



Ročník XXX.

2/2021

ISSN 1335 – 2490

# zvena

spravodajca • rganizácie muskulárnych dystrofií v SR



## Prispejte na jeden dych

Pomôžte ľuďom  
s ochorením svalov  
[www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)

-----  
Pošlite **darcovskú SMS**  
v tvare **DMS MOTYL**  
na číslo **877** v hodnote 2€.



**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](http://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](mailto:repcia@sanofi.com)

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

**SANOFI GENZYME** 

[www.svalovechoroby.sk](http://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



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

Revízná 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**  
**5 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**  
6 Ako môžete podporiť verejnú zbierku Belasý motýľ
- 6 AKTUÁLNE: COVID - 19 A NSO**  
6 Ťažká cesta k zaočkovaní našich synov s DMD
- 9 SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV**  
9 Poskytujeme sociálne poradenstvo  
10 Požičovňa kompenzačných pomôcok  
10 Fyzioterapia v Dystrocentre opäť dostupná
- 11 Príbehy z požičovne pomôcok
- 12 DÝCHAM, TEDA SOM**  
12 Môj život s dýchacím prístrojom
- 14 VÝSKUM/LIEČBA/STAROSTLIVOSŤ**  
14 Cítila som sa ako človek (Rehabilitačný pobyt v Nemecku)
- 19 Z NAŠEJ ČINNOSTI**  
19 Oficiálne na Mesačnej 12  
20 Pripomienkovali sme  
21 Obhajoba práva na mobilitu a oblasť prístupnosti  
21 Z našej činnosti (apríl – jún 2021)
- 23 O NAŠICH ČLENOCH**  
23 Dystorozhovor s moderátorom Milanom Juniorom Zimnýkovalom  
30 Rodičia rodičom: rodina Verešová so synmi Adamkom a Števkom s DMD  
34 Gratulujeme k ukončeniu štúdia  
35 Spoločenská rubrika  
36 Rozlúčka s Martinom Rybarčákom
- 38 OSOBNAAASISTENCIA.SK**  
38 Nové články na blogu osobnaasistencia.sk
- 38 AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE**  
38 Zvýšenie príspevku na osobnú asistenciu aj opatrovanie  
38 Z poradenstva Agentúry OA Bratislava  
40 Z činnosti Agentúry OA Žilina
- 42 SOCIÁLNE OKIENKO**  
42 Vyššie sumy životného minima od 1. 7. 2021  
43 Stanovisko Úradu komisára pre osoby so zdravotným postihnutím k novele zákona o vlastníctve bytov a nebytových priestorov
- 45 BEZ BARIÉR**  
45 Prekonávanie poschodí schodiskovou plošinou alebo nevzdávajte boj so susedmi
- 49 ŠPORTOVÉ OKIENKO**  
49 Boccia, šach, hokejflorbal
- 53 NA VOĽNÝ ČAS**  
53 Z denníka dystrofiika  
55 Z vašej tvorby
- 57 ŠPECIÁLNA PRÍLOHA: BELASÝ MOTÝĽ**  
57 Vyhodnotenie 21. ročníka verejnej zbierky Belasý motýľ  
75 Aká je cena života s nervovosvalovým ochorením  
78 Zo zdravotnej sestry pacientka s ALS  
82 Komu sme pomohli zo zbierky v roku 2020

## OZVENA Č. 2/2021

Toto číslo vyšlo v júli 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.



Dajte si rande na Facebooku a Instagrame/OMD v SR

Denno denne o našich aktivitách a činnosti. Buďte s nami!

### 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)



## Môže byť krehký svet Belasého motýľa aj svetom superhrdinov?

Hľadať myšlienku pre úvodník je niekedy celkom fuška. Tentokrát som však vedela, že moja námaha je úplne zbytočná. Dôvodom bol jeden veľmi vydarený večer plný múdrych slov aj humoru od srdca. **Večer s Belasým motýľom** bolo hudobno-diskusné podujatie venované zbierke Belasý motýľ a životu s nervovosvalovými ochoreniami (NSO). Konalo sa podvečer druhého júnového piatku (11.6.) a bolo možné ho sledovať online na Facebookovom profile OMD v SR. Beseda bola nabitá zaujímavými hosťami a rozprávaním, skvelou muzikou a niečím, čo neviem presne pomenovať jedným slovom, ale poletovalo to vo vzduchu v štúdiu a zanechalo to vo mne povznesený pocit, pocit dobra. Preto mi je ľúto, že ju nevidelo viac ľudí. A preto sa pokúsim preniesť aspoň zlomok z besedy na papier a priniesť jej atmosféru k vám, našim členom a čitateľom.

Prvým hosťom bola predsedníčka OMD v SR, **Andrea Madunová**, ktorá na otázku prečo motýľ ako symbol, hovorila o tom, ako nás ochabovanie svalov celého tela robí krehkými, až bezmocnými. No práve pomôcky nám prinášajú symbolické vzlietnutie, sú našim krídlami. Hovorila aj o tom, že štát na pomôcky prispieva, no zároveň vyžaduje aj doplatky. A hoci sa niekedy z vonku môže zdať, že sú nízke, pre konkrétneho človeka na invalidnom dôchodku je to suma veľká. Upozornila, že naše svalové ochorenia tým, ako sa zhoršujú, vyžadujú rôzne pomôcky. Zbierka na to reaguje, prispievame z nej jednému členovi aj viackrát, podľa jeho zdravotného stavu. Spomínala aj na naše začiatky, keď sme nevedeli o zbierkach skoro nič. O tom, ako nám nezištne s jej propagáciou pomáha herečka Anička Šišková a režisér Juraj Johanides. Úsmev vyvolal príbeh, ako sa Anička stala našou podporovateľkou. Práve išiel na Oskara nominovaný film „Musíme si pomáhať“, v ktorom hrala hlavnú úlohu, preto oslovenie o spoluprácu obsahovalo práve túto vetu. Zabralo to a pomáhačkou pri zbierke je dodnes.

Druhý hosť sa pripojil online, nič to však nezobralo z dojmu, ktorý pneumológ **MUDr. Pavol Pobeha, PhD.** z Univerzitnej nemocnice v Košiciach zanechal. Lekár, pre ktorého je pacient partnerom a ktorý si uvedomuje význam dôvery pacienta v neho ako lekára, lebo to sú predpoklady úspešnej liečby. Ventiláčna podpora je dnes preferovaná cez masku, neinvazívne. Prístroje sú prenosné. Pacienti s NSO sa preto nemajú liečby svojho respiračného zlyhávania obávať. Naopak, dýchací prístroj na noc, či neskôr aj na deň, im život skvalitní. Príznakmi, ktoré poukazujú na prvé poruchy dýchania v spánku, sú nočné mory, ranná bolesť hlavy. Keď sa vyskytnú, odporúča absolvovať vyšetrenie v spánkovom laboratóriu, ktoré tvorí súčasť aj ich



plúcnej kliniky. Úprimne v rozhovore priznal, že pred 6 rokmi nebol v Košiciach ani jeden pacient s NSO a poruchou dýchania. Nie reálne. Títo pacienti neboli preto, lebo ich lekári neliečili a NSO nepoznali. Bolo príjemné počuť, keď zaspomínal, že spolupráca s našou organizáciou sa začala rozhovorom v Ozvene. Pokračovala zapožičaním zdviháka na ich oddelenie, ktorý pomáha imobilným pacientom aj personálu.

Tretím hosťom bola bloggerka a aktivistka **Petra Eller**, naša členka, ktorá žije na umelej plúcnej ventilácii a píše blog o ableizme (diskriminácii na základe postihnutia). Je ťažké urobiť zhutnený výťah z jej rozhovoru, z jej myšlienok, pretože všetko stálo za to. Jej diagnóza spinálna svalová atrofia je negatívna, no život s SMA negatívny nie je. Sme obyčajní ľudia, máme rovnaké sny, túžby, ambície, len inak vyzeráme a inak žijeme. Tak ako veľký nos je len jednou vlastnosťou človeka, ktorá ale neurčuje celé jeho fungovanie, tak aj zdravotné postihnutie je len jednou časťou človeka, ale nie jedinou - jeho život formuje mnoho ďalších jeho vlastností. Supersilou Petry je jej inteligencia, musí nad všetkým viac rozmyšľať, premyslieť, ako sa vyjadriť. A niekedy si pripadá ako superhrdina z marveloviek (komiksy s rôznymi postavami hrdinov so superschopnosťami). Dýcha za ňu hadica a prístroj, píše za ňu kamera s počítačom (ktoré ovláda očami), namiesto nôh má kolesá ... Humor jej pomáha získať nad vecami nadhľad, ťažké odľahčí a ľudia sa s témou viac stotožnia. A že to Petra vie, písať vtipne, potvrdila aj moderátorka Becca. Pri čítaní jej blogov sa smiala nahlas. Ja som sa dobre zasmiala, keď Petra opisovala svoju skúsenosť, že sú ľudia, ktorí nad ňou plačú a ona si práve v tom okamihu veselo užíva v obchode a míňa svoj dôchodok. Na rozhovore bolo cítiť, že s moderátorkou vytvorili dopĺňajúci sa tandem.

Štvrtým hosťom bol tiež náš člen, **Norbert Suchánek**. Rozprával o tom, ako začal podnikáť aj o problémy viacerých našich členov - majú vnútorný blok používať vozík. Tak to bolo aj u neho. Dokáže prejsť len pár krokov, a keďže sa bál pádov, s rodinou už nikde nechodil. A potom sa vďaka OMD v SR dozvedel o možnosti elektrického vozíka. Teraz ho používa a vozík mu dáva slobodu. V pohybe, v práci je sebestačný a znova chodí von, a najmä, je to bezpečnejšie. Norbert je superhrdina v tom, aké všetky zlomeniny prekonal. Od obyčajných až po špecialitky, ako špirálová fraktúra.

Posledný vstup patril veľkému podporovateľovi zbierky Belasý motýľ, moderátorovi **Milanovi Juniorovi Zimnýkovaľovi**, ktorý sa tiež pripojil online. Jeho rozprávanie o nás a prečo nám pomáha, je liekom na dušu. Je obrazom Juniора, ktorý má v sebe hlboko zakorenenú empatiu, možno "len" obyčajnú ľudskosť. Vážime si, že nás - ľudí v centrále OMD v SR, nazval svojimi kamarátmi. Práve jeho vystúpenie počas večera bolo pohútkou pre vznik dystorozhovoru v tejto Ozvene.

Ak môžete, celú besedu aj rozprávanie Juniора si nájdite na Youtube. Zažijete príjemné chvíle medzi inšpiratívnymi osobnosťami a možno aj dojatie.

Obrovské poďakovanie patrí moderátorky **Kataríne Becce Balážiovej**. Jej výkon bol úžasný, klobúk dolu. Špeciálne ďakujeme aj **Mirke Miškechovej**, ktorá spievala vo vysokom štádiu tehotenstva. Na záver ďakujeme všetkým, ktorí sa podieľali na vzniku tohto podujatia. Premiéra bola úspešná. Verme, že budúci rok sa vo svete Belasého motýľa stretne opäť.



UŽ **21** rokov spolu pomáhame

**Darujte online na [belasymotyl.sk](https://belasymotyl.sk)**

Ďakujeme! vaša pomoc – naše krídla

## Z kalendára do diára

**2. jún 2021**

Stretnutie s MUDr. Ivetou Neuschlovou, primárkou Kliniky detskej pneumológie a ftizeológie v P. Biskupiciach – spolupráca počas verejnej zbierky Belasý motýl a informácie o činnosti OMD v SR.

**11. jún 2021**

**Verejná zbierka Belasý motýl,  
online, 21. ročník**

**12. - 13. jún 2021**

**Silné motory podporili slabé svaly**

Motorkári z celého Slovenska si individuálnymi jazdami pripomenuli tradičné podujatie zbierky.

**22. jún 2021**

Tlačová konferencia na pôde OMD v SR odprezentovaná ako stream na tému Slováci versus Česi – Ako liečime spinálnu muskulárnu atrofiu. Za účasti MUDr. Jana Junkerovej z ČR, MUDr. Petra Matejičku, MUDr. Karin Viestovej, primárky MUDr. Kataríny

Okáľovej a pacientov s SMA – Peter Blaško (Bratislava), Gabriel Csémy (Senec), Gabriel Ferko (Košice).  
Viac o téme v Ozvene č. 3/2021.

**25. jún 2021**

**Viktor chodí pre Belasý motýl**

Štart výnimočnej akcie.  
Viktor Porubský prešiel sám Cestu hrdinov SNP - 770 km pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami.

