanosti je pre dobrovoľne poistenú osobu 34,94 eur. Keby tieto dve položky štát pridal k dôchodkovému poisteniu, ktoré už za asistentky

a asistentov hradí, mnohým z nich by sa zlepšila situácia. Ak odvody skompletizovať nejde, asistujúcim by pomohla aj možnosť doplatiť si chýbajúce poistenia po vlastnej línii. Zmenu by ocenili tiež ľudia so zdravotným znevýhodnením, ktorí majú dlhodobé problémy s nedostatkom asistentov a asistentiek. Zo skúseností Agentúry osobnej asistencie pod OMDvSR vyplýva, že záujemkyne a záujemcov odrádza od asistovania nielen nízka hodinová sadzba za jej vykonávanie, ale aj slabé sociálne zabezpečenie s ňou spojené.

Čo na to Ústava?

Denník N 15. februára informoval o zisteniach Slovenského národného strediska pre ľudské práva, podľa ktorých novela zákona o sociálnom poistení porušuje ústavu. „Ženám v polícii, hasičskom zbore, zbore väzenskej a justičnej stráže a profesionálnym vojačkám priznáva nižšiu výmeru tehotenskej dávky. Od 1. apríla by tieto príslušníčky mali dostávať pri 30-dňovom mesiaci v počte o 15,50 eura menej oproti tým ženám, na ktoré sa zákon č. 328/2002 Z. z. o sociálnom zabezpečení policajtov a vojakov a o zmene a doplnení niektorých zákonov nevzťahuje,“ citoval denník Slovenské národné stredisko pre ľudské práva.

Úrady ešte neposlali na účty prvé tehotenské a už je zjavné, že niektoré ženy budú pri ich vyplácaní ukrátené. Zavedenie novej dávky tiež pripomenulo, že v tejto krajine žijú aj ľudia, ktorým charakter ich práce a výška príjmov neumožňuje platiť si sociálne odvody. Aj preto prepádajú dierami v systéme a ostávajú osamotení v momentoch,

v ktorých by sa im zišla podpora. Spomenie si na nich niekto pri ďalších novelách a zákonoch?

KATARÍNA UHROVÁ

ZDROJ: WWW.OSOBNAASISTENCIA.SK,
27. 2. 2021

ZVEREJŇUJEME S LÁSKAVÝM
SÚHLASOM AUTORKY

Pýtame sa osobnej asistentky: Ľudmila Matovičová (30)

Jozef Blažek spomína na prvý pohovor s Ľudkou v bratislavskej Agentúre osobnej asistencie takto: "Prišla mladá a akčná žena bez predsudkov a s vodičským preukazom. To sú v asistenčnej oblasti tie najlepšie predpoklady."

Ľudka žije v Pezinku a čoskoro dva roky asistuje popri hlavnom zamestnaní.

Ako si sa dostala k asistencii, čím ťa oslovila a ako si vnímala svoju prvú návštevu v Agentúre OA v Bratislave?

Jedného dňa som prišla do štádia, kde som sa chcela a hlavne potrebovala naučiť slúžiť ľuďom. Nič som nejakú dobu nenachádzala, až mi kolega Richard pri súkromnou rozhovore spomenul, že robí osobného asistenta (jeho brat má nervosvalové ochorenie) a vysvetlil mi, o čo sa jedná. A vtedy sa mi rozžiarila žiarovka v hlave. Vo svojom živote som sa prakticky nestretávala so zdravotne znevýhodnenými ľuďmi, preto prvá návšteva v Agentúre osobnej asistencie pri OMD v SR bola pre mňa rozpačitá, bol to pre mňa stret s novým svetom.

Osobnú asistenciu robíš popri svojej práci vo finančníctve, kde sú nároky



• (Autor: Z rodinného archívu)

na výkon vysoké... Kedy máš služby u užívateľov a ako sa ti darí časovo to zorganizovať?

Prvý rok som popri svojej práci robila asistenciu dvom užívateľkám. Okrem víkendov potrebovali asistenciu aj počas týždňa, či už vyzdvihnúť dieťa z krúžku, ísť k lekárovi alebo do nemocnice. Režim vznikol prirodzene a bol to tvrdý time management, mala som naplánované dva, až štyri týždne vopred a fungovalo to. Keď sa na to spätne pozriem, bolo to moje rozhodnutie a veľké odhodlanie, bez neho by som to nevládla. Aktuálne som už iba víkendovka (víkendová asistentka).

Ako dlho vykonávaš osobnú asistenciu? Je rozdiel pomáhať osobe so zrakovým a telesným postihnutím?

Asistentku robím krátko iba 1,5 roka. Pracovala som pre užívateľku so zrakovým postihnutím a pre užívateľku s telesným postihnutím. Zrakovo postihnutá osoba dokáže vykonávať činnosti bežného života, tam som veľakrát spravidla, a hlavne šoférovala, napr. pri nakupovaní, návšteve lekára, úradoch,

výletech a pod. Pomáhala som v záhrade, upratovala, varila, ale aj pomáhala pri rôznej domácej administratíve, účtovníctve a pod. Bola som spoluvykonávateľ. V druhom prípade som hlavne vykonávateľ. Užívateľka si povie, čo chce a akú má predstavu a ja to vykonám do bodky. Niekedy, ak mi dovolí, môžem to urobiť aj trochu podľa seba. V tom je pre mňa rozdiel iba v spôsobe výkonu asistencie, nie v činnostiach.

Pomáhala si aj pri starostlivosti o deti, má takáto asistencia svoje špecifiká?

Čo sa týka detí, to je zvlášť kapitola, sama im niekedy nerozumiem, nikdy som nepracovala s deťmi, preto to bola pre mňa výzva a v tomto smere najväčšia lekcia. Okrem toho, že pomáhate užívateľke, veľa činností robíte spolu s deťmi, keďže sú vedené pomáhať v domácnosti. Mojou neoblíbenou činnosťou bolo ich usmerňovanie a kontrola. Asistovala som vo veľkej rodine a tam zažijete veľa smiechu, ale niekedy aj plač. V tomto je asistencia s prítomnosťou detí iná, taká živšia.

Ako vnímaš komunikáciu a vzťah so svojimi užívateľkami?

Komunikácia by mala byť vždy otvorená a úprimná a príjemná obom stranám. Jednu asistenciu som musela ukončiť a nerozlúčili sme sa v dobrom, bohužiaľ. Teda áno, mám už aj negatívnu skúsenosť. Vzťah s druhou užívateľkou je však vysoko pozitívny.

Niekedy si určite aj z asistencie unavená, aký je tvoj reset, aby si ju mohla robiť čo najdlhšie - čo potrebuješ?

Viac ako z asistencie som bola unavená z tempa, ktoré som mala a od ktorého som časom musela upustiť. Pracujem

vo finančnom biznise, peniaze sú hlavne konzervatívna záležitosť, je tam veľa zodpovednosti, nárokov a požiadaviek. Asistencia bola pre mňa činnosť, kde som mohla zvolniť a pracovať viac "rukami a nohami". Asistencia je teraz moja duševná hygiena a budem ju robiť dovtedy, kým to budem tak cítiť.

Spomínala si, že máš aj negatívnu skúsenosť...

Áno mám a ťažko sa mi k tomu vracia. Zistila som, podpísaná zmluva o výkone osobnej asistencie je v tomto prípade dôležitá, trochu som to podcenila. S ukončením predmetnej zmluvy mi pomáhali v Agentúre osobnej asistencie, na ktorú som sa obrátila, lebo som sa náhle dostala do situácie, kedy som už asistenciu nemohla ďalej vykonávať. Realita bola taká, že tempo, ktoré som mala (ako som vyššie spomínala), vyššie kompetencie v práci a stres sa podpísali pod môj zdravotný stav, ktorý sa začal zhoršovať. Musela som začať riešiť svoju situáciu, a pretože zdravie máte len jedno, som musela urgentne asistenciu ukončiť, nestretla som sa ale s pochopením a prívetivou reakciou od užívateľky. Nakoniec mi v Agentúre OA pomohli a podarilo sa zmluvu ukončiť, ale bez podania rúk a rozlúčky.

Ako rada tráviš voľný čas, aký máš sen a čo pre teba znamená práca asistentky?

Keď boli otvorené plavárne, plávala som, keď je pekné počasie, korčuľujem. Rada čítam knihy a robím osobnú asistenciu. A niekedy len tak ležošim a pozerám sociálne siete. Mojmým snom je nájsť v živote harmóniu a pokoj, naučiť sa byť pokorná a súcitná, ale mojou najväčšou

túžbou je stretnúť lásku. Práca asistentky je pre mňa životná lekcia naučiť sa s láskou starať o druhých ľudí a slúžiť im, aby som mohla neskôr to isté robiť pre partnera a deti.

Tak celospoločensky, čo by pomohlo ľuďom s postihnutím a čo osobnej asistencii, aby ju vykonávalo viac ľudí, aby sa po zlepšení situácie s Covidom vrátili pracovať do tejto oblasti?

Sociálne siete sú veľký nástroj osvetly. Sama sledujem OMD v SR na Instagrame a Facebooku. A rada si pozriem každý jeden príspevok. Vždy ma zaujmú vtipné Jožkove kresbičky, je to niečo iné ako len zdieľanie faktov. Mám rada príbehy ľudí a keď sa o ne podelia. V mojom prípade som na osobnú asistenciu musela dozrieť. Pokiaľ človek nie je vnútorne nastavený, asistenciu robiť nepôjde. Druhá strana je tá finančná, viem, že keby to bolo iba na vás, je naša práca pre vás veľakrát nevyčísľiteľná a chceli by ste nás dobre ohodnotiť, čo s aktuálnym nastavením nie je možné. Čo by som ale poradila, je sa čo najviac zviditeľniť cez rôzne kanály, čím viac sa na vás budú upierať oči, tým väčšiu silu budete mať.

MÁRIA DURAČINSKÁ

AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

Agentúra OA Bratislava radí

Klientka: Dokedy je možné odovzdať výkazy o počte hodín vykonanej osobnej asistencie, keď 5. deň v mesiaci pripadá na štátny sviatok alebo víkend?

Poradkyňa: Výkazy môžete odovzdať aj 6. alebo 7. deň v mesiaci. Ak koniec

lehoty na odovzdanie prípadne na sobotu alebo na deň pracovného pokoja, posledným dňom lehoty je najbližší pracovný deň. Lehoty upravuje zákon o správnom konaní (správny poriadok).

Agentúra OA Žilina informuje

Začiatok roka 2021 v agentúre bol spojený s organizačnými zmenami. Privítali sme medzi sebou kolegyňu Ľubku Škvarnovú, ktorá prebrala veľkú časť administratívnej agendy súvisiacej s ekonomickými záležitosťami od Márie Smolkovej. Ďakujeme veľmi pekne za obetavú pomoc, precíznu prácu a profesionalitu Márie Smolkovej, bez nej by sme v agentúre nemohli pracovať v takej kvalite a nasadení. Nelúčime sa, pevne verím, že po skončení pandémie sa budeme opäť častejšie stretávať a uvažovať o aktívnej spolupráci v rámci dobrovoľníckej činnosti, či iných aktivít. Ľubke Škvarnovej prajeme, aby sa medzi nami dobre cítila a dobre sa jej pracovalo. Jej potenciál predstavuje pre nás veľkú podporu a jej práca má pre agentúru veľký význam a prínos.

Začiatok roka 2021 bol i v znamení neistoty z opatrení súvisiacich s pandemiou koronavírusu a nastavenia nášho fungovania. V dôsledku mimoriadnych opatrení sme sociálne služby v tomto období naďalej poskytovali prostredníctvom telefonických a e-mailových konzultácií. Klientov sme na osobné stretnutia nepozývali, boli sme však plne k dispozícii v dištančnej forme - prostredníctvom telekomunikačných foriem a aplikácií. Museli sme prispôbiť pracovný režim



• Majka s asistentkou Lubkou na prechádzke v Lubochnianskej doline. (Autor: Monika Bujnová)

i v kontexte zabezpečenia dokonalej ochrany zdravia a bezpečnosti na pracovisku s perspektívou do budúcnosti – viac účinnej dezinfekcie, filtre, teplomery, rukavice, rúška, pripraviť sa na situácie, keď sa zmenia opatrenia. Až do odvolania poskytujeme sociálne služby, sprostredkovanie osobnej asistencie a špecializované sociálne poradenstvo, prostredníctvom telekomunikačných technológií.

Je nám ľúto, že sme boli nútení prerušiť sériu psychologických konzultácií, ktoré si naši klienti oblúbili a ktoré sú pre osoby z našej komunity veľmi prínosné. Tešíme sa na pokračovanie a spoluprácu, hneď ako to bude možné.

Stretnutia Bezbariérovej komisie, ktorej sme pravidelne v dvojmesačných intervaloch účastní, prebiehajú v online režime. Vážime si, že môžeme byť súčasťou pracovnej skupiny, ktorá sa angažuje pri zlepšovaní kvality života osôb s ŤZP a pri zlepšovaní sociálneho prostredia

v kontexte sociálnej integrácie a sociálnej inklúzie osôb so zdravotným znevýhodnením v meste Žilina. Diskusia k téme stále prebieha, postupne sa bude realizovať samotná debarierizácia vybraných miest a lokalít v Žiline. Materiál „Pocitová mapa“, ktorý sme odovzdali ešte minulý rok, bol úspešný a podporený sumou 40 000 euro z rozpočtu Mesta Žilina.

Do ďalších dní prajeme všetkým čitateľom pevné zdravie, prajeme aj trpezlivosť a optimizmus na zvládnutie náročnejšieho obdobia. Je to „len“ obdobia, raz prejde...

SRDEČNE POZDRAVUJE
LUBOSLAVA FIGUROVÁ A EVA PIROŠOVÁ

Agentúra osobnej asistencie Žilina
PO – PIA: 6:30 – 15:00
Kuzmányho 8, 010 01 Žilina
0948 611 170, 0948 229 378
agenturaza@osobnaasistencia.sk
pirosova@osobnaasistencia.sk

SOCIÁLNE OKIENKO

Dostali ste výzvu na zaplataenie koncesionárskych poplatkov?

Bolo vám poštou doručené „Oznámenie o kontrole platenia úhrady“ od RTVS? Niekoľkým našim klientom áno a rovno s výzvou na doplataenie za uplynulé tri roky. Dokonca nezákonne aj za viac rokov. Stáva sa to napriek tomu, že osoby s ťažkým zdravotným postihnutím sú oslobodené od úhrady poplatku.