**17. - 18. september 2021**

**Belasý motýl beží na Štefánik trail**

Po minuloročnej pauze sa tento rok opäť koná štafetový beh Štefánik trail po malokarpatských kopcoch, ktorými vedie turistická trasa Štefániková magistrála. Už tretí rok sa tohto behu zúčastnia naši podporovatelia, ktorí budú bežať pre [belasymotyl.sk](https://belasymotyl.sk)  
S belasým motýlom na chrbte pobežia: Janka Langová, Vít Nemeček, Pavol Hajdúk, Jana Pieružková, Martin Kopačík, Ján Volčík, Zuzana Michalcová. Ďakujeme!  
Viac informácií sa dozviete na oficiálnej stránke podujatia [http://stefaniktrail.sk/sk/](https://stefaniktrail.sk/sk/)



## Ako môžete podporiť verejnú zbierku **Belasý motýl**

Zbierka Belasý motýl je určená na nákup špecifických kompenzačných pomôcok pre deti a dospelých s nervovosvalovými ochoreniami, ktoré štát nehradí v plnej výške alebo vôbec.

Prispievať na účet verejnej zbierky môžete do 31. 12. 2021, a to:



Darujte **online** na [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)



Pošlite darcovskú sms v tvare **DMS MOTYL** na číslo **877** v cene 2 €. Viac na [donorsforum.sk](http://donorsforum.sk)



Prispejte bankovým prevodom na zbierkový účet číslo **SK22 1100 0000 0029 2186 7476** (Tatra banka)

## AKTUÁLNE: COVID - 19 A NSO

### Ťažká cesta k zaočkovaniu našich synov s DMD

Z histórie vieme, že pandémie sa vo svete objavujú.

V minulosti nenájdeme storočie, v ktorom by sa nejaká pandémia neobjavila. Tie niektoré „historické“, dostala v minulom storočí veda a medicína viac-menej pod kontrolu. Buď kauzálnou liečbou, alebo očkovaním. Minulý rok sa nám tu objavil nový strašiak, ktorý sa snaží zaradiť medzi veľkých ničiteľov ľudstva. Jeho meno už počul každý od mimina po dôchodcu. Je to vírusové ochorenie COVID-19. Jediná možnosť, ako dostať toto ochorenie pod kontrolu, je účinná vakcinácia čo najväčšieho počtu obyvateľstva. Príklad, či to takto funguje, je priamo tu v Európe. Ukážkou sú pravé kiahne (variola), proti ktorým je v našom regióne povinné očkovanie, ale v blízkom Rumunsku to tak nie je. A výsledok? Pravidelné vlny nákazy v celom štáte.



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

**VAŠA POMOC, NAŠE KRÍDLA!**

**ĎAKUJEME!**





## Ako sme prežívali obdobie COVID-19 ako rodina?

Tesne pred začiatkom pandémie sme so starším synom Dankom absolvovali okruh predoperačných vyšetrení na Kramároch. Operácia, ktorá mala skvalitniť jeho život, bola stanovená na 2. apríla. Ako všetci vieme, v tej dobe sa už realizovať nedala, pretože detská JIS bola vyhradená pre COVID pacientov. Súčasťou predoperačných vyšetrení bola aj spirometria, ktorá preukázala 54 % vitality pľúc. Pri ochorení COVID-19 je to kriticky rizikový pacient. Vtedy sme sa rozhodli, že pokiaľ sa neobjaví možnosť očkovania, budeme synov čo najviac chrániť. Preto sme zrušili všetky plány na výlety a stretnutia, čo sme mali na rok 2020 dohodnuté a zostali zavretí doma. Ešte pred vymyslením bublín našou vládou, v bublinách len s najbližšou rodinou. Hneď ako sa objavilo podozrenie, že ja ako jediný, ktorý prichádzal do styku s cudzími ľuďmi, som bol v kontakte s pozitívnymi, vytvorili sme opatrenia, aby som nenakazil synov. Dokonca som raz v kritickej situácii opustil na týždeň domácnosť.

**Prišli prvé očkovacie látky a my sme dúfali, že po vzore vyspelej Európy, budeme očkovať primárne rizikové skupiny.** Áno, stalo sa. Avšak pre náš štát bola najrizikovejšia skupina dôchodcovia nad x rokov. Keď sa objavila možnosť dostať sa k očkovaniu ŽŤP aspoň ako náhradník, ihneď sme začali pátrať, ako sa k očkovaniu dostať a zaočkovať oboch synov, ktorí majú Duchennovu svalovú dystrofiu. Informácie z plánu vlády boli ale nekompromisné. Očkovať sa mohli len 18+, čo mne, ako rodičovi detí so



• (Autor: Z rodinného archívu)

zdravotným postihnutím, pripadalo ako scestné. Najmä pri informáciách nielen zo zahraničia, kde sa v príbalovom letáku uvádzal vek 16+. My s manželkou sme sa dostali k očkovaniu, keď sa spustila fáza 45+, predsa len nám k 50+ nejaký týždeň ešte chýbal.

### **V tej dobe sme už vo veľkom riešili ako predsa len zaočkovať chalanov.**

Stále to bolo nepriechodné a nebolo cesty. Nakoniec sa ukázali dve cesty. Buď hľadať očkovanie cez výjazdovú skupinu alebo pomocou konzultácií s Jožkom Blažekom z centrály OMD v SR, ktorý to riešil pre našich členov. Cez výjazdovú očkovaciu skupinu to šlo spočiatku celkom ľahko. Prostredníctvom pani starostky Čachtíc Ing. Ondrejčkovej, ktorá nám prisľúbila pomoc. Zapísala nás dokonca aj do zoznamu s časom očkovania pre oboch chlapcov. Nakoniec ale vyššie orgány rozhodli inak. Táto cesta bola zablokovaná kvôli obave z vedľajších účinkov po očkovaní a neprítomnosti pediatra.



- Haviernikovci pomáhali pri zbirke Belasý motýľ pred pandémiou, keď sme mohli s pokladničkami vyjsť do ulíc. (Autor: Z rodinného archívu)

### **Ani my, ani Jožko Blažek z centrály sme to nevzdali.**

Po približne dvojtýždňovom telefonovaní a písaní sa nám to podarilo. Pre vtedajšiu situáciu a informácie na príbalovom letáku sa podarilo očkovanie len pre Danku. Boli sme radi, že je tu možnosť aspoň pre jedného. Mysleli sme si, že dostane dávku, počkáme pol hodinky a pôjdeme domov, ale p. primár Šimurka z FN Trenčín sa chcel ísť. Tak sme to mali aj s jednodňovou hospitalizáciou. Spočiatku sa mi to zdalo čudné. Nakoniec, predsa je lepšie, keď chce mať lekár istotu, že je všetko v poriadku, ako volať pri komplikáciách RZP na prevoz do nemocnice. Personál detského oddelenia FN Trenčín sa o nás staral veľmi dobre. Pomaly nám to ani neprišlo, že sme v nemocnici. Zároveň sme dohodli, že ak to usmernenia dovoľia, prideme na druhú Dankovu dávku s oboma synmi a vakcínu dostane aj mladší Samko. Presne tak sa aj stalo. Dokonca už sme

neboli na celodennej hospitalizácii, ale večer, keď neboli komplikácie nás pustili domov. Danko ani pri jednej dávke nemal žiadne sprievodne príznaky a Samko pri prvej takisto. Dnes už máme aj druhý termín pre Samka a naša rodina bude komplet zaočkovaná.

### **Keď sa ma známi ľudia v diskusiách pýtajú na očkovanie, môj názor je jednoznačný.**

Je potrebné dať sa zaočkovať, pretože vedľajšie účinky očkovania sú zanedbateľné oproti ťažkému priebehu COVID zápalu pľúc. A keď sa ma niekto snaží utvrdiť vetou: „Veď ja som mal ľahký priebeh, načo očkovať zdravých ľudí?“ Áno, pri tejto mutácii a teraz ste mali šťastie a vaša imunita vás podržala, ale čo bude nabudúce?

**Vakcinácia je sloboda, hovorí reklama, ale pre mnohých je to aj záchrana života do budúcnosti.**

ZDENĚK HAVIERNIK



Z verejnej zbierky Belasý motýľ sme mohli počas pandémie zakúpiť ochranné respirátory pre členov ohrozených Covidom - 19. Darujte nádych a slobodný pohyb ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami a prispejte na [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)

#### SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV

## Poskytujeme sociálne poradenstvo

Špecializované a základné sociálne poradenstvo pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím poskytujú bezplatne sociálni poradcovia a poradkyne Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

Okrem iných užitočných rád poskytnú informácie napríklad v situácii, keď z dôvodu postihnutia osoba vyžaduje kompenzačnú pomôcku. Poradia, ktorá je vhodná a ako ju získať zo zdravotnej poisťovne alebo s pomocou peňažného príspevku na kompenzáciu z úradu práce, sociálnych vecí a rodiny. Pomôcky však mnohokrát nie sú plne hrazené štátnym systémom, vyžadujú doplatok osoby so zdravotným postihnutím. Poradcovia preto pomáhajú aj s hľadaním a získaním finančnej pomoci na tieto doplatky.

#### Kontakty:



**Mgr. Tibor Kőböl**

e-mail: [kobol@omdvsvr.sk](mailto:kobol@omdvsvr.sk)  
 telefón: 0948 046 672



**Mgr. Alena Juričková**

e-mail: [jurickova@omdvsvr.sk](mailto:jurickova@omdvsvr.sk)  
 telefón: 0948 046 673



Poradcovia v rámci svojej činnosti vyhľadávajú členov, ktorí sú odkázaní na sociálnu pomoc z verejnej zbierky Belasý motýľ. Darujte nádych a slobodný pohyb ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami a prispejte na [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)

## Požičovňa kompenzačných pomôcok

OMD v SR prevádzkuje bezplatnú požičovňu kompenzačných pomôcok. Presťahovaním sa do nových priestorov na Mesačnej 12 v Bratislave, sme získali samostatné a rozšírené priestory pre poskytovanie tejto sociálnej služby.

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

Pomôcky požičiavame aj v čase pandémie. Ozvite sa nám na kontaktoch centrály. Vopred sa dohodneme, akú pomôcku potrebujete, rovnako čas a miesto vyzdvihnutia.



Pomôcky z požičovne vyžadujú údržbu a dokupovanie náhradných častí ako sú batérie, vaky do zdvihákov a iné. Náklady hradíme z verejnej zbierky Belasý motýľ. Prispejte na jeden dych a darujte online na [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)

## 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 telefonicke 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, prineste 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.



Fyzioterapiu vrátane respiračnej rehabilitácie môžeme hradiť len vďaka verejnej zbierke Belasý motýľ. Darujte nádyh a slobodný pohyb ľuďom s nervosvalovými ochoreniami a prispejte na [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)

## Príbehy z požičovne pomôcok

Vybavovanie opravy vozíka vie byť poriadna fuška, najmä keď sa k tomu pridružia ešte aj iné veci, ako napríklad škola, zdravie, nespolupracujúci lekári, ale i stratená pošta. Našťastie ma podržal môj asistent, bez ktorého by som sa asi tieto dni zbláznila. Oprava vozíka momentálne vyzerá tak, že už mám v poisťovni poukaz na opravu spolu s jej



• (Autor: Z archívu Denisy Jamrichovej)

kalkuláciou a teraz čakám na ich vyjadrenie. Dúfam, že mi ju schvália a bude to už čoskoro. Samotná oprava by mala trvať asi týždeň. Dopracovať sa k nej, je to, čo trvá. Môj vozík mi veľmi chýba, znovu sa mi potvrdilo, že bol akoby ušitý mne na mieru a neoceniteľný pre moju slobodu a nezávislosť. Znovu sa Vám chcem poďakovať za vypožičanie náhradného vozíka. Tieto dva týždne by boli bez neho rozhodne oveľa ťažšie.

**Denisa Jamrichová**

**Poznámka redakcie:** Vďaka zapožičaniu pomôcky mohla Denisa naďalej pokračovať v tréningoch hokeja na elektrických vozíkoch. Šport ju nadchol a rada by sa mu venovala naplno. Elektrický vozík jej tiež umožňuje zúčastniť sa bezbariérových turistických prehládok Bratislavy, ktoré organizuje OMD v SR.



## DÝCHAM, TEDA SOM

## Môj život s dýchacím prístrojom

Prvú skúsenosť s prístrojom na podporu dýchania som mala počas vyšetrenia v spánkovom laboratóriu u MUDr. Mucsku v UN Bratislava, kde som sa dostala po doporučení z centrály OMD v SR. Keďže svalovú dystrofiu mám od 13-tich rokov a dnes mám 67 rokov, moje dýchanie je oslabené a značne sa zhoršilo po prekonaní zápalu pľúc v roku 2016. A tak som v novembri 2017 dostala prvý prístroj na podporu dýchania tzv. BiPAP a užívala som ho počas nočného spánku. Bol nastavený podľa vyšetrenej kapacity mojich pľúc a mal zabudovanú aj nádobu na zvlhčenie vzduchu, hadicu, ktorá viedla do masky a tá bola pomocou popruhov pripevnená na nos, čo umožňovalo voľnými ústami komunikovať

s asistentkami pri nastavení polohy masky, aby nedochádzalo k úniku vzduchu. Tento prístroj bol malý a šikovne sa dal v prenosnej taške zobrať so sebou aj počas pobytu mimo domova.