Problém spočíva v tom, že po zavedení platenia poplatku za rozhlas a televíziu za odberné miesto elektrickej energie bolo opätovne treba požiadať o oslobodenie od povinnosti platiť úhradu (do 31. marca 2013, resp. do 30. júna 2013).

Uplatnite si námietku premlčania

Ak ste po zmene zákona v roku 2013 opätovne nenahlásili RTVS údaje

potrebné k oslobodeniu od platenia koncesionárskych poplatkov, urobte to urýchlene. Skôr či neskôr dostanete výzvu na doplataenie poplatku aj za celé obdobie. Verejnoprávna televízia žiaľ postupuje týmto spôsobom aj napriek tomu, že pohľadávky staršie ako tri roky sú premlčané.

Od povinnosti platiť úhradu je oslobodený platiteľ, ak žije v domácnosti s osobou s ŤZP, ktorá má na adrese odberného miesta tohto platiteľa trvalý pobyt alebo sám je osobou s ŤZP. Nárok na oslobodenie od povinnosti platiť úhradu vzniká od prvého dňa kalendárneho mesiaca nasledujúceho po kalendárnom mesiaci, v ktorom platiteľ oznámil a preukázal, že má nárok na oslobodenie od platenia úhrady.

Bližšie informácie o postupe nájdete na webovej stránke <https://uhrady.rtvsk/domacnosti/pre-tzp>



Do problému vstúpila ombudsmanka pre ľudí so zdravotným postihnutím

Dňa 29. marca 2021 sa konalo pracovné stretnutie na tému „Postup RTVS pri vymáhaní koncesionárskych poplatkov“. Pracovného stretnutia sa zúčastnili komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím JUDr. Zuzana Stavrovská a zástupcovia RTVS. Úrad komisára bezprostredne po stretnutí sprostredkoval návod, ako postupovať, ak sa do takejto situácie dostanete.

Na úvod stretnutia nás zástupcovia RTVS informovali o tom, ako celý systém vyberania koncesionárskych poplatkov funguje. Komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím poukázala na to, že okrem novej právnej úpravy, účinnej od 1. januára 2013 je potrebné poukázať aj na spôsob správy pohľadávok a vymáhanie premlčaných pohľadávok aj za viac ako 10 rokov. Komisárka tiež upozornila na to, že pokiaľ by RTVS zasielala Výzvy na úhradu nedoplatkov skôr, neboli by tie nedoplatky za koncesionárske poplatky také vysoké a premlčané. Komisárka informovala o pripravovanej iniciatíve zmeniť zákon č. 340/2012 Z. z. o úhrade za služby verejnosti poskytované Rozhlasom a televíziou Slovenska, v rámci ktorej máme záujem presadiť zmenu právnej úpravy tak, aby nebolo možné vymáhať premlčané pohľadávky. 18. marca 2021 bola schválená novela zákona č. 340/2012 Z. z. o úhrade za služby verejnosti poskytované Rozhlasom a televíziou Slovenska, ktorá nadobudne účinnosť od 1. júla 2021. Cieľom

schváleného návrhu zákona je zavedenie automatického pravidelného mesačného zasielania údajov potrebných na vznik a trvanie povinnosti platiť koncesionárske poplatky. Sociálna poisťovňa ich bude hlásiť priamo RTVS. Taktiež zanikne povinnosť preukazovať vznik alebo zánik oslobodenia od povinnosti platiť úhradu. Platiteľ bude povinný vznik alebo zánik oslobodenia od povinnosti platiť koncesionársky poplatok iba písomne oznámiť vyberateľovi úhrady do 30 dní. Ďalej sme prediskutovali, ako je možné vzniknúť situáciu s vymáhaním nedoplatkov riešiť, aby sa do budúcnosti zabránilo vymáhaniu tak vysokých a premlčaných pohľadávok od ľudí so zdravotným postihnutím. RTVS prisľúbila vo Výzvach na zaplatenie nedoplatku poučiť resp. vyzvať ľudí, ktorí v minulosti predložili doklady o tom, že sú osobou s ťažkým zdravotným postihnutím, aby sa ohlásili RTVS a znovu zaregistrovali. Pokiaľ obdržíte výzvu na úhradu nedoplatkov starších ako tri roky, k tomu, aby ste tento nedoplatok neplatili je nevyhnutné uplatniť si námietku premlčania práva na čiastky staršie tri roky späťne od doručenia výzvy. RTVS potom môže žiadať zaplatenie dlhu len za tri roky, ktorý nie je premlčaný. Následne potom zostane dlh v sume 167,04 EUR (za tri roky to predstavuje 4,60 EUR x 36 mesiacov), na úhradu ktorého môžete RTVS požiadať o splátkový kalendár na zaplatenie v splátkach v rozsahu najviac 12 mesiacov, t. j. 11,42 EUR mesačne. Ak však z dôvodu sociálnej a finančnej situácie alebo vzhľadom na majetkové pomery uvedenú úhradu nie je možné z vašej strany zaplatiť ani v splátkach,

potom je možné požiadať RTVS o odpustenie dlhu. K tomu je však potrebné, aby ste takúto žiadosť aj písomne odôvodnili a tiež zdokladovali svoju neschopnosť platiť ani v splátkach. Odpustenie dlhu musí osobitná komisia RTVS preskúmať a rozhodnúť. Oslobodenie od úhrady nie je automatické ale záleží od individuálnych podmienok žiadateľa.

V tejto súvislosti vyzývame všetkých občanov so zdravotným postihnutím, ktorí si nesplnili svoju povinnosť oznámiť RTVS vznik, zmenu alebo zánik nároku na oslobodenie od povinnosti platiť koncesionársky poplatok, aby túto skutočnosť RTVS oznámili a zaregistrovali sa elektronicky priamo na webovej stránke RTVS úhrady.rtvsk.sk/domacnosti/akvizicia alebo na pošte.

Zdroj informácií:

www.komisarprezdravotnepostihnutych.sk

BEZ BARIÉR

Vankúš ako užitočná pomôcka

Na to, aby sme spali pohodlne a nerušene, je dôležitý výber vhodného vankúša. Zároveň je to veľmi individuálna záležitosť. Kým jednému vyhovuje vyšší páperový vankúš, iný uprednostňuje nižšiu podložku hlavy napríklad z pamäťovej peny. Ľudia s nervosvalovým ochorením, ktorých polohovanie je počas noci obmedzené, môžu pri ležaní pociťovať na ušiach tlak. Ten môže neskôr prerásť do bolestivých otlakov až zápalu pokožky. O skúsenosť so špeciálnym vankúšom sa s nami podelil náš člen, Martin Rybarčák: "Ráno som sa budil



• Vhodný vankúš výrazne zlepšil kvalitu spánku.
(Autor: Martin Rybarčák)

s podráždenou pokožkou uší. Často som totiž celú noc ležal na jednej strane a vyvíjal som tlak na jedno miesto. Bolesti ma prinútili nájsť alternatívu vankúša, ktorá by mi pomohla lepšie sa vyspať. Neskôr som sa totiž na bolesti uší v noci niekoľkokrát budil. Našiel som vankúš z molitanu s otvorom na ucho. Objednal som si ho z Ameriky. Kvalita spánku sa výrazne zlepšila."

Vankúš je ergonomicky tvarovaný, zo snímateľným poťahom, ktorý možno kedykoľvek prať. Je navrhnutý tak, aby znížil tlak v uchu.

Podobné vankúše si môžete objednať z internetu:

BLISSBURY Ear Pillow

• <https://amzn.to/3vg8dDb>

Ear Pillow MagicPedic

• <https://bit.ly/3dJsQBP>

V čase pandémie zaviedla Sociálna poisťovňa online služby

Potrebujete využiť služby Sociálnej poisťovne a uvažujete o návšteve pobočky? Počas pandémie a potreby chrániť svoje zdravie určite oceníte jej online služby. Veríme, že ostanú v platnosti aj po ústupe koronavírusu.

Stačí mať internetové pripojenie, navštíviť www.socpoist.sk a kliknúť v postrannej lište na text „Rezervačný systém Sociálnej poisťovne“ (<https://esluzby.socpoist.sk/crse/>) na červenom pozadí. Vyberiete si službu a tak si môžete objednať stretnutie v pobočke Sociálnej poisťovne. Dostanete termín stretnutia, prípadne Vás budú zamestnanci Sociálnej poisťovne kontaktovať a informovať o možných spôsoboch vybavenia.

Takto môžete riešiť žiadosť o starobný, predčasný starobný, invalidný, pozostalostný dôchodok, dôchodok s medzinárodným prvkom a pod.

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

Liga a Majstrovstvá SR sa presúva na jeseň 2021

Žiaľ, ani v prvej polovici tohto roka sa boccisti nedočkajú súťažných zápasov a kurty zostanú prázdne. Situácia s pandemiou totiž stále neumožňuje otvárať športoviská, čo ovplyvnilo aj kalendár domácich a medzinárodných podujatí v boccii. 1. ligové kolo, ktoré bolo pôvodne plánované na marec a

v alternatívnom termíne na apríl, sa tak presunie najskôr na september – október, čo bude aj prípad Majstrovstiev SR. Aj na medzinárodnej scéne dochádza ku zmenám v kalendári. Zrušený je World Open v Portugalsku, ktorý sa mal uskutočniť v júli tohto roku. Čo sa týka Paralympijských hier, tie by sa mali uskutočniť na prelome augusta a septembra tohto roku. Všetci veríme v čo najskoršie uvoľnenie opatrení, aby sme mohli začať aspoň trénovať.

Podpora od stávkovej spoločnosti NIKÉ s.r.o.

NIKÉ s.r.o. za účelom podpory športovcov na Slovensku pre šport vypísala grantovú výzvu, kde sme uspeli až s dvomi športami. Powerchairhockey – Florbal/hokej na elektrických vozíkoch a boccia, získali po 2.000 €. Financie budú použité na nákup technického vybavenia pre obidva športy. Veľmi pekne ďakujeme!

ŠACH

Šach a pandémia

Pandémia zasiahla aj do „živých“ šachových podujatí. Žiaľ, všetky plánované akcie sme museli zrušiť, nie však úplne. Čakáme na vhodnú chvíľu, aby sme spustili náš plán šachovej miniligy, či jednodňového turnaja. Ak to inak nepôjde, zorganizujeme turnaj pod holým nebom. Sledujte naše sociálne siete, prípadne naše weby, či newsletter. Budeme veľmi radi, keď sa do turnajov zapojíte!

Zatiaľ pokračujeme v organizovaní turnajov cez internet. Kto potrebuje pomoc so zapojením sa do týchto online turnajov, nech nás smelo kontaktuje.



Prihlásiť sa môžete na sach@omdvsr.sk
Sledujte náš FB a www.sach.omdvsr.sk

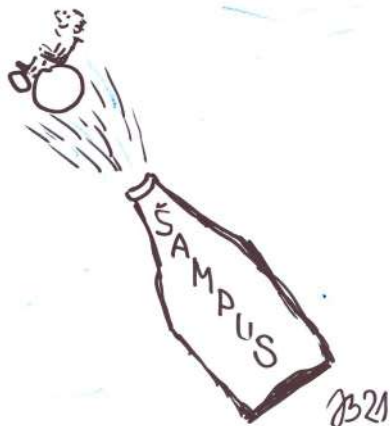
Šachový i-netový turnaj Mesačná Grand Prix 2021

Internetový šachový rapid turnaj zorganizovala Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR so záštitou Bratislavskej šachovej akadémie.

Termíny jednotlivých turnajov a účasť na nich:

28. február.: 71,
4. február.: 83,
11. február.: 88,
18. február.: 94,
25. február.: 92.

Hralo sa na portáli lichess.org. Účasť v turnaji bola otvorená, pre všetkých hráčov (registrovaných aj neregistrovaných vo FIDE) s chuťou zahrať si šachy. Hralo sa 2 x 10 min. na partiu + 3s prídavok za každý ťah. Každý turnaj mal 5 kôl, kde súper boli párovaní švajčiarskym systémom. Spočítané boli výsledky všetkých piatich turnajov. V prípade rovnosti bodov, aj pomocných, rozhodol žreb. Na turnaji bolo klasifikovaných 151 hráčov. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR ako organizátor ďakuje Michalovi Vrbovi a jeho Bratislavskej šachovej akadémii za technické zabezpečenie turnaja a za to, že nad turnajom



prebral záštitu. Tiež ďakujeme za darčekové poukážky internetovému kníhkupectvu www.martinus.sk a za ďalšie darčeky www.sachovyobchod.sk a www.nikafit.sk. A v neposlednom rade ďakujeme hráčom za účasť a ich partie v duchu fair-play.

Séria MGP 2021 bola zároveň turnajom na podporu získania finančných darov na rekonštrukčné práce novej centrály Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR. Ďakujeme každému darcovi!

Výsledky hlavná kategória:

1. Martin Rak,
2. Mário Garban,
3. Damián Budzák

Kategória „Hráči s inými ochoreniami“:

1. Josef Polnar (ČR),
2. Juraj Zavorsky,
3. Marcel Řezníček (ČR)

Kategória „Hráči s NSO – DYSTRO“:

1. Marek Ardamica,
2. Erika Kostova,
3. Martin Burian

Po každom turnaji série MGP 2021 boli výhercom a niekoľkým vyžrebovaným hráčom zaslané vecné ceny.

Nové bezbariérové priestory môžete stále finančne podporiť. Pomôžete nám tak ešte viac rozvíjať šport pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami.
<http://www.omdvsr.sk/index.php/mesacna>



NA VOLNÝ ČAS

Z denníka dystrofičky:

Covidové nekonečno

Štvrtok, 15. 4. 2021

Poznáš ten podžáner sci-fi, v ktorom hlavný hrdina prežíva ten istý deň stále dookola? Asi tak vyzerá môj momentálny život. Zobudím sa, čítam, píšem, pozriem si seriál (a veď ešte jednu epizódu, ešte jednu, ešte jednu...) a idem spať. Už pomaly ani neviem, ako vyzerá svet za mojimi dverami či dokonca moja rodina a priatelia.