Po opakovaných kontrolách a spirometrických vyšetreniach v pľúcnej ambulancii a v nemocnici, mi bol doporučený a schválený silnejší dýchací prístroj zn. Trilogy EVO s príslušenstvom. Keďže prístroj je zložitejší, veľmi si cením ochotu MUDr. Michalku a zástupcu firmy ARIES p. Pastoreka, že prišli vysvetliť mojim asistentkám jeho obsluhu a údržbu, a tak si od apríla zvykáme na nového pomocníka a niekedy aj „zlostníka“, čo vysvetlím nasledovne. Dýchaciu sústavu tvorí hlavný ventilačný prístroj s displejom, kde sú uvedené nastavené, ale aj voliteľné parametre, napr. nočný a denný režim a tiež zvukový alarm. Zvlhčovač s nádobou na destilovanú vodu má tri voliteľné úrovne ohrevu. Sústavu



• Prístroj na podporu dýchania výrazne zlepšil kvalitu života. (Autor: Z rodinného archívu)



• Margita Granecová (druhá zprava) je už roky členkou Revíznej komisie OMD v SR.  
(Autor: Z archívu OMD v SR)

dopĺňa pulzný oxymeter, ktorého koncovku si nasadím na prst a kontrolujem si okysličenie organizmu. Dodaný bol aj kyslíkový koncentrátor a odsávačka, tie však ešte používať nemusím a tak ich činnosť neviem opísať. Do príslušenstva patria aj filtre, hadice na prívod vzduchu do tvárovej masky, ktorá teraz pokrýva nos aj ústa. A to mi zatiaľ robí problém, lebo pri úprave nasadenia masky sa mi zle komunikuje s asistentkami. Pritom správne utesnenie masky je veľmi dôležité, lebo hoci len pri malom úniku začne alarm hlasným prenikavým zvukom obťažovať, a to najmä v noci a alarm nejde viac tmiť. Tak toto je ten spomínaný „zlostník“, ale lepšie dýchanie a pocit bezpečnosti, najmä počas spánku, prevyšuje a umožňuje mi zmierniť komplikácie v záverečnej fáze ochorenia a môjho života.

Prajem všetkým členom OMD v SR, aby v prípade riešenia podobných

zdravotných komplikácií, stretli tak úžasných ľudí, ako som mohla ja. Všetkým, či už v OMD v SR, lekárom a zástupcom dodávateľskej firmy prajem, aby ich šľachetné srdcia žili v zdraví a s pocitom uspokojenia. Ďakujem.

MARGITA GRANECOVÁ



Z verejnej zbierky Belasý motýl prispievame aj na pomôcky na dýchanie, ako sú napríklad dýchacie masky, batérie do ventilačných prístrojov, odsávačky hlienov a iné. Darujte nádyh a slobodný pohyb ľuďom s nervosvalovými ochoreniami a prispajte na [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)

## VÝSKUM/LIEČBA/STAROSTLIVOSŤ

## Cítila som sa ako človek (Rehabilitačný pobyt v Nemecku)

Po vyše roku čakania a presúvania termínu z dôvodu pandémie vírusu Covid-19, som sa konečne dočkala liečenia. Aj keď to vyšlo na, pre mňa, najnevhodnejší mesiac v roku, rozhodla som sa ísť. December je jeden z mála mesiacov, kedy sa celá naša rodina stretáva na sviatky, a o to som naozaj nechcela prísť. No ako to už býva, musela som nastúpiť, inak by mi liečenie prepadlo. Okrem toho, za posledný rok sa môj zdravotný stav výrazne zhoršil - pribudlo mi veľa zdravotných problémov, a tak som dúfala, že odpovede na moje otázky získam na liečení, kde sa budem môcť porozprávať i s inými pacientami. Moja neurologička ma poslala do kliniky v Hohe Meißner v Bad Sooden Allendorfe (Hessensko), ktorá sa špecializuje na neuro-muskulárne ochorenia

Napriek tomu, že som tam mala stráviť Vianoce a Nový rok, liečenie som vnímal ako určitú záchranu.

Už samotná cesta tam bola pre mňa náročná. Prvých pár sto kilometrov prešlo ako po masle, viezla ma sanitka, no posledných 30 km predstavovalo pre mňa zaťažkávajúcu skúšku. Predo mnou sa rozprestierala krásna hornatá krajina s prevýšením do 700 m nad morom, s dedinkami ako v rozprávke. Práve to prevýšenie mi spôsobovalo nemalé dýchacie problémy. Môj dýchací prístroj nemá baterku



• (Autor: Vladimír Šimíček)

a v sanitke nebola kompatibilná zásuvka. Týchto posledných 30 km sme išli 3,5 hodiny. Úplne zničená som dorazila asi so štvorhodinovým oneskorením do kliniky, kde ma už všetci čakali. Personál bol neskutočne ústretový. Pred príchodom som vyplnila 16 stranový formulár, takže boli oboznámení s mojim zdravotným stavom.

Už pri vstupe do izby som pochopila, že tu bude všetko inak.

Izba bola priestranná, čiže som sa tam mohla pohodlne pohybovať na elektrickom vozíku. Trvalo mi dva celé dni, kým som poobjavovala všetko technické vybavenie izby. Otvoril sa mi nový svet, netušila som, čo všetko už existuje a ako nám takéto, často jednoduché, vylešenia dokážu pomôcť k sebestačnosti alebo ušetriť veľa síl. Izby boli komplexne vybavené pre osoby so zdravotným postihnutím: Polohovateľná posteľ bola asi jedinou vecou, s ktorou som počítala. Stôl bol automaticky výškovo nastaviteľný. Skrine s elektricky výsuvnými systémami na oblečenie, priestory na zavesenie šatstva so systémom vyklápania.

Bezbariérová kúpeľňa bola snom každého vozíčkara - toaleta s automatickým nastavením výšky, rovnako aj umývadlo. Všade boli madlá a dostatok priestoru na otáčanie sa s vozíkom. Jedinou chybou krásy boli zasúvacie dvere, ktoré boli ťažké, tak som ich jednoducho nezatvárala, keďže som bola sama v izbe. Budovy kliniky boli bezbariérové - s rampami pre elektrické invalidné vozíky či zdvíhacími systémami. V kuchyni zabezpečovali klientom všetky potrebné diéty či iné špeciálne stravovanie.

Klinika Hohe Meißner sa špecializuje, okrem ochorení ako sú skleróza multiplex, Parkinsonova choroba, appoplexa aj na iné nervovosvalové ochorenia. Procedúry sú zostavené podľa diagnózy a stavu pacienta. Okrem terapií sú v klinike pravidelné večerné stretnutia klientov s rovnakými či príbuznými diagnózami, kde sa môžu medzi sebou nielen zoznámiť, ale povymieňať si skúsenosti porozprávať sa o svojej diagnóze. Pri vstupnej prehliadke sme sa s ošetroujúcim lekárom dohodli na postupe a individuálnom terapeutickom pláne. Potom si ma každý terapeut otestoval zvlášť s ohľadom na svoju špecializáciu. Skontrolovali všetko. Väčšinu úkonov som nepoznala, nikto predtým som také vyšetrenia neabsolvovala.

Bol to pre mňa krst ohňom. Určite to poznáte, každodennú rutinu, v ktorej sa šetríte a tak trochu sami seba aj telo klamete. Tu som sa však musela po prvýkrát naozaj postaviť zoči voči skutočnosti. S hrôzou som zistila, že som na tom oveľa horšie, ako som si



• Pohľad do mojej izby. (Autor: Z rodinného archívu)



• Bezbariérová kúpeľňa patriaca k mojej izbe. (Autor: Z rodinného archívu)





- Práčovňa pre pacientov, kde boli všetky pračky aj sušičky vyvýšené, aby sa osoby na vozíku mohli pohodlne obslužiť. (Autor: Z rodinného archívu)



- Spoločenská miestnosť, tzv. obývačka pre pacientov, veľká a priestranná. (Autor: Z rodinného archívu)

myslela. Pri prvom rozhovore s lekárom som odmietla psychoterapiu, predsa viem, akú mám diagnózu, a dobre sa s ňou vysporiadavam, čo bola, v domacom prostredí, pravda. No po prvom týždni v tvrdej realite sa mi svet zrútil ako domček z karát, tak som predsa len prijala psychologickú pomoc a to bolo najlepšie, čo som mohla urobiť.

Byť v kúpeľoch je predsa len ťažká práca. Skoré vstávanie, termíny a procedúry. Z dôvodu pandemických opatrení sme boli v jedálni rozdelení do skupín a niektoré terapie sa vôbec nemohli konať. Ja som mala väčšinou individuálne terapie ako logopédiu, ergoterapiu, individuálne cvičenie, kde sa používali techniky manuálnej terapie, fyzioterapia podľa Maitlanda, kraniosakrálna terapia, ako aj Vojta, Bobath či Fango. Ďalej to boli masáže, elektroliečba a elektrokúpeľ. Využila som aj možnosť cvičiť v bazéne,

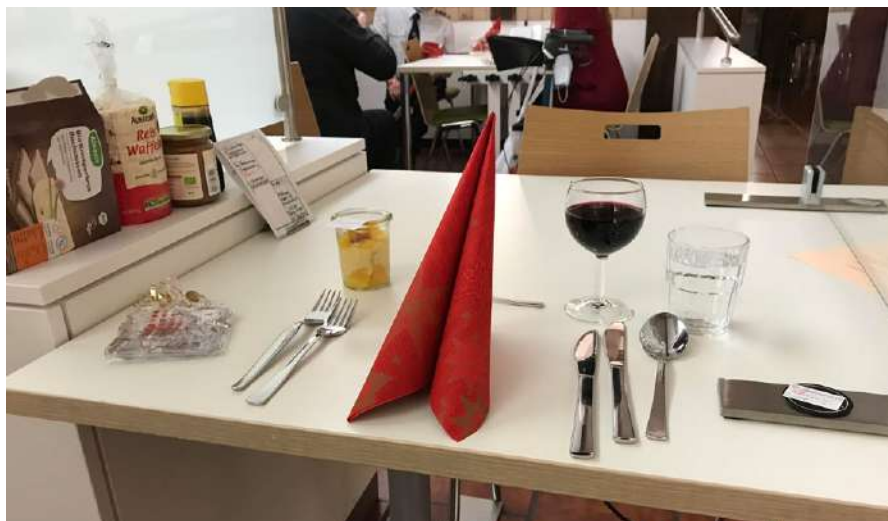


v ktorom bol aj výťah na uľahčenie presunu do bazéna aj z neho. Chodila som aj na skupiny ako je Fatigue, čo je terapia, ktorá pomáha zvládnuť bolesť a stres. Ja osobne som najviac profitovala z logopédie a ergoterapie, čo boli pre mňa nové terapie. Vďaka logopedičke mi upravili stravu, keďže som mala problémy so žuvacími svalmi, ako i s transportom potravy do žalúdka. Vysvetlili a ukázali mi veľké množstvo tipov a trikov, ako si zmierniť potiaže, za čo som im veľmi vďačná. Pri ergoterapii som objavila nové terapeutické pomôcky, ako napríklad závesný systém pre horné končatiny, ktorý som milovala. Konečne som nemala pocit, že moje ruky vážia 100 kg! Okrem iného mi boli predstavené pomôcky pre každodenné využívanie, o ktorých som takisto nemala ani potuchy.

Veľkou nevýhodou bolo, že počas sviatkov bolo iba minimum terapií, no na



- Pri vianočnom stromčeku.  
(Autor: Z rodinného archívu)



- Jedáleň. Na Vianoce nás každého čakal na stole malý darček – ohrievač rúk a pohár vína.  
(Autor: Z rodinného archívu)



• Tento závesný systém som milovala. Dokázala som hýbať rukami všetkými smermi.  
(Autor: Z rodinného archívu)

druhej strane som mala dosť priestoru na to, aby som sa popasovala s novými skutočnosťami a zistila, čo všetko a do akej miery ešte zvládam.

Na Štedrý večer aj na Silvestra sme mali štvorchodové slávnostné menu, ktoré bolo nielen chutné, ale aj krásne naaranžované. Okrem minerálky sa podávalo i vynikajúce červené suché miestne víno. Kuchári boli v dobrej sviatočnej nálade a popriali nám. Jedna pacientka, ktorá mala so sebou husle, nám počas večere zahrala Tichú noc. Celá atmosféra bola veľmi dojemná. Jedáleň, vstupná hala a spoločenská miestnosť boli vyzdobené, nechýbal ani vianočný stromček.