Lenže v mojom prípade sa z tohto nekonečného kolobehu nedostanem tým, že zabijem monštrum a zachránim svet. Skúsila som, ale videohry sa zrejme nepočítajú. A nepomôže mi ani to, že dosiahnem osobný rozvoj a niekomu zlepším život. Dobré, to som neuskúsila, pretože moja mikina s nápisom „Fuj, ľudia“ ma dnes vystihuje viac ako kedykoľvek predtým.

Z tejto kľatby totiž vyviaznem iba za pomoci vakcíny proti COVIDu-19. No to už si zažil, aby niekto sníval o ihle vo svojom ramene? Aby sa Zlatovláška tešila, že namiesto princa pod jej vežu na koni docvála chladnička s ampulkami?

Áno, musím sa zabávať takýmito bizarnými predstavami, inak by ma asi vystrelilo z aktuálnych správ, a to by moja skolióza neprežila. Veď to snáď nie je možné, že ľudí s postihnutiami a ochoreniami po tom všetkom čakani celkom vymazali z fázy očkovania! Aj som to okorenila nemálo vulgarizmami, princezná zo mňa veru už nebude.

No nič, vakcínu mi zrejme kôň neprinesie, ani tie voly a iný dobytok mi ju nedá. Hlásim sa teda na náhradníčku a budem dúfať, že moje nekonečno sa už kráti.

Petra Eller

Z vašej tvorby

Fejtón: Pracovný úraz

Strážmajster Brnčalík sa cítil silne frustrovaný. Už roky stával na diaľnici D1, meral rýchlosť uháňajúcim autám, zastavoval nepozorných vodičov a dával pokuty za nevyhovujúci technický stav motorových vozidiel. Stále tá istá činnosť, stále tie isté sankcie, stále tie isté namrzené, ba rozhnevané tváre pristihnutých vodičov. Nik mu ešte nepoďakoval, že mu možno zachránil život, každý na neho len nadával. Nik si nevážil jeho vytrvalé úsilie zlepšiť úroveň cestnej premávky a tým i znížiť počet dopravných nehôd.

Jedného dňa si preto povedal: Dost! Nechcem viac vidieť zúriacich mužov za volantom, ktorým som naporil pokutu, neznesiem už pohľad na plačúce dámy, budem robiť vodičom iba radosť a rozdávať úsmev.

Ako povedal, tak aj urobil. Tak ako vždy, postavil sa na okraj diaľnice a terčíkom zastavoval svoje obete.

„Pán vodič, viete, akého priestupku ste sa dopustili?“ zaznela profesionálna otázka.

„Nie, nie som si ničoho vedomý,“ povedal dotyčný za volantom.

„Správne. Vaša jazda bola perfektná, bez akejkoľvek chybičky, a preto vás odmeníme.“ Vytiahol 20 euro a podal vodičovi, ktorý od údivu zabudol zavrieť ústa. To sa mu podarilo až doma, keď to rozprával žene.

Takto to išlo deň čo deň. Brnčalík mal pocit z dobre vykonanej práce a vodiči sa predhánali jazdiť čo najvzornejšie a zapáčiť sa pánovi policajtovi.

Brnčalíkov život sa zmenil na nepoznanie. Každé ráno sa tešil do práce, pretože táto nová výchovná metóda mu spôsobovala neuveriteľné potešenie.

Lenže vieme, že žiadna radosť netrvá večne. Tak to bolo aj v našom prípade. Do cesty mu prišla ctená pani Elvíra a ako množstvo ďalších, aj ona urobila strážmajstrovi Brnčalíkovi radosť svojou ukážkovou jazdou. V žiadnom prípade však peniaze od neho nechcela vziať. Až po dlhom handrkovaní jej ju policajt položil na prístrojovú dosku násilím. A to sa nemalo stať. Pani Elvíra mala totižto neuveriteľne žiarlivého muža a tak na vysvetlenie, odkiaľ má bankovku, jej tresol riadne zaucho. Sám jej dával týždenné vreckové 10 Eur, a tak jej vykričal, že bola zarábať v erotickom salóne, alebo nebodaj má milenca, ktorý si ju vydržiava. Márna bola Elvírina oponentúra, neveril jej. Vybral sa teda, aby spomínaného mandanta našiel na svojom stanovisku. Žiarlivý manžel inzultoval policajta a privodil mu pracovný úraz. A to je pomaly koniec nášho príbehu. Dnes by ste už zbytočne hľadali strážmajstra Brnčalíka na D jednotke. Ešte v ten deň bezzubý policajt podal žiadosť o preloženie z úseku dopravy na úsek krádeží a niet toho, kto by túto novú, praxou overenú, naviac veľmi úspešnú metódu, opäť dal do užívania.

EMÍLIA MOLČÁNIOVÁ

Knihy Emílie Molčániovej si môžete objednať na www.martinus.sk



Blat

ODPICHNUTÝ
TROJITÝ
WHEELCHAIR :-)



Blat



Blat

Špeciálna príloha

Výhody držiteľov preukazu osoby s ťažkým zdravotným postihnutím (ŤZP a ŤZP/S)

Preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím (ŤZP) alebo osoby s ťažkým zdravotným postihnutím so sprievodom (ŤZP/S) schvaľujú úrady práce, sociálnych vecí a rodiny na základe rozhodnutia (podľa zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia), z ktorého vyplýva, že ide o osobu s ťažkým zdravotným postihnutím alebo o osobu s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorá je odkázaná na sprievodcu. Držiteľom takéhoto preukazu môžu byť priznané zľavy a výhody v rôznych oblastiach života.

Zľavy a výhody, ktorú je možné uplatniť na základe týchto preukazov nenachádzajú sa v jednom konkrétnom dokumente, ale sú súčasťou rôznych predpisov. Nižšie uvedené informácie sú len relatívne stručným prehľadom možností čerpania výhod rozdelených podľa oblastí.

Oblasť železničnej dopravy

U oboch dopravcov (ZSSK a RJ), ktorí majú uzatvorenú Zmluvu o dopravných službách vo verejnom záujme sú poskytované tieto zľavy:

- zľava 60 % z obyčajného cestovného na Slovensku pre držiteľov preukazu ŤZP alebo ŤZP/S.
- držiteľovi preukazu ŤZP/S je umožnená bezplatná preprava: jeho sprievodcu, vozíka pre imobilného cestujúceho, kočíka pre imobilné dieťa, psa so špeciálnym výcvikom.



• Elektrická plošina umožní jednoduché nastupovanie do vlaku. (Autor: Daniel Šmid)



• Účastníci tábora na výlete bezbariérovou električkou priamo na Štrbské pleso. (Autor: Z archívu OMD v SR)

POZNÁMKA
CARD OF PERSON WITH DISABILITIES

POUČENIE
Štátnu poznámkovú kartu získajú občania s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorí ho vyvolávajú. Účinná poznávka je po celý život a orgány obhájať znova (vzniká poľahky a postupne).
Poznávka je platná len s predukladajúcim **preukazom totožnosti**.
Zneužitie poznávky je trestné.