Vo voľných dňoch som chodievala do pôvabného údolia Werra, mestečka, ktoré

vzniklo spojením dvoch dedín - Bad Sooden na jednej strane rieky a Allendorf na druhej. Na prepravu mala klinika k dispozícii vlastný autobus, ktorý bol vhodný aj pre elektrické invalidné vozíky. Nikdy predtým som sa nepohybovala v takom úžasnom bezbariérovom priestore. Na tomto mieste je bezbariérovosť realizovaná naozaj príkladne. Budovy, dopravné prostriedky či zariadenia na trávenie voľného času v Bad Sooden-Allendorfe sú navrhnuté tak, aby boli prístupné všetkým ľuďom, v prospech ľudí so zdravotným postihnutím, ale aj pre seniorov. Každý jeden chodník i vo vzdialených uličkách od turistického centra je urobený s nájzdami, dokonca i vstup do prekrásneho, pôvodne gotického kostola, je bezbariérový a hlavná loď kostola je tiež upravená tak, aby sa tam dostali i vozíčkari. Kvôli pandemickým opatreniam boli všetky obchody, ako aj reštaurácie či iné kultúrne zariadenia zatvorené, no vďaka tomu som mohla brázdíť po ľudnených uličkách tohto stredovekého mestečka a kochať sa krásou miestnych hrázdnených domov, ktoré boli zdobené nádhernými farebnými vyrezávanými ornamentami. Nielen mestečko, ale i jeho okolie je prispôsobené bezbarierovej turistike.

Po dlhej dobe som sa na tomto mieste cítila ako plnohodnotný človek, k čomu prispeli nielen tieto architektonické úpravy, ale i miestni ľudia svojou neskutočnou srdečnosťou a prirodzenou ľudskosťou.

Bezbariérovosť by sa mohla stať súčasťou mestského erbu Bad Sooden-Allendorf. To by bol šikovný marketing cestovného ruchu.



• (Autor: Pavol Kulkovský)

Z NAŠEJ ČINNOSTI

## Oficiálne na Mesačnej 12

Dňa 18. 3. 2021 bola oficiálne zaregistrovaná zmena sídla OMD v SR z Vrútockej 4 na Mesačnú 12 v Bratislave - Ružinove. Nadväzne na túto zmenu sme v novom sídle - centrále organizácie dňa 25. 5. 2021 prijali návštevu z Bratislavského samosprávneho kraja (BSK). Pracovníčky z odboru sociálnych služieb BSK prezreli nové priestory na Mesačnej 12 a zhodnotili podmienky na poskytovanie sociálneho poradenstva, sprostredkovania osobnej asistencie a požičiavania pomôcok.



• Vstupná elektrická brána. (Autor: Pavol Kulkovský)





• Zdviháky od firmy Ares máme na obidvoch toaletách. (Autor: Pavol Kulkovský)

• V nových priestoroch sa cítime príjemne a útulne. (Autor: Pavol Kulkovský)

## Pripomienkovali sme

**Od apríla do júla 2021 Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR pripomienkovala tieto dôležité materiály:**

- s názvom Stratégia dlhodobej starostlivosti v Slovenskej republike - Integrovaná sociálno-zdravotná starostlivosť. Ide o dokument, ktorým sa má realizovať reforma a zaviesť dlhodobá starostlivosť do právneho systému. Tibor Kőböl, podpredseda OMD v SR je súčasne členom pracovnej skupiny k reforme.
- predbežnú informáciu o pripravovanom návrhu zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Pripomienky sme predložili prostredníctvom Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím.

- predbežnú informáciu o pripravovanom návrhu zákona, ktorým sa mení zákon č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení. Medzirezortné pripomienkovacie konanie končilo 12.5. 2021. Pripomienky sme predložili prostredníctvom Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím.

## Naše pripomienky a iniciatíva k novele zákona o sociálnom poistení

**Organizácia muskulárnych dystrofií v SR predložila dňa 10.5. 2021 zásadné pripomienky k pripravovanej novele zákona.**

Cieľom našich návrhov je zlepšenie sociálneho postavenia osôb vykonávajúcich osobnú asistenciu v minimálnom rozsahu 140 hodín mesačne a poberateľov peňažného príspevku na opatrovanie a ich zrovnoprávnenie s ostatnými pracujúcimi, pretože nemajú rovnakú ochranu pre prípad choroby alebo straty práce. Žiadali sme preto, aby MPSVaR rozšírilo novelou rozsah sociálneho poistenia u týchto osôb aj o nemocenské poistenie a poistenie v nezamestnanosti. So žiadosťou o spoluprácu pri riešení tohto dlhodobého problému sme sa písomne obrátili na poslancov parlamentu Janku Žitňanskú, Dominika Drdulu a Petra Cmoreja.

O pomoc a podporu sme sa písomne obrátili aj na verejnú ochrankyňu práv Máriu Patakyovú a komisárku pre osoby so zdravotným postihnutím Zuzanu Stavrovskú.

## Obhajoba práva na mobilitu a oblasť prístupnosti

**Organizácia muskulárnych dystrofií v SR sa angažuje aj v oblasti bezbariérovosti.**

Venovali sme sa týmto dokumentom a zapojili do týchto iniciatív:

- dokumentu Bytová politika SR do 2030
- pripomienkovali sme Národný plán implementácie technických špecifikácií interoperability týkajúcich sa prístupnosti železničného systému Únie pre osoby so zdravotným postihnutím a osoby so zníženou pohyblivosťou
- pokračujeme v spolupráci s Magistrátom hlavného mesta Bratislavy pri zavedení parkovacej politiky mesta (vo vzťahu k osobám so zdravotným postihnutím), ako aj v rámci projektu „Prístupná Bratislava“.

## Z našej činnosti (apríl - jún 2021)

14. 4. – online poradenstvo – náš sociálny poradca Tibor Kőböl odpovedal na otázky ohľadom peňažného príspevku na osobnú asistenciu a peňažného príspevku na opatrovanie záujemcom v reálnom čase cez FB profil nášho združenia.

22. 4. – Centrum podpory študentov so špecifickými potrebami na Univerzite Komenského v Bratislave – pre záujemcov o vysokoškolské štúdium sme prednášali o tom, ako zvládať prechod do nového sociálneho prostredia, aké služby je možné využívať a načo všetko





- V Slovenskom stredisku pre ľudské práva sme s kompetentnými riešili problematiku úhrad za lieky. (Autor: Z archívu OMD v SR)

sa treba pripraviť pre úspešné zvládnutie života bez pomoci blízkej rodiny. Prezentáciu u za OMD v SR viedli Tibor Köböl a Jozef Blažek.

23. 4. – online zasadnutie Európskeho fóra zdravotného postihnutia – predmetom rokovania bolo schválenie plánu práce Európskeho fóra zdravotného postihnutia na najbližšie obdobie. Zúčastnil sa Tibor Köböl.

27. 4. – zasadnutie Výboru pre osoby so ZP Rady vlády SR pre ľudské práva, národnostné menšiny a rodovú rovnosť – počas rokovania sme sa venovali rámcovým informáciám o aktualizácii a príprave strategických dokumentov v jednotlivých oblastiach sociálnych služieb, informáciám a záväzkom vyplývajúcim z

programového vyhlásenia vlády na roky 2020 - 2024 ako aj prijatým opatreniam v oblasti sociálnych služieb v súvislosti so zmiernením dôsledkov šírenia ochorenia COVID-19, ale aj informáciám o úprave výšok peňažného príspevku na opatrovanie a peňažného príspevku na osobnú asistenciu a pod. Zúčastnil sa Tibor Köböl.

16. 6. – online Konferencia Nezávislý život 2021 – Máme plány (?)

18. 6. – stretnutie v Slovenskom stredisku pre ľudské práva – problematika úhrady liekov pre pacientov so zriedkavými chorobami, zúčastnili sa za OMD v SR Andrea Madunová, za SAZCH Tatiana Foltánová, za Štyria mušketieri Lucia Bajzová.

## O NAŠICH ČLENOCH

## Dystrorozhovor s Milanom Juniorom Zimnýkovalom

V okamihu, keď Junior súhlasil s rozhovorom v Ozvene, ma zaliala radosť a tvorivá eufória redaktorky. Hneď v druhej sekunde ma však zvalcoval pocit zodpovednosti a sebaepochybností. Nevedela som naformulovať žiadnu otázku, mala som rešpekt pred obľúbeným moderátorom a majstrom hovoreného slova. Zbytočne. Junior je výnimočný tým, že napriek popularite pre neho nie je dôležité, čo znamená, ale to, čo a ako robí. Vďaka nemu vznikol rozhovor so zaujímavými podnetmi na zamyslenie. Je len škoda, že pomáhanie zraniteľným nepatrí medzi témy, na ktoré sa pýtajú "veľké" médiá. Pretože Junior je v tom, ako koncentrovane a dlhodobo pomáha zbierke Belasý motýľ a nám, ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami, fantastický. Robí to s pokorou, a to ho robí skutočnou osobnosťou.

**Počas Večera s Belasým motýľom ste moderátorky, ako jednu z najvýraznejších spomienok s OemDečkom úsmevne spomenuli, ako Vám Jožko Blažek prešiel kolesom vozíka po nohe - aby Vás uzemnil. Nemyslíte však, že to bolo strategicky premyslené - preto, aby upútal Vašu pozornosť na ľudí s nervovosvalovými ochoreniami, a to na dosť dlho, ako sa ukázalo?**

Určite! Jožko je totiž lumen! Veľmi inšpiratívny človek, ktorý to urobil zámerne.



• Junior zbierku verejne podporil aj v relácii Moja mama varí lepšie ako tvoja. (Autor: Z archívu OMD s SR)

Navyše si ma testoval. Malo to zaujať a stalo sa, otvárame tým náš rozhovor (úsmev). No a medzičasom sa z toho stala tradícia.

**Vaše dojmy z prvého stretnutia s ľuďmi z tímu v centrále OMD? Alebo, s akým očakávaním ste na toto stretnutie išli?**

Nemal som očakávania. Iba som chcel byť užitočný. Asi som veľa rozprával, aby som vysvetlil, čo všetko by sa dalo. A oni sa ma spýtali, akú kávu si dám (úsmev). Mal som "respect", priznávam. Nevedel som čo čakať, ako reagovať. Tam som pochopil, čo je moja úloha, upútať pozornosť (čo sa darí príbehom s Jožkom) a potom komunikovať v mojom okruhu kamarátov a fanúšikov, ktorí by sa inak o OemDečku nezvedeli.

**Svalová dystrofia je zákerná choroba. Akým spôsobom ste sa s ňou dostali do**



• Ako moderátor Koncertu belasého motýľa v roku 2019, ktorý sa konal na Hlavnom námestí v Bratislave. Práve sa rozpráva s Jožkom Blažekom z centrálly OMD v SR. (Autor: Z archívu OMD v SR)

**„Aj vďaka ľuďom z OMD som pochopil zásadnú vec. Nezmením a nevylicím nikoho, ale môžem pomôcť zviditeľniť.“**

**kontakt....poznali ste ju pred tým, ako ste prišli do OMD? A dnes, s odstupom - zmenilo sa Vaše vnímanie ľudí s týmto ochorením?**

Tie kontakty boli dva. Najprv sme boli medzi prvými, ktorí sa na Slovensku zapojili do Ice Bucket Challenge. Oslovlili nás kamaráti hokejisti a následne sme zisťovali v rádiu, ktorá organizácia je za tým na Slovensku. A ten druhý kontakt, kedy som sa definitívne dostal k OeMDečku, bolo, keď ma oslovil môj veľmi dobrý kamarát Šimon, či by som sa zapojil do zbierky Belasý motýľ na pamiatku jeho bratrancov, ktorí toto ochorenie mali a podľahli mu. Aj vďaka ľuďom z OMD som pochopil zásadnú vec.

Nezmením a nevylicím nikoho, ale môžem pomôcť zviditeľniť.

**Ovplyvnila Vás spolupráca s OeMDečkom, napríklad, že si všímate viac vecí okolo seba očami človeka na vozíku alebo so svalovou dystrofiou, napr. bariéry?**

Sú momenty, kedy som striedal prekvapenie s pocitom hanby. Prekvapenie z vecí, ktoré som si neuvedomoval a boli pre mňa bežné a pocit hanby, že ako sa k tomu stavia štát a spoločnosť. Tie bariéry sú len jedna vec, myslím, že existuje množstvo maličkostí, ktoré som si doteraz nevšimol a mohli by sa riešiť k spokojnosti. Ale na to treba

**„Existuje množstvo maličkostí, ktoré som si doteraz nevšimol a mohli by sa riešiť k spokojnosti. Ale na to treba vyspelú spoločnosť, my sme povedzme v puberte.“**

**„Je to preto, že ľudia nie sú bežne konfrontovaní s potrebami (často základnými) znevýhodnených ľudí.“**

vypelú spoločnosť, my sme povedzme v puberte.

**V rozhovore s moderátorkou Beccou (tiež počas besedy Večer s Belasým motýľom) ste hovorili, prečo nám pomáhate a prečo by to malo byť prirodzené. Hovorili ste to presne takým spôsobom, ako si to my, ľudia pracujúci v neziskovom sektore, želáme - aby takto spoločnosť a jednotlivci chápali pomoc zraniteľným a ľuďom na vozíku. Bez lútosti, bez pátosu. Stále to u nás na Slovensku nie je bežné, čím to, podľa Vás, je?**

Neviem! Ak pripustíme, že môj spoločenský status sa hýbe okolo popularity, vzniká tým automaticky spoločenská zodpovednosť. A mieru k nej by mal mať každý. Hlavne z titulu funkcie - čiže by ju mali mať ľudia, ktorí reálne ovplyvňujú kvalitu života iných. A ja sa snažím, povedzme, na to upozorniť.

K tej komunikácii, nemám rád kliše a kalkul. A prihovárať sa k niekomu s lútosťou je faul vopred. Myslím, že je to automaticky prejav nadradenosti, a to potom už nie je komunikácia, ktorú si zaslúži ktokoľvek, nie len neziskovky. Je to preto, že ľudia nie sú bežne konfrontovaní s potrebami (často základnými) znevýhodnených ľudí.

Často som svedkom toho, keď sa bavím s kýmkoľvek na vozíku a na oko prehliadam obmedzenie, tak ten človek rastie. Pochopiteľne, treba si určiť mieru, ale s lútosťou na jednej, alebo druhej strane sa nič nevyrieši

**Viete o tom, že relácia Moja mama varí lepšie ako tvoja je v podstate osvetou o osobnej asistencii, forme pomoci ľuďom s postihnutím (na vozíku)? Presne tak totiž v praxi vyzerá, keď varí človek na vozíku s pomocou asistenta či asistentky. V našich domácnostiach inštruujeme našich asistentov, sme mama - zober tú červenú panvicu, cibuľu nadrobno, orestuj a pridaj mäso. Asistenti sú našimi rukami, no rozhodujeme my. Pre väčšinu je však takáto svojprávna pozícia človeka s postihnutím ešte stále často nepredstaviteľná... Uvedomili ste si to počas nakrúcania? Ako by asi vyzeral „špeciál“ relácie s ľuďmi s nervovosvalovými ochoreniami a ich asistentmi?**

Neuveríte, ale mali sme plán, na jeden týždeň - 5 častí, to aj tak urobiť. Už sme riešili s režisérom, ako vyriešiť praktické veci nepraktických vecí pre TV výrobu a bežných pre ľudí na vozíku, napríklad. Škoda, že medzičasom už reláciu nevyrábame, mohli sme ukázať, čo všetko bežné, nie je až tak samozrejmé.

**Aký máte vzťah k športu - behávali ste. Bežím pre Belasý motýľ je tiež možnosť ako nás podporiť, lebo bežať nedokážeme. Dali by ste sa na beh v belasom tričku so sloganom na podporu zbierky nahovoriť?**

Už som dobehal. Bolo to obdobie, keď som sa cítil a bol v najlepšej forme. A určite by som nechcel byť na príťaž, taže si myslím, že by som si našiel nejakú inú prospešnú prácu v rámci behu a podpory v belasom tričku.

**Povedali ste o sebe, že ste introvert. Pritom v komunikácii aj ako moderátor**





• V lete 2019 na tábore pre mladých, ktorý pravidelne počas prázdnin organizujeme pre deti so svalovou dystrofiou, ich rodičov a osobných asistentov. (Autor: Z archívu OMD v SR)

**„Nemám problém, keď mám pozornosť iných, ale nie je to môj benzín na poháňanie ega. Skôr to moderovanie beriem ako službu.“**

**tak nepôsobíte. Práve naopak. Čím to, podľa Vás, je?**

Moderovanie bude asi mojou terapiou (úsmev), zdá sa. Nemám problém, keď mám pozornosť iných, ale nie je to môj benzín na poháňanie ega. Skôr to moderovanie beriem ako službu. Jednu stranu predstavujem, prispôbujem, prekladám druhej strane. Takže to nie je celkom o mne, ale o tom, čo treba povedať, vysvetliť, navodiť, odkomunikovať. **Máte svoj vlastný, originálny štýl moderovania. Ste pohotový, vtipný. Pôsobíte priateľsky, že si rýchlo viete nájsť rovnaké vlnenie s tým, s kým sa rozprávate. Z Vášho moderovania cítiť človečičnu. Bol to u Vás vývoj? Keď sa obzriete - aký ste bol moderátor v začiatkoch?** Ďakujem, ste milá.

Určite je to o vývoji, ale neviem, kedy sa stali veci (úsmev). Skôr to vidím tak, že som veľa a dlho sledoval kolegov a hovoril si, toto by som robil inak, takto áno, takto nie. A potom je tu okolie. Vyzerá to tak, že mu musím poďakovať, že to malo na mňa vplyv, aby som bol taký, ako spomínate. Moje začiatky boli, ja už ani neviem. Jednak je to už veľa rokov, tuším 23 a na strane druhej som viac zodpovednejší typ ako vykladač vtipov. A tak to nejak bolo aj od začiatku. Respektíve chcelo byť, lebo omylov som narobil dosť.

**Môžete sa s nami podeliť o nejaké zaujímavosti zo zákulisia moderovania? Humorné situácie, alebo trapasy, ktoré sa Vám stali s nejakou známou osobnosťou. (Ak ste nejaký trapas vyrobili.)** Toto je otázka, nad ktorou vždy rozmýšľam asi najviac. Každá situácia, hoc trápna je materiál pre moderátora, aby vykorčuľoval. Nie je problém priznať si chybu. Zámerne som nič také neurobil,



ale ako som povedal, nie som dobrý hovorič vtipov. A myslím, že tie anekdoty, ktoré poznáme, sú často len vtipy preložené do životných situácií.

### **Ako vznikla prezývka Junior a volajú Vás tak aj blízki?**

Existujú ľudia, ktorí ma poznajú iba ako Miňa. Potom takí, ktorí ma poznajú iba ako Juniora. Prišiel som do kolektívu, kde jeden Miňo už bol, tak ma označili ako Miňo Junior a potom sa to stalo ešte raz vo Fun rádiu a už som si nechcel vymýšľať nič nové, tak som povedal, že budem Junior. Paradoxne ma v rádiu oslovujú Džu, ako Džunior. Pýtal som sa Emila Horvátha, dokedy bol mladší, že dokedy budem Junior. Tak vraj, keď mu prišiel prvýkrát dôchodok, tak to prestal používať. Neviem, či je to pravda, ale mňa pobavil (úsmev).

### **Vyštudovali ste učiteľstvo. Využívate ho doma pri výchove dcéry? Alebo počas moderovania voči hosťom?**

Hahaha, vedome ani nie. Ale nejaké ťahy tam sú. Pravdupovediac, od školy mám tak ďaleko, ako Nefertiti od mobilu. Myslím si, že som taký didaktický (úsmev). Aspoň manželka to spomína často, ale aby som sa hral na Komenského, to nie Šuhajci pri panvici je projekt o varení - prečo a ako vznikol, ako funguje. Je za tým vášň pre jedlo - ako jedáka alebo kuchára? Na jedálnom lístku máte aj lečo?

Založil som tento projekt so šéfkuchárom Marekom Ortom štyri roky dozadu. Myslím si, že to odzrkadľuje môj pohľad a rukopis, ktorý mám, keď moderujem varenie. Začalo to pred 8 - 9 rokmi v Čechách, odtiaľ som moderoval veľa gastro eventov na Slovensku, až potom prišla Moja mama, čo varí lepšie. Takže

Šuhajci pri panvici boli logické pokračovanie toho, ako to beriem. Zábava pri varení, to je základ. Chceme, aby sa ľudia bavili a nebáli sa variť. Radi inšpirujeme a nerobíme z toho vedu. Organizujeme rôzne školy varenia, degustačky v rámci zážitkovej gastronómie. Ale aj private chef (pozn. redakcie: šéfkuchár varí u vás doma) a myslím si, že v rámci komunikácie tak trošku určujeme trend. Nie som kuchár a ani nemám ambíciu ním byť, na to máme Šuhajkov a Šuhajčku.

### **Niekde v médiách ste počas pandémie povedali, že doma pripravujete menu na týždeň a podľa toho varíte dcére a manželke. Aký ste kuchár a ktoré jedlo majú Vaše ženy od Vás najradšej a pri ktorých dcéra štrajkuje?**

Jáááj, samozrejme, že krútime nosom. Kuchár som iba dobrý, ale snažím sa, aby chutilo. Po všetkých mojich pokusoch na svetovú kuchyňu v hitparáde je na prvom mieste slížiková polievka (úsmev), na druhom mieste perkelt, takže krevety nechávame na reštaurácie. A aby som nezabudol, číslo tri sú halušky s cottage syrom (úsmev).

**V nedávnom, inak veľmi inšpirujúcom rozhovore, ste hovorili o predsudkoch. Mnohí majú tendenciu hodnotiť druhého podľa vyzoru. Napríklad odcudzujú tučného. Tieto isté predsudky sa týkajú aj ľudí s postihnutím a ich vzhľadu alebo zmien tela. Prečo nevieme prijať inakosť? Je to preto, že sa Slováci majú málo radi (samých seba), aj keď generalizovanie nie je správne.**

Rozmýšľal som nad tým. Nevyriešil som to, alebo keby áno, tak dostanem Nobelovu cenu. Myslím si ale, že je za tým všetkým strach. Neviem to presne



- Odovzdávanie finančnej výhry v súťaži Čo ja viem, ktorú Junior venoval OMD v SR. Šek prevzala Andrea Madunová, predsedníčka OMD v SR. (Autor: Z archívu OMD v SR)

**„Tá inšpirácia bola z táborov OMD. Podľa mňa je jedno, či je niekto v Krupine alebo Londýne a hlavne, či je niekto postihnutý, alebo nie. A deti na tábore boli dôkazom toho, že ak dostanú priestor, sú rovnako šikovné ako ktokoľvek bez postihnutia.“**

zadefinovať, ale myslím, že veľa som pochopil po prečítaní knihy od Heretika HUMOR (pozn. redakcie: autorom je slovenský psychológ a súdny znalec, profesor Anton Heretik). Nevieť presne odpovedať na otázku prečo. Ale áno, nevieme prijať inakosť, nemáme radi samých seba a generalizujeme. Čo s tým? Autority umlčali kriklúni, frustrovaní sa ventilujú na sociálnych sieťach, "to stačí" sa stalo novým profi levelom. A niekedy stačí tak málo, napríklad sa usmiať (úsmev).

**V tom istom rozhovore ste priniesli iný a nový pohľad na tému globalizácia versus lokálne/regióny. Povedali ste (parafrazujem), že možnosť pracovať online**

**z hocikakého miesta prináša regióny znova do diania. Málo sa však hovorí, že rozvoj technológií a rastúca možnosť robiť online z domu otvára šance aj pre ľudí s postihnutím zamestnať sa a zapojiť sa do diania globálneho, je to liek na ich vylúčenie. Pred 20 rokmi by to nešlo, bolo to sci-fi. Uvedomujeme si na Slovensku tieto širšie súvislosti a posun?**

Viete, čo je na tom zaujímavé? Že tá inšpirácia bola z táborov OMD. Zatiaľ som o tom nehovoril, ale pamätám si na ten moment. Podľa mňa je jedno, či je niekto v Krupine alebo Londýne a hlavne, či je niekto postihnutý, alebo nie. A deti na tábore boli dôkazom toho, že ak dostanú priestor, sú rovnako šikovné ako ktokoľvek bez postihnutia. Nedá sa to obsiahnuť v tomto rozhovore, ale uvedomujem si to na 100 percent.

**Vo svojej mladosti ste desať rokov tancovali vo folklórnom súbore Zemplín. Precestovali ste svet a môžete porovnávať - je náš folklór naozaj výnimočný?**

**Sme na to dostatočne hrdí a podporujeme ho tak, ako potrebujeme?**

Náš folklór je bezpochyby jedinečný. Paradoxne je to naša devíza v modernom svete. V prvom rade by nám mal robiť radosť a nie vrások. Folklór je naše sebavedomie. A pokiaľ ide o podporu, tak to nechávam na ministerstvo, tam je veľa múdrych ľudí, ktorí vedia, ako na to a koľko na to. A s kým.

**Slovensko v očakovaní proti Covidu v porovnaní s inými štátmi výrazne zostáva, k tomu máme tiež v porovnaní s inými poddimenzované zdravotníctvo. Pritom najväčším príkladom pre ľudí by bolo, keby sa politici dali zaočkovať a verejne to prezentovali. Akoby necítili zodpovednosť za životy svojich občanov. Prečo ste sa dali zaočkovať?**

Nebýva to často, ale budem pragmatický. Aspoň raz (úsmev). Nechcem ohroziť svojich najbližších a oveľa prozaickejšie je, že ak by som zaočkovaný nebol, nedostal by som prácu. Je to povinnosť. Tak, ako sa ma nikto nepýtal, či chcem, alebo nie, musel som sa dať pred každou prácou testovať. Po 20-om teste som prestal počítať. Druhý rok sme na dovolenke boli na Slovensku a správali sme sa doma zodpovedne. Voči sebe a najbližším.