Uradnícke, sociálnych vecí a rodiny v

PREUKAZ FYZICKEJ OSOBY S ŤAŽKÝM ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM SO SPRIEVODCOM

* 000000

Fotografia
30 x 40 mm

Deň vydania:

Dátum nasledujúceho:

Trvanie platnosti:

Podpis držiteľa preukazu Ošetrovateľ, pečovateľ, starosta, príb. sociálnych vecí a rodiny a podriaďujúca osoba

• Zdroj: Internet

Oblasť cestnej dopravy

V autobusovej doprave v súčasnosti nie je v Slovenskej republike legislatívou upravená povinnosť dopravcu poskytovať zľavnené cestovné. V prípade, ak ide o prímestskú alebo mestskú autobusovú dopravu prevádzkovanú na základe zmluvy o službách vo verejnom záujme, každý samosprávny kraj, príp. obec má vlastnú sociálnu politiku, a teda majú dohodnutú s dopravcami vlastnú tarifu a zľavy z cestovného pre vybrané skupiny cestujúcich. Ak ide o komerčnú autobusovú dopravu, ceny nie sú regulované. Poskytovanie zliav je plne v kompetencii dopravcu.

V zmysle zákona o diaľničnej známke sú od úhrady diaľničnej známky oslobodené vozidlá a jazdné súpravy, ktoré sú zaregistrované osobou, ktorá je držiteľom

parkovacieho preukazu. Oslobodenie od úhrady diaľničnej známky vzťahuje na prevádzkovateľa vozidla len v prípade, ak je vozidlo zaregistrované v systéme Národnej diaľničnej spoločnosti (NDS) – oslobodenie teda nie je automatické, ale je schválené na základe žiadosti držiteľa parkovacieho preukazu.

Dôležité: Bez registrácie vozidla u správcu výberu úhrady diaľničnej známky (NDS) a bez následného potvrdenia registrácie nie je možné jazdiť po spoplatnených cestách bez úhrady.

Oblasť bytovej politiky a mestského rozvoja

Zákomom o Štátnom fonde rozvoja bývania sú vytvorené výhodnejšie podmienky pre obstarávanie bytu fyzickou osobou s ŤZP alebo kde je členom domácnosti žiadateľa fyzická osoba s ŤZP a žije v spoločnej domácnosti so žiadateľom aspoň 1 rok.

Pre zabezpečenie bývania pre takúto osobu je možné poskytnúť na obstaranie bytu (výstavbou alebo kúpou novostavby alebo staršieho bytu) úver prostredníctvom Štátneho fondu rozvoja bývania vo výške 100 % obstarávacej ceny bytu, maximálne však 80 000 eur na byt s ročnou úrokovou sadzbou vo výške 1 % a lehotou splatnosti 40 rokov.

Oblasť miestnych daní a miestnych poplatkov za komunálne odpady a drobné stavebné odpady

Zákom o miestnych daniach a miestnom poplatku za komunálne odpady a drobné stavebné odpady splnomocňuje pri miestnych daniach a poplatku za komunálne odpady mestá a obce ako správcov týchto daní a poplatku na

ustanovenie konkrétnych „úľav“ vo všeobecne záväzných nariadeniach (ďalej: VZN) k miestnym daniam a poplatku za komunálne odpady a to konkrétne tak, že:

- správca dane (mestá a obce) môže VZN ustanoviť zníženie dane alebo oslobodiť od dane zo stavieb alebo od dane z bytov stavby na bývanie, byty, garáže a nebytové priestory v bytových domoch vo vlastníctve držiteľov preukazu fyzickej osoby s ŤZP alebo ŤZP/S,
- obec môže ustanoviť VZN zníženie poplatku za komunálne odpady a drobné stavebné odpady pre držiteľov preukazu fyzickej osoby s ŤZP alebo ŤZP/S.

Oblasť súdnych poplatkov a poplatku za výpis z registra trestov

V súdnych poplatkoch podľa zákona o súdnych poplatkoch a poplatku za výpis z registra trestov je oslobodené súdne konanie vo veciach peňažných príspevkov na kompenzáciu sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia, preukazu fyzickej osoby s ŤZP, preukazu fyzickej osoby s ŤZP/S, parkovacieho preukazu pre fyzickú osobu so zdravotným postihnutím.

Oblasť správnych poplatkov

V správnych poplatkoch sú oslobodené úkony súvisiace s vykonávaním všeobecne záväzných právnych predpisov o sociálnom zabezpečení vrátane dôchodkového zabezpečenia, nemocenského zabezpečenia, sociálneho poistenia, starobného dôchodku, doplnkového dôchodkového sporenia, štátnych sociálnych dávok a sociálnej pomoci. Ďalšie oslobodenia pre osoby, ktoré sú

držiteľmi preukazu fyzickej osoby s ŤZP, sú uvedené priamo v jednotlivých položkách sadzovníka správnych poplatkov, ktorých ustanovenia vyplývajú z predpisov jednotlivých rezortov. Napríklad v poznámke 1 k položke 65, podľa ktorej sa poplatok zníži o 50 %, najviac však o 100 eur pri zápise držiteľa motorového vozidla pre držiteľa preukazu fyzickej osoby s ŤZP a preukazu fyzickej osoby s ŤZP/S.

Ostatné oblasti (používanie elektronickej registračnej pokladnice, záložné právo, oslobodenie od cla)

Zo zákona o používaní elektronickej registračnej pokladnice a o zmene a doplnení zákona o správe daní a poplatkov a o zmenách v sústave územných finančných orgánov pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím je udelená výnimka z používania elektronickej registračnej pokladnice alebo pokladnice e-kasa klient pri evidencii prijatých tržieb.

Podľa zákona „daňový poriadok“ záložné právo nemožno zriadiť k ortopedickým pomôckam a kompenzačným pomôckam vrátane osobného motorového vozidla osoby s ŤZP.

Podľa nariadenia Rady (ES) č. 1186/2009 zo 16. novembra 2009 ustanovujúce systém Spoločenstva pre oslobodenie od cla konkrétne oslobodenie od dovozného cla upravuje Kapitola XVII Tovar pre charitatívne alebo dobročinné organizácie: tovar určený pre nevidiacich a inak telesne postihnuté osoby (články 61 až 73).

Oblasť energetiky

Zákon o energetike definuje osoby s ŤZP, ako „zraniteľný odberateľ“. Zraniteľným

odberateľom elektriny v domácnosti je odberateľ elektriny v domácnosti, ktorého životné funkcie sú závislé od odberu elektriny alebo ktorý je ťažko zdravotne postihnutý a elektrinu využíva na vykurovanie a túto skutočnosť oznámil a preukázal sám alebo prostredníctvom svojho dodávateľa elektriny prevádzkovateľovi distribučnej sústavy, do ktorej je jeho odberné miesto pripojené, spôsobom uvedeným v pravidlách trhu.

Zraniteľným odberateľom plynu v domácnosti je odberateľ plynu v domácnosti, ktorý je ťažko zdravotne postihnutý a plyn využíva na kúrenie a ktorý túto skutočnosť oznámil a preukázal sám alebo prostredníctvom svojho dodávateľa plynu prevádzkovateľovi distribučnej siete, do ktorej je jeho odberné miesto pripojené, spôsobom uvedeným v pravidlách trhu.

Títo zraniteľní zákazníci nemôžu mať prerušenie dodávky plynu počas krízovej situácie. Prevádzkovatelia distribučnej sústavy a distribučnej siete musia pri tom takýchto spotrebiteľov evidovať.

Oblasť úhrady za služby verejnosti poskytované Rozhlasom a televíziou Slovenska

V zmysle zákona o úhrade za služby verejnosti poskytované Rozhlasom a televíziou Slovenska (ďalej iba „zákon o úhrade“) je platiteľ úhrady, ktorý žije v domácnosti s fyzickou osobou s ŤZP, ktorá má na adrese tohto odberného miesta trvalý pobyt, alebo sám je fyzickou osobou s ŤZP a vznik tejto skutočnosti oznámi a zároveň preukáže vyberateľovi úhrady podľa zákona o úhrade oslobodený od povinnosti platiť úhradu; táto úľava zodpovedá výške

100% úhrady so základnou sadzbou 4,64 eura mesačne. Nárok na oslobodenie od platenia úhrady vzniká platiteľovi až po oznámení a preukázaní skutočností zakladajúcich nárok na oslobodenie od platenia úhrady vyberateľovi úhrady, ktorým je Rozhlas a televízia Slovenska, a to od prvého dňa kalendárneho mesiaca nasledujúceho po kalendárnom mesiaci, v ktorom platiteľ oznámil a preukázal vznik tohto nároku.

Pozn: Bližšie informácie o oslobodení od platenia úhrady z dôvodu ťažkého zdravotného postihnutia, ako napríklad zoznam dokladov potrebných na preukázanie skutočnosti zakladajúcej nárok na oslobodenia od platenia, sú dostupné na internetovej stránke vyberateľa úhrady www.uhrady.rtv.s.sk.

Zľavy poskytované organizáciami v zriaďovateľskej pôsobnosti Ministerstva kultúry SR

Zľavy môžu byť poskytnuté od niekoľkých percent až po odpustenie celého vstupného, prípadne v rôznych kombináciách, kedy je vstupné odpustené iba pre sprievodcu, a preto sa o jej výške informujte vopred.

- Bibiana, medzinárodný dom umenia pre deti
- Divadelný ústav
- Divadlo Nová scéna
- Hudobné centrum
- Literárne informačné centrum
- Múzeum Slovenského národného povstania
- Národné osvetové centrum – napríklad na podujatia Scénická žatva, festival Východná a pod.
- Pamiatkový úrad Slovenskej republiky
- Slovenská filharmónia
- Slovenská knižnica pre nevidiacich Mateja Hrebendu v Levoči
- Slovenská národná galéria
- Slovenská národná knižnica
- Slovenská ústredná hviezdáreň
- Slovenské centrum dizajnu
- Slovenské národné divadlo
- Slovenské národné múzeum – zľavy poskytuje aj vo svojich organizačných zložkách: Riaditeľstvo, Prírodovedné múzeum, Historické múzeum, Archeologické múzeum, Múzeum kultúry karpatských Nemcov, Múzeum kultúry Maďarov na Slovensku, Múzeum Židovskej kultúry, Múzeum kultúry Chorvátov na Slovensku, Múzeum Ľudovíta Štúra, Múzeum Slovenských národných rád, Múzeum Betliar, Múzeum rusínskej kultúry a v rámci Múzeí v Martine (Etnografické múzeum, Múzeum Andreja Kmeťa, Múzeum slovenskej dediny, Múzeum Martina Benku, Múzeum kultúry Čechov na Slovensku, Múzeum kultúry Rómov na Slovensku). Múzeum bábkarských kultúr a hračiek, Múzeum ukrajinskej kultúry, Múzeum Červený kameň, Múzeum Bojnice, Spišské múzeum.
- Slovenské technické múzeum – vo všetkých svojich múzeách, pobočkách a vysunutých expozíciách
- Slovenský filmový ústav – Kino Lumière
- Slovenský ľudový umelecký kolektív
- Štátna filharmónia Košice
- Štátna opera
- Štátna vedecká knižnica v Banskej Bystrici, v Košiciach a v Prešove
- Štátne divadlo Košice
- Štátny komorný orchester Žilina
- Tanečné divadlo Ifjú Szivek
- Umelecký súbor Lúčnica

- Dom umenia Piešťany
- Univerzitná knižnica v Bratislave
- Ústredie ľudovej umeleckej výroby

Zlavy poskytované organizáciami v zriaďovateľskej pôsobnosti Ministerstva pôdohospodárstva a rozvoja vidieka SR

- Národný žrebčín Topolčianky, š.p. – informácie ohľadom cien sa nachádzajú na internetovej stránke: <http://www.nztopolcianky.sk/cennik/prehliadky>
- Závodisko, š.p.
- Štátne lesy TATRANSKÉHO NÁRODNÉHO PARKU V TATRANSKEJ LOMNICI:
 - Múzeum TANAPu – informácie ohľadom cien sa nachádzajú na internetovej stránke: <https://www.lesytanap.sk/sk/pre-navstevnikov/muzeum-tanapu/>
 - Botanická záhrada – Expozícia Tatranskej prírody - informácie ohľadom cien sa nachádzajú na internetovej stránke: <https://www.lesytanap.sk/sk/pre-navstevnikov/botanicka-zahrada/>
 - Štátne lesy Tatranského národného parku v Tatranskej Lomnici v spolupráci so spoločnosťou Hartmann-Rico v rámci projektu TATRY BEZ BARIER sprístupňujú sieť značkových chodníkov ľuďom so zníženou schopnosťou pohybu v prostredí Tatranského a Pieninského národného parku: <https://www.lesytanap.sk/sk/tatry-bez-barier/#8>
 - Lesy Slovenskej republiky, š.p. – Lesnícke a drevárske múzeum vo Zvolene
 - Agrokomplex Národné výstavnisko, š.p.

Ministerstvo školstva, vedy, výskumu a športu SR

Ministerstvo školstva, vedy, výskumu a športu SR ustanovuje možnosť

kompetenciu zriaďovateľom škôl/školských zariadení určiť všeobecne záväzným nariadením výšku poplatkov/príspevkov napr. na čiastočnú úhradu výdavkov na štúdium v základných umeleckých školách zriadených obcou alebo samosprávnym krajom, mesačného na čiastočnú úhradu výdavkov za pobyt dieťaťa v materskej škole zriadenej obcou a pod.

Z úrovne niektorých organizácií rezortu školstva (<https://www.minedu.sk/organizacie-rezortu/>) sú osobám, ktoré sú držiteľmi preukazu fyzickej osoby s ŤZP alebo ŤZP/S poskytované zľavy/výhody.