**Kde trávite toto leto dovolenku. A čo by ste odporúčali vidieť a zažiť na Slovensku, zvlášť na východnom.**

Dovolenku sme strávili na Slovensku, na Liptove. Máme to tam radi. Pokiaľ ide o východ, tak je tam toho dosť. Ale keď budete na Zemplíne, v Michalovciach, na Štrave, tak si nájdite ranč Klokočina. Je tam najvyššia koncentrácia lásky. Či už k zvieratám, alebo takej ľudskej. To, čo robia, je úžasné, či už pre deti – tábory,

*„Paradoxne je to naša devíza v modernom svete. Folklór je naše sebavedomie.“*

koncerty, zachraňujú zvieratá, rôzne aktivity, hipoterapia.

**Povinná jazda v dystorrozhovore je otázka na obľúbený nápoj, jedlo, hudbu, film a krajinu (príp. ktorú by ste chceli navštíviť). Ktoré sú tie Vaše? Ako relaxujete a dobíjate si baterky?**

Kedykoľvek! Mám rád pivo s tequilou Desperados s limetkou v hrdle fľaše, jedlo všetko okrem leča, hudba – povedzme Muse, film Kolja a krajina? So Slovenskom som spokojný (úsmev). Rád by som sa vrátil do Mexika, kde som bol pred 21 rokmi a navštívil kamarátov a rodiny, v ktorých som býval. A Edinburg ma láka. Ale každoročne chodíme do Londýna, mám ho rád.

Baterky dobíjam doma s dievčatami, a hlavne varením. Keby bola olympiáda v ničnerobení, myslím, že by som bol železko v ohni.

**Ďakujem za rozhovor.**

MÁRIA DURAČINSKÁ

**Milan Junior Zimnýkoval**

**rozhlasový a televízny moderátor, influencer o varení chutne a s radosťou pre každého**

Narodil sa v roku 1978 v Snine. Po maturite na Gymnázium Pavla Horova v Michalovciach vyštudoval Filozofickú fakultu Prešovskej univerzity, odbor dejepis-angličtina. Ako rozhlasový moderátor začínal v roku 1997 v internátnom rádiu, pokračoval v prešovskom rádiu Flash. Od roku 2004 pracuje vo Fun rádiu, kde

si priazeň poslucháčov získal ako moderátor rannej šou. Už osem rokov v nej spolu s Marcelom Forgáčom prebúdzajú Slovákov a Slovenky s dobrou náladou a vtipom. V televízii ako moderátor debutoval v roku 2001 v programe No problem (RTVS). Odvtedy moderoval mnohé úspešné televízne relácie, ako Legendy popu a Nikto nie je dokonalý (RTVS), Moja mama varí lepšie ako tvoja, dva ročníky Česko Slovensko má talent, Heslo, Rozum v hrsti (všetky TV JOJ). Je zakladateľom a tvárou kulinárskeho projektu Šuhájci pri panvici (2017), jeho najnovšou aktivitou je CHUTNÝ podcast. Veľkým a verným podporovateľom našej organizácie je už od roku 2016, a to rôznymi formami. Je ženatý, má dcéru Alexandru.

## Rodičia rodičom: rodina Verešová so synmi Adamkom a Števkom s DMD

Život rodiny Verešovcov zasiahlo ochorenie Duchennova svalová dystrofia (DMD). Bratia Adamko (4) a Števko (7) žijú s jeho vzácnou nonsense mutáciou, ktorej progres by mala spomaliť liečba Translarnou. Rodina žije v byte v Nových Zámkoch, kde sa len nedávno presťahovali kvôli bezbariérovosti. Aj napriek tomu, že chlapci zatiaľ samostatne chodia a obmedzenia pociťujú len pri dlhšej chôdzi, rodičia sa obávajú budúcnosti. Vedia, že stav ich synov sa bude zhoršovať...

Je slnečné popoludnie. Otec Štefan (40) je v práci a mama Iveta (36) sa so synmi chystá na prechádzku. Predtým sa ešte stihneme cez telefón porozprávať. Chlapci okolo nej behajú a štebotajú. „Sú to živí chlapci. Veľmi sa ľúbia, ale ľúbia sa aj biť,“ smeje sa pani Iveta. Starší Števko je tichší, Adamko podľa slov mamy oveľa viac vystrkuje rožky. „Napriek tomu sú zohratá dvojka, perfektne sa dopĺňajú a sú to partáči.“ Ešte viac sa zblížili počas pandémie. Keď zostali doma, naplno sa venovali jeden druhému. Milujú autíčka, autodráhy, zbierajú rôzne kartičky. „Veľmi radi sa kúpu v bazéne na našej záhrade, ktorú máme na okraji mesta. Radi chodia na prechádzky a výlety. Zatiaľ stále chodia po vlastných, ale na dlhšie vzdialenosti už toľko nevládzu.“



• S rodinou tento rok dovolenkovali na Liptove a navštívili aj Čičmany. (Autor: Milan Junior Zimnýkova)



**„Bolo to veľmi ťažké, postupne zisťovať, čo nás čaká u obidvoch našich synov. S odstupom času to vnímame lepšie, chlapci zatiaľ chodia, ale máme obavy z budúcnosti. Vieme, že ich stav sa bude zhoršovať.“**

Diagnóza sa v živote Verešovcov objavila znenazdajky. „Števkovi mal len dva roky, keď sa mu na tvári objavili pupáčky. Nepozdávali sa nám. Obvodná lekárka nás poslala ku kožnej a odtiaľ sme išli na gastroenterológiu.“ Tu lekári odhalili veľmi vysoké hodnoty svalových enzýmov (kreatinkinázu) a zlé pečeneové testy. Preto Števkovi spolu s mamou lvetou podstúpili genetické vyšetrenie v Nitre. Výsledky mali po viac ako roku. To už bol na svete Adamko, ktorý absolvoval cieleňé genetické vyšetrenie v Bratislave. Po stanovení diagnózy rodičia hľadali dostupné informácie na internete. „Potom som to už radšej nečítala. Bolo to veľmi ťažké, postupne zisťovať, čo nás čaká u obidvoch našich synov. S odstupom času to vnímame lepšie, chlapci zatiaľ chodia, ale máme obavy z budúcnosti. Vieme, že ich stav sa bude zhoršovať.“

Veľkou oporou a hnacím motorom rodiny Verešovcov je otecko Štefan. S lvetou sú zohratí, veľmi ju podporuje a pomáha jej. „Je naozaj zlatý, keď mám ťažšiu chvíľu, povzbudí ma, povie mi, že na to nemám myslieť a že spolu všetko zvládneme. Spolu sme sa naučili brať to, čo príde, naučili sme sa s týmto ochorením žiť.“ Manželia radi trávia spoločný čas prechádzkami a rozhovormi a mamina lvetu rada dobíja baterky na záhrade pri kvetoch alebo odpočinkom pri televízii.



• Zoo Malkia Park si Adamko a Števkovi poriadne užili. (Autor: Z rodinného archívu)

Podporu rodičia našli aj v občianskom združení Štyria mušketerieri, ktoré im pomáha s dofinancovaním veľmi drahej liečby. „Naši chlapci užívajú Translarnu v prášku, dávkovú podľa váhy. Touto liečbou by sa mali oddialiť mnohé zdravotné komplikácie, ktoré súvisia so základnou diagnózou.“ Okrem toho Števkovi aj Adamko denne užívajú výživový doplnok Protandim, rôzne vitamíny a rybí olej. Veľa sa pohybujú pešo, na kolobežke aj na odrážadle a pravidelne navštevujú kúpele. „Do kúpeľov chodievame často. Boli sme aj minulý rok v Dunajskej Lužnej, keď zúrila pandémia. Pobyt sme absolvovali v rúškach,



• Rodinný výlet na Smolenickom zámku. (Autor: Z rodinného archívu)



• Táborové prechádzky viedli aj k jazeru Duchonka. (Autor: Z rodinného archívu)

**„Naši chlapci užívajú Translarnu v prášku, dávkanú podľa váhy. Touto liečbou by sa mali oddialiť mnohé zdravotné komplikácie, ktoré súvisia so základnou diagnózou.“**

obedovali sme individuálne na izbách a každý s vlastným príborom a samozrejme sme sa museli testovať.“ Rodičia covid prekonali, mali ľahký priebeh, inak ich pandémie podľa slov pani Ivety až tak nezasiahla.

„Sme veľmi radi, že sa opatrenia proti covid uvoľnili a že sme sa mohli zúčastniť detského tábora na Duchonke. Boli sme prvýkrát a veľmi sa nám páčilo. Deti nechceli ísť domov, Števkó dokonca posledný večer plakal.“ Nielen deti, aj rodičia si oddýchli vďaka pomoci našich osobných asistentov a asistentiek. „Keď odišli deti na prechádzku s asistentmi,



• Chlapci sú zohratá dvojka aj pri huncústvach.  
(Autor: Z rodinného archívu)

tešili sme sa všetci. My rodičia, že si oddýchame od detí a deti mali obrovskú radosť, že sú bez rodičov. Bolo to veľmi milé, len škoda, že to tak rýchlo ubehlo,“ spomína pani Ivetka a dopĺňa, že počas leta rodinu čakajú ešte jednodňové výlety a kúpalisko.

Na kúpanie v bazéne sa chlapci tešia aj dnes. Len čo zloží mamina telefón, už aj sa chystajú von. Predtým mi ešte stihla Ivetka prezradiť, že starší Šteško má veľmi rád matematiku a keď bude veľký, túži sa stať maliarom. Adamka v pozadí počujem kričať, že on si želá stať sa požiarnikom alebo dinosaurom. A nám už len zostáva dúfať, že sa chlapcom ich

*„Keď odišli deti počas detského tábora na Duchonke na prechádzku s asistentmi, tešili sme sa všetci. My rodičia, že si oddýchame od detí a deti mali obrovskú radosť, že sú bez rodičov. Bolo to veľmi milé, len škoda, že to tak rýchlo ubehlo.“*



• Chlapci s otcom Štefanom v bazéne na Duchonke.  
(Autor: Z rodinného archívu)

detské sny splnia. Samozrejme, s výnimkou toho dinosaura. (úsmev)

Vždy mi je sympatická otvorenosť a úprimnosť, ktorá sa rozhovormi s rodičmi nesie. Napriek tomu, že sa vo väčšine prípadov vôbec osobne nepoznáme, rozhovory sú priateľské a uvoľnené. Taký bol aj rozhovor s pani Ivetou Verešovou. Ďakujem jej za to a prajem celej rodine veľa zdravia a ešte krásne leto.

NATÁLIA TURČINOVÁ



## Gratulujeme k ukončeniu štúdia

Medzi našimi členmi máme úspešných športovcov, ktorí k víťaztvám na kurtoch boccie pridali aj ďalšie. V osobnom živote. Len nedávno úspešne ukončili vysokoškolské štúdium. Mgr. Michaela Balcová a Mgr. Samuel Andrejčík. Obom srdečne blahoželáme! Položili sme im dve otázky:

1. Aký odbor ste vyštudovali? A ako ho plánujete skĺbiť s hrou boccia?
2. Ako trávite dni, keď nie ste práve na kurte?



### Michaela:

1. Vyštudovala som odbor štatistické metódy v ekonómii na Ekonomickej univerzite v Bratislave. Momentálne pracujem ako motivátorka v národnom projekte Sme si rovní, a tak sa nejaký čas budem venovať iným oblastiam, ako je štatistika. Uvidíme, čo prinesie budúcnosť.

Momentálne sa pripravujeme na nadchádzajúcu Paralympiádu v Tokiu a na jeseň sú plánované Majstrovstvá Európy, kde bude po prvýkrát oddelená súťaž žien a mužov, čiže v tomto čase patrí boccia k mojim hlavným prioritám.

2. V poslednom období s výnimkou štúdia na štátnice, som kvôli paralympiáde

na kurte skutočne veľmi často. Každopádne, ak netrénujem, venujem čas svojej rodine, najmä mojim dvom bratom, ale takisto práci.



### Samuel:

1. Vyštudoval som odbor počítačové siete, teda odbor venovaný internetovej komunikácii a zabezpečeniu komunikácie prostredníctvom šifrovacích algoritmov. V septembri nastupujem na 3. stupeň štúdia - doktorandské štúdium, teda na škole ešte nejaký čas ostanem. Pokračujem na tom istom odbore, s tým, že sa budem venovať prevažne moderným spôsobom šifrovania. Čo sa týka prepojenia školy a boccie, verím, že aj naďalej budem mať dostatok času a príležitosti, aby som tieto dva kompletne odlišné svety dokázal spojiť a plnohodnotne sa venovať obom.

2. Aktuálne som na kurte naozaj často, nakoľko sa blížia LPH Tokio 2020(+1). Pokiaľ netrénujem alebo nesúťažím, svoj voľný čas rád trávim cvičením, čo mi veľmi pomáha aj v mojom športovom živote. Prípadne si rád pozriem dobrý film alebo akýkoľvek športový televízny kanál. V poslednej dobe MS v hokeji, ME vo futbale, cyklistika, atď. Samozrejme, keď som doma, rád sa stretnem aj s priateľmi. Ako však vravím, v súčasnosti toho času nie je veľmi veľa.



## 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:

**Kristián Mišalko**, Spišská Nová Ves  
**Eszmeralda Bandová**, Dulovce

20. výročie:

**Tibor Nagy**, Dunajská Streda

30. výročie:

**Katarína Ligačová**, Raková  
**Brádňanský Ivan**, Poprad  
**Škombár Michal**, Sliač  
**Havetta Ján**, Malé Vozokany

40. výročie:

**Lucia Mrkvicová**, Bratislava  
**Mgr. Alena Juríčková**, Bratislava  
**Gabriel Csémy**, Senec  
**Norbert Suchánek**, Bratislava  
**Ing. Lenka Duháčková**, Bratislava  
**Ing. Lucia Dolinská**, Nové Mesto nad Váhom

50. výročie:

**Mgr. Andrea Madunová**, Bratislava  
**Roman Lacko**, Veľká Lomnica  
**Zoltán Köböl**, Petrovce

60. výročie:

**Imrich Horváth**, Babindol

### *Vítame nových členov*

**Mgr. Ružena Rusnáková**, Prievidza  
**Vladimír Gajdula**, Snina  
**Eszmeralda Bandová**, Dulovce  
**Darina Szendreiiová**, Dulovce  
**Lucia Ševčíková** za dcéru **Moniku**,  
Stupava  
**Klaudia Tancošová** za syna **Matúša**,  
Malčice  
**Jana Mäsiarová**, Dolné Vestenice

### *Opustilínás*

**Mgr. Radovan Černý**,  
Hlohovec, vo veku 45 rokov  
**Viktória Zvarová**,  
Podrečany, vo veku 20 rokov  
**Stanislav Paško**,  
Žehra, vo veku 25 rokov  
**Martin Rybarčák**,  
Bratislava, vo veku 33 rokov  
**Tomáš Remenár**,  
Malý Krtíš, vo veku 16 rokov

*Sla 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**

**„OMD v SR je ako jedna veľká rodina.“**

## Rozlúčka s Martinom Rybarčákom

Vo veku 33 rokov naveky zaspal Martin Rybarčák a my sme navždy stratili bývalého kolegu a dobrého priateľa. Odišiel náhle, nečakane. Bol to pre všetkých šok nasledovaný hlbokým zármutkom a bolesťou v srdci, lebo odišiel mladý a šikovný človek.

Hovorili sme mu Jimmy, Jimmko. Ako dieťa bol živý, neposedný a stále "sa mrvil". Práve v tom čase v rádiu zneli hity Jimmyho Somervilla (číta sa samrvil) a strýko mu vymyslel nové meno podľa známeho speváka.

Narodil sa v Humennom a v 12-tich rokoch sa presťahoval s mamou do Bratislavy. Strednú školu navštevoval už v hlavnom meste na Mokrohájskej ulici. V tom období prišlo k prvému kontaktu s našou organizáciou. Martina mama sa nás obrátila o pomoc v rámci sociálneho poradenstva pre svojho syna so svalovou dystrofiou. Nevedeli sme vtedy, ako sa kruh krásne uzavrie. Jimmy sa po skončení štúdia stal súčasťou nášho „omďáckeho“ pracovného kolektívu a v centrále pracoval štyri roky. Bol najmladší v našej partii, o to viac nepochopiteľný je jeho odchod v takom mladom veku. Výborne ovládal práce s počítačom, mal prehľad v nových technológiách. Dával nám podnety a aj ich realizoval, aby OMD v SR „išlo s dobou“.

Učil sa rád od skúsenejších v tvorbe a spravovaní webov, a tak sa postupne stal spoluadminom všetkých webov, ktoré OMD v SR spravuje. Ochotne, v akomkoľvek čase vedel poradiť



a vytvoriť, či aj na diaľku nájsť v našich počítačoch chybu a opraviť ju. Pomáhal aj pri organizovaní športových turnajov v hrách boccia a šach, kde bol často technickým riaditeľom. Bol slovenským reprezentantom v hre boccia a bol zvolený za Boccistu roka 2011. Vytvoril a spravoval športové stránky powerchairhockey.sk, boccian.sk. Odkedy sme ho spoznali, bol celou dušou priaznivec OMD v SR, čo dokazoval opakovane, keď nezištne a aj v rámci svojho voľného času pomáhal pri rôznych projektoch a činnostiach, ktoré sa v organizácii diali, aj keď už pôsobil pracovne inde. Nikdy nepovedal nie a mal aj rôzne plány, čo by ešte rád pre OMD v SR urobil. S pomocou osobných asistentov sa dokázal osamostatniť a žiť nezávislým

životom a venovať sa svojim záľubám, medzi ktoré patrila hudba a jej mixovanie, šport, cestovanie. Bol to veľký pohodač a pamätáme si ho skoro vždy s úsmevom na tvári.

Dalo by sa napísať dlhé riadky a veľa strán o tom, kde bolo vidno Jimmyho ruku, jeho rozum a srdce. Práve to ho zradilo 1. júla 2021.

Odpočívaj v pokoji chlapče, náš Jimmko. Chýbaš nám.

**Tvoji priatelia z OMD v SR**



• (Autor: Z rodinného archívu)

OSOBNAASISTENCIA.SK

## Nové články na blogu osobnaasistencia.sk

Pozývame vás na webku osobnaasistencia.sk, nájdete na nej mnoho užitočných informácií a rád ohľadne osobnej asistencie ako formy pomoci na podporu nezávislého života ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím, aj mnoho praktických návodov ako postupovať pri vybavovaní peňažného príspevku na osobnú asistenciu. Odporúčame navštíviť blog! Z nových článkov si môžete prečítať:

- Kolotoče bezbariérov: Keby niečo, mávaj!
- Osobne s odstupom?
- Koniec núdzového stavu a asistencia
- O asistencii na akademickej pôde

AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE

## Zvýšenie príspevku na osobnú asistenciu aj opatrovanie

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky na dnešnej tlačovej konferencii uviedlo, že rozhodnutím Vlády SR sa zvyšuje hodinová sadzba na osobnú asistenciu a zvyšuje peňažný príspevok na opatrovanie tak, aby základný príspevok dosiahol približne sumu čistej minimálnej mzdy. K zvýšeniu dochádza k 1. 7. 2021 a príspevky budú vyplácané v zvýšenej sume prvýkrát v auguste 2021.

Krátky prehľad nových súm:

- 4,82 €/hodina - osobná asistencia (doteraz 4,18 €)

- 508,44 € - peňažný príspevok na opatrovanie § 40 ods. 7
- 254,22 € - peňažný príspevok na opatrovanie podľa § 40 ods. 8 písm. a) zákona o kompenzáciách.

Niektoré úrady práce, sociálnych vecí a rodiny požadujú od svojich klientov dodatky k jednotlivým zmluvám o výkone osobnej asistencie. Vzor pre ich vypracovanie nájdete na našom webe osobnej asistencie v sekcii "na stiahnutie", dokument s názvom "Dodatok k zmluve o výkone osobnej asistencie - zmena hodinovej sadzby - 2021"

Takéto rozhodnutie vlády vítame. Naďalej sa však budeme usilovať o zlepšenie postavenia osobných asistentov v sociálnom systéme. Je dôležité, aby mali, napríklad, poistenie v nezamestnanosti aj nemocenské poistenie.



## Z poradenstva Agentúry OA Bratislava

**Klientka:** Je nutné dávať nový dodatok k zmluve o výkone osobnej asistencie teraz pri zvýšení hodinovej sadzby, ak



v predchádzajúcom dodatku je už uvedená táto klauzula:

V Článku VI. Výška odmeny a spôsob jej vyplácania sa mení prvý odsek nasledovne: Užívateľ osobnej asistencie sa zaväzuje vyplácať osobnému asistentovi odmenu za jednu odpracovanú hodinu, ktorá je stanovená zákonom č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia vo výške podľa ustanovenia § 22 ods. 9, ktorá môže byť upravená nariadením vlády Slovenskej republiky vždy k 1. júlu.

#### Poradkyňa:

Pokiaľ už zmluva, resp. predchádzajúci dodatok obsahuje túto formuláciu, podľa nášho názoru nie je potrebnú zvýšenú sumu za osobnú asistenciu nanovo upravovať dodatkom. Niektoré úrady práce, sociálnych vecí a rodiny však požadujú od svojich klientov nové dodatky, kde je vypísaná výška odmeny 4,82 €. My, ako agentúra, to nedokážeme ovplyvniť. Ak by ste potrebovali vzor takéhoto dodatku, nájdete ho na našom webe [www.osobnaasistencia.sk](http://www.osobnaasistencia.sk) v sekcii na stiahnutie. Ak vás úrad k takémuto kroku nevyzve, nemusíte upravovať zmluvu dodatkom.

**Klient:** Núdzový stav skončil 15. mája. Ako to je po tejto zmene s rodinným príslušníkom, ktorý vykonáva osobnú asistenciu svojmu blízkemu?

#### Poradkyňa:

Napriek tomu, že núdzový stav súvisiaci s pandémiou koronavírusu Vláda SR ukončila, mimoriadna situácia stále trvá.

Znamená to, že blízki rodinní príslušníci môžu osobe s ťažkým zdravotným postihnutím vykonávať všetky úkony osobnej asistencie aj naďalej. Môže to byť najviac 10 hodín denne – ak má človek so zdravotným postihnutím priznaných také množstvo asistenčných hodín. Zároveň ďalej platí, že úrady práce, sociálnych vecí a rodiny akceptujú predkladanie výkazov o počte hodín vykonanej osobnej asistencie a potvrdení o vyplatených odmenách aj e-mailom.

**Klient:** Chcem sa spýtať ohľadom kryptomien. Ak by som ako osoba poberajúca invalidný dôchodok investoval do bitcoinu a mal by som z toho zisk, týkala by sa ma daňová povinnosť? Mohlo by to ohroziť výšku môjho dôchodku a výšku príspevku na osobnú asistenciu?

#### Poradkyňa:

Príjem z predaja a ťaženia kryptomien je zdaniteľným príjmom a museli by ste ho zdať.

"Príjem plynúci z predaja kryptomeny (virtuálnej meny) sa považuje za predmet dane, ktorý nie je od dane oslobodený, t. z. že je považovaný za zdaniteľný príjem podľa zákona o dani z príjmov. Za predaj kryptomeny sa podľa zákona o dani z príjmov od 1.10.2018 považuje výmena virtuálnej meny za majetok, výmena virtuálnej meny za inú virtuálnu menu, výmena virtuálnej meny za poskytnuté služby alebo odplatný prevod virtuálnej meny." Zdroj: podnikajte.sk

Dosiahnutý príjem nemá vplyv na invalidný dôchodok, to znamená, že neohrozí jeho výplatu ani výšku. Momentálne je aj peňažný príspevok na osobnú

asistenciu nastavený tak, je tak, že výška príjemu na neho nemá vplyv. Avšak, na ostatné peňažné príspevky na kompenzáciu už príjem na základe daňového priznania má vplyv.

ALENA JURÍČKOVÁ

## Z činnosti Agentúry osobnej asistencie Žilina

Aj napriek rôznym organizačným zmenám, ktoré pandémie koronavírusu v predchádzajúcich mesiacoch priniesla do činnosti agentúry, teší sa svojmu rozvoju s dlhodobejšou priaznivou perspektívou. Vďaka materiálnym darom od spoločnosti IKEA, má možnosť mať komplexne, vkusne a prakticky zariadené kancelárske priestory. Vďaka štedrej finančnej podpore 2500,00 euro od Mesta Žilina (podpora projektu *Agentúra osobnej asistencie Žilina – výnimočná sociálna služba*) má možnosť ďalšieho zveladenia, dovybavenia a zútulnenia priestorov a tak skvalitňovať poskytovanie sociálnych služieb pre klientov v príjemnejšom a funkčnejšom prostredí. Pandémia, ktorá dlhodobo ovplyvnila činnosť agentúry tak, že v záujme ochrany zdravia našich klientov volila iné možnosti poskytovania sociálnych služieb ako osobné konzultácie, v súčasnosti, s uvoľňovaním protiepidemiologických opatrení začína postupne umožňovať klientom i osobné konzultácie. Ak si situácia nevyžaduje osobné stretnutie, preferuje telefonické a mailové poradenstvo, prípadne konzultácie prostredníctvom telekomunikačných aplikácií. V tomto režime funguje agentúra aj v súčasnosti, počas

pracovných dní od 6h30 do 15 hod., ako i počas letného režimu a dovoleniek.