- Centrum vedecko-technických informácií SR – Aurelium (zážitkové centrum vedy - <https://aurelium.sk/cennik/>; Ďalšie možnosti sú zverejnené v časti Popularizácia vedy - <https://www.cvtisr.sk>
- IUVENTA – Slovenský inštitút mládeže - https://www.iuventa.sk/files/cennik%20plavaren_03062019.pdf
- Múzeum špeciálnej pedagogiky v Levoči - <https://msslevoca.sk/kontakty/vstupne/>
- Múzeum školstva a pedagogiky - <http://www.msap.sk/index.php>
- Dom speváckeho zboru slovenských učiteľov - <https://www.dszsus.sk/sluzby/cennik>

Ministerstvo vnútra SR

Správne poplatky ako aj oslobodenia od správnych poplatkov za jednotlivé doklady sa vyberajú v zmysle **Sadzobníka správnych poplatkov**, ktorý tvorí prílohu k zákonu NR SR č. 145/1995 Z. z. o správnych poplatkoch v znení neskorších predpisov (ďalej len „zákon o správnych poplatkoch“). Oslobodenie

sa týka rôznych oblastí, ako napríklad vydávaniu dokladov a ďalšej agendy:

- občiansky preukaz
- cestovný pas
- vodičský preukaz
- oslobodenia a zľavy za agendu evidencie vozidiel
- hlásenia pobytu občanov
- osvedčenia listín a podpisov na listinách – možnosť vykonania mimo úradnej miestnosti, napríklad v domácnosti alebo v zariadení sociálnych služieb, kde sa osoba s ŤZP zdržiava;
- postup uzavretia manželstva – ak snúbenci požiadajú matričný úrad z dôvodu ťažkého zdravotného postihnutia jedného z nich o vykonanie slávnostného prehlásenia o uzavretí manželstva na inom vhodnom mieste, konajúci matričný úrad vykoná obrad podľa želania snúbencov a podľa okolností v domácom prostredí, v nemocnici, v sociálnom zariadení a pod.

Ministerstvo zdravotníctva SR

Ministerstvo zdravotníctva SR poskytuje výhody/zľavy držiteľom preukazu osôb s ťažkým zdravotným postihnutím alebo preukazu fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím so sprievodcom v zmysle zákona o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti.

Ministerstvo životného prostredia SR

Zoznam inštitúcií v pôsobnosti rezortu životného prostredia poskytujúce zľavy pre držiteľov preukazu fyzickej osoby s ŤZP alebo ŤZP/S:

- ZOO Bojnice
- Slovenské banské múzeum – Banské múzeum v prírode (len povrchová expozícia), Starý zámok, Nový zámok, Berggericht-Mineralogická expozícia, Kammerhof-Banístvo na Slovensku, Galéria Jozefa Kollára, Expozícia uhoľného baníctva na Slovensku (Handlová),
- Štátna ochrana prírody SR (Slovenská správa jaskýň) – sprístupnené jaskyne,
- Slovenské múzeum ochrany prírody a jaskyniarstva (expozície múzea a rozhľadňa múzea)

Zároveň viaceré organizácie v pôsobnosti rezortu životného prostredia vybudovali a disponujú bezbariérovými chodníkmi a prístupom k expozíciám, konkrétne Národná zoologická záhrada v Bojniciach, niektoré národné parky a Slovenské múzeum ochrany prírody a jaskyniarstva.

Zdroj informácií:

Plná verzia dokumentu s odkazmi na ustanovenia zákonov sa nachádza na stránke Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR

<https://www.employment.gov.sk/sk/rodina-socialna-pomoc/tazke-zdravotne-postihnutie/kontaktne-miesto-prava-osob-so-zdravotnym-postihnutim/>

Názov dokumentu: Zoznam zliav pre držiteľov preukazu ŤZP/ŤZP-S

PRE POTREBY OZVENY MATERIÁL
SPRACOVAL A SKRÁTIL TIBOR KÖBÖL.

PREDBEŽNÁ prihláška na letný pobyt organizovaný OMD v SR 2021

(Zakrúžkujte pobyt, na ktorý sa prihlasujete.)

1. Letný tábor pre mladšie deti a ich rodiny

Termín: **11. 7. – 18. 7.**, Penzión Slniečko, Duchonka (40€/osoba)

2. Tvorivý letný tábor

Termín: **18. 7. – 25. 7.**, Penzión Slniečko, Duchonka (80€/osoba)

3. Letný tábor pre mládež a ich rodiny

Termín: **20. 8. – 29. 8.**, Penzión Antares, Zuberec (50€/osoba)

4. Letný tábor pre staršie deti a ich rodiny

Termín: **30. 8. – 5. 9.**, Penzión Antares, Zuberec (50€/osoba)

Priezvisko a meno člena

Adresa

Dátum narodenia

Číslo OP číslo ZŤP.....

Mám alergiu na

Na pobyte budem používať pomôcku * elektrický vozík * mechanický vozík * barle

* iné.....

Tel. kontakt E-mail

Špeciálna požiadavka, poznámka.....

Pozor, rovnaké údaje nám prosím napíšte aj o Vašom doprovode.

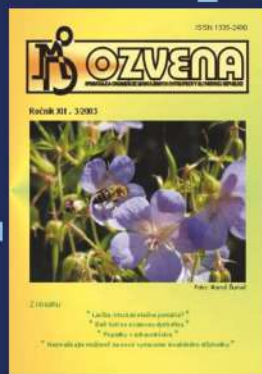
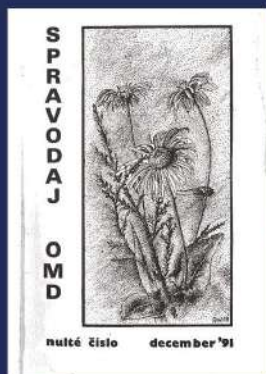
V dátum podpis

Prihlášky posielajte najneskôr do **31. 5. 2021** poštou na adresu OMD v SR, Mesačná 12, 821 02 Bratislava alebo oskenovanú e-mailom na omd@omdvsr.sk.

Prihláška aj účastnícky poplatok sú predbežné. Organizácia pobytov sa bude prispôbovať vzhľadom k situácii a pandemickým opatreniam.

1991

ozvena



2021

Ozýva sa vám už 30 rokov

Individuálne riešenia pre každého

Avantgarde Ti 8,9 - DS/DV

L 2.3 Aktívny vozík, špeciálne upravený na mieru

Plne hradený zdravotnou poisťovňou

Kód ZP: **L84740**

Každý deň ponúka nové výzvy. S novým **Avantgarde Ti 8,9 DV/DS** sa môžete tešiť na dôslednú podporu vašich každodenných aktivít. K dispozícii aj vo variante s opierkami rúk.



Quality for life

Juvo

L 3.2 Elektrický vozík určený prevažne pre exteriér

Plne hradený zdravotnou poisťovňou

Kód ZP: **L97518**

Elektrický invalidný vozík Juvo ponúka takmer **nekonečné možnosti montáže na zákazku** aj pre tie najnáročnejšie požiadavky. K dispozícii máte špecifické riadiace a ovládacie prvky predných a zadných kolies, výkon motora v 2 úrovniach či voliteľnú šírku rámu.

www.ares.sk

TRADÍCIA
OD 1993

ZDVÍHACIE ZARIADENIA

a ÚPRAVY ÁUT PRE ZŤP

- ✓ Riešenia pre všetky typy architektonických bariér
- ✓ Plošiny, výťahy, schodolezy, zdviháky
- ✓ Bezplatný návrh a konzultácia u klienta
- ✓ Bezplatné právne poradenstvo
- ✓ Záručný a pozáručný servis

Šikmá schodisková plošina
SP STRATOS



Stoličkový výťah
SA-ALFA



Stropný zdvíhací systém
GH1



Úpravy automobilov
PRE ZŤP



ARES spol. s r.o.

Elektrárenská 12091 • 831 04 Bratislava
ares@ares.sk • www.ares.sk

Bezplatné tel. číslo: **0800 150 339**

Sledujte nás aj na Facebooku
[@ares.bratislava](https://www.facebook.com/ares.bratislava)

**Možnosť získať príspevok
95 % z ceny
zariadenia**