Pracovné stretnutia Bezbariérovej komisie, ktorých sú pracovníci Agentúry osobnej asistencie Žilina účastní, prinášajú prvé ovocie. Po jej ďalšom zasadnutí 18.mája 2021 sa následne 11. júna 2021 spolu pani Ing. Miladou Holou (členkou OMD v SR a spoluautorou materiálu „Pocitová mapa bariér na území Mesta Žilina“) rokovalo s RNDr. Radoslav Vozárikom vedúcim odboru dopravy a správy verejného priestranstva a životného prostredia Mesta Žilina, výsledkom čoho bol výber lokalít v Žiline prioritizovaných na debarierizáciu vzhľadom na frekvenciu pohybu osôb s telesným znevýhodnením (zastávky MHD, priechody pre chodcov na sídliskách, či pri niektorých inštitúciách alebo obchodných centrách). Vychádzalo sa z úspešného materiálu, ktorý pripravili zamestnanci Agentúry osobnej asistencie Žilina v spolupráci s členmi OMD ešte minulý rok. Zdokumentoval najviac vypuklé architektonické bariéry a lokality na území mesta Žilina ako potenciál k debarierizácii verejného priestranstva v Žiline. Stretnutia Bezbariérovej komisie a následných pracovných konzultácií považujeme za plodné a perspektívne. Tešíme sa, že Mesto Žilina dbá na odstraňovanie bariér v rôznorodých podobách a že reaguje na potreby občanov s rôznymi zdravotnými znevýhodneniami. V tejto oblasti môže byť príkladom aj pre ostatné mestá Slovenska.

16. júna 2021 sa Agentúra osobnej asistencie Žilina zúčastnila online konferencie *Nezávislý život 2021 – Máme plány (?)*, ktorú realizovala SOCIA – Nadácia na



• Online konferencia Nezávislý život 2021. (Autor: Z archívu Agentúry OA Žilina)

podporu sociálnych zmien. Hlavnou témou boli po ťažkom roku pandémie – plány, konkrétne Plán obnovy a odolnosti. Slovensko má pred sebou roky, počas ktorých môže vyčerpať viac ako 18 miliárd eur. Počas konferencie prebiehala diskusia o tom, ako zlepšiť nezávislý život ľudí so zdravotným postihnutím. Veríme, že najbližšie roky prinesú pozitívne zmeny v sociálnej oblasti v prospech zlepšovania kvality života osôb so zdravotným znevýhodnením a podpory ďalších zraniteľných skupín obyvateľstva. Sme radi, že môžeme byť súčasťou tejto platformy a iniciatívy. Od augusta 2021 čakajú agentúru zmeny v oblasti ľudských zdrojov. Naša milá kolegyňa Mgr. Evka Pirošová sa s nami na nejaký čas rozlúči, nakoľko nastupuje na materskú dovolenku. Štafetu preberie nová kolegyňa, pani Mgr. Martina

Kasmanová, ktorá bude poskytovať pre obyvateľov mesta Žilina so zdravotným znevýhodnením sociálnu službu sprostredkovanie osobnej asistencie. Evke Pirošovej ďakujeme za výbornú spoluprácu, zodpovedný prístup a ľudskosť pri práci s našimi klientmi a prajeme príjemné chvíle s novým členom rodiny, pevné zdravie a veľa spoločnej radosti v kruhu rodiny.

V poslednom mesiaci Agentúra osobnej asistencie Žilina nadviazala spoluprácu s novou dobrovoľníčkou, ktorá na pravidelnej báze pomáha v oblasti osvetovej činnosti a skvalitňovania propagácie našich sociálnych služieb. Jej výpomoc je pre Agentúru prínosná, pani Mgr. Erika Kleisová, ďakujeme!

Agentúra osobnej asistencie Žilina v súčinnosti s Klubom OMD Farfalletta Žilina plánuje počas letných prázdninových

mesiacov sériu socializačných a integračných aktivít spojených s opekačkou „Oheň – Voda – Vietor“ v žilinskom Lesoparku Chrašť. Aj tento rok si budeme užívať zmes živlov v príjemnom lesnom prostredí so zaujímavými voľnočasovými aktivitami (exteriérová boccia, spoločenské a komunikačné hry, aeroterapia, opekačka). Týmto srdečne pozývame našich klientov, ich rodinných príslušníkov, osobných asistentov, ako i dobrovoľníkov, priaznivcov a podporovateľov stráviť spoločne počas letných mesiacov príjemný deň v peknom lesnom prostredí v rámci našej komunity. Termíny dáme včas vedieť v závislosti od počasia a ostatných okolností.

Prajeme krásne leto!

LUBOSLAVA FIGUROVÁ A EVA PIROŠOVÁ

Agentúra osobnej asistencie Žilina  
Kuzmányho 8, 010 01 Žilina  
0948 611 170; 0948 229 378  
agenturaza@osobnaasistencia.sk  
pirosova@osobnaasistencia.sk

## SOCIÁLNE OKIENKO

### Vyššie sumy životného minima od 1. 7. 2021

Schválením Opatrenia Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky č. 244/2021 Z. z. o úprave sumy životného minima nové sumy boli ustanovené takto:

- 218,06 eura mesačne, ak ide o jednu plnoletú fyzickú osobu,
- 152,12 eura mesačne, ak ide o ďalšiu spoločne posudzovanú plnoletú fyzickú osobu.

- 99,56 eura mesačne, ak ide:

- o zaopatrené nepľnoleté dieťa,
- o nezaopatrené dieťa.

Zákon č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia podmieňuje vyplácanie niektorých peňažných príspevkov v závislosti od výšky príjmu.

Opakované peňažné príspevky (PP) na kompenzáciu zvýšených výdavkov sú vyplácané do príjmu žiadateľa, ktorý nepresahuje trojnásobok sumy životného minima.

#### Násobky životného minima pre výpočet nároku na niektoré PP:

- dvojnásobok 436,12 eura  
(ochrana príjmu pri PP na opatrovanie)
- trojnásobok 654,18 eura
- štvornásobok 872,24 eura
- pätnásobok 1 090,30 eura

Dopady valorizácie sumy životného minima sa prejavujú **vo výške jednotlivých peňažných príspevkov (PP) na kompenzáciu** nasledovne:

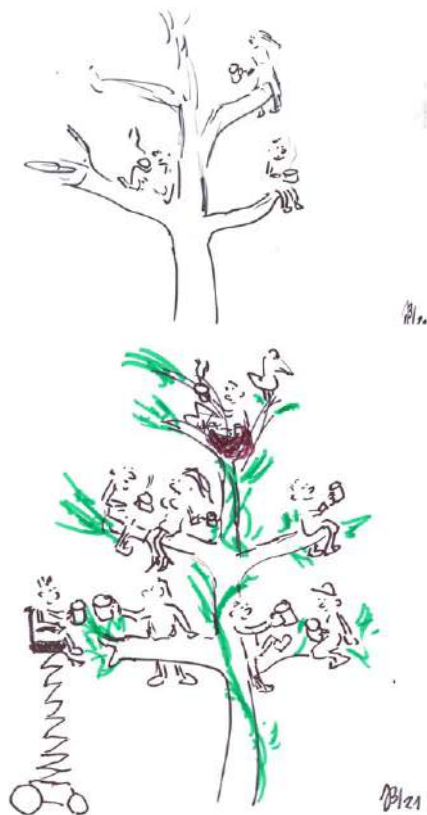
- pri PP na prepravu – 116,26 €
- pri PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov
  - na diétne stravovanie I. skupina – 40,48 €
  - na diétne stravovanie II. skupina – 20,24 €
  - na diétne stravovanie III. skupina – 12,15 €
- pri PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov
  - súvisiacich s hygienou alebo s opotrebovaním šatstva, bielizne, obuvi a bytového zariadenia – 20,24 €



- pri PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich so zabezpečením prevádzky osobného motorového vozidla – 36,42 €
- pri PP na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich so starostlivosťou o psa so špeciálnym výcvikom – 48,57 €

Zvýšenie súm životného minima má dopady aj na **maximálny možný príjem uchádzača o zamestnanie**. Uchádzači o zamestnanie môžu mať príjem z osobnej asistencie vo výške 218,06 € mesačne.

HOMO COVIDUS ...



## Stanovisko Úradu komisára pre osoby so zdravotným postihnutím k novele zákona č. 182/1993 Z. z. o vlastníctve bytov a nebytových priestorov

Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím ročne rieši niekoľko podnetov týkajúcich sa odstránenia bariér v bytových domoch. Imobilné osoby sa opakovane na Úrad komisára obracajú s podnetmi, v ktorých žiadajú o pomoc pri odstránení bariér v bytových domoch. Mnohí potrebovali súhlas vlastníkov bytov a nebytových priestorov s montážou zdvíhacieho zariadenia (napr. schodiskovej plošiny, stoličkového výtahu), na ktoré im príslušný úrad práce, sociálnych vecí a rodiny poskytol peňažný príspevok na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia.

Pri napĺňaní základných ľudských práv je **prístupnosť** nevyhnutnou podmienkou integrácie osôb so zdravotným postihnutím do spoločnosti. Zaručuje, aby osoby so zdravotným postihnutím, rovnako ako iné osoby, mali prístup k fyzickému a sociálnemu prostrediu v rámci všetkých oblastí života spoločnosti.

Zabezpečenie prístupnosti fyzického prostredia je pre osoby so zdravotným postihnutím jedným z ich základných ľudských práv. Vyplýva to z **Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím**, publikovaného v Zbierke zákonov pod č. 317/2010 Z. z. (ďalej len „Dohovor“). Dohovor je pre Slovenskú republiku záväzný dňom 25. júna 2010.

**Požiadavka prístupnosti a zabezpečenia architektonicky bezbariérového prístupu** pre osoby so zdravotným postihnutím vyplýva z ustanovenia **Článku 9 Dohovoru**.

Tento článok zaväzuje zmluvné strany (teda aj Slovenskú republiku) prijať príslušné opatrenia, ktoré zabezpečia osobám so zdravotným postihnutím, na rovnakom základe s ostatnými, prístup k fyzickému prostrediu, k doprave, k informáciám a komunikácii, vrátane informačných a komunikačných technológií a systémov, ako aj k ďalším prostriedkom a službám dostupným alebo poskytovaným verejnosti.

Uvedené opatrenia zahŕňajú identifikáciu a odstraňovanie prekážok a bariér brániacich prístupnosti a vzťahujú sa, okrem iného, na budovy, cesty, dopravné a iné vnútorné a vonkajšie zariadenia, vrátane škôl, **obytných budov**, zdravotníckych zariadení a pracovísk, ako aj na informačné, komunikačné a iné služby, vrátane elektronických a pohotovostných služieb. Ich cieľom je umožniť osobám so zdravotným postihnutím, aby mohli žiť nezávislým spôsobom života. V prípadoch, ak v bytovom dome nie je zabezpečený bezbariérový prístup na jednotlivé poschodia, dochádza k porušeniu základného práva na prístupnosť zaručeného Článkom 9 ods.1 písm. a) Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím, ako aj k porušeniu vyhlášky Ministerstva životného prostredia Slovenskej republiky č. 532/2002 Z. z., ktorá stanovuje podrobnosti o všeobecných technických požiadavkách na stavby užívané osobami s obmedzenou schopnosťou pohybu a orientácie.

Zmenu zákona č.182/1993 Z. z. o vlastníctve bytov a nebytových priestorov v znení neskorších predpisov sme niekoľko rokov požadovali v odporúčaní podľa § 11 zákona č. 176/2015 Z. z. o komisárovi pre deti a komisárovi pre osoby so zdravotným postihnutím a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov. Akonáhle sme na jeseň roku 2019 zachytili prerokovanie poslaneckého návrhu na zmenu zákona č. 182/1993 Z. z. v Národnej rade SR, požiadali sme v októbri 2019 všetky poslanecké kluby Národnej rady SR, aby predložili ďalší poslanecký návrh na zmenu **§ 14b zákona č.182/1993 Z. z. o vlastníctve bytov a nebytových priestorov** v znení neskorších predpisov.

Detailne sme spracovali potrebnú legislatívnu dokumentáciu a poslanecký návrh sme pripravili tak, aby z **rozhodovania vlastníkov bytov a nebytových priestorov bolo vyúčené rozhodovanie a hlasovanie o montáži zdvíhacieho zariadenia** podľa § 33 ods. 2 zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov, podľa ktorého zdvíhacie zariadenie je najmä schodolez, zdvihák, šikmá schodisková plošina, zvislá schodisková plošina, výťah, alebo stropné zdvíhacie zariadenie.

Hlasovanie o návrhu na zmenu zákona sa uskutočnilo dňa 5. decembra 2019. Zo 132 prítomných poslancov 123 poslancov hlasovalo za prijatie tejto zmeny a 9 poslancov sa hlasovania zdržalo.

**Zmena tohto zákona je účinná od 1. februára 2020. Od tohto dátumu sa už súhlas vlastníkov bytov a nebytových priestorov pri montáži zdvíhacích zariadení v spoločných častiach bytových domov nevyžaduje.**

Sme šťastní, že sa túto legislatívnu zmenu podarilo presadiť a že aj takýmto spôsobom môžeme pomôcť ľuďom so zdravotným postihnutím žiť lepšie a dôstojnejšie. Zároveň sme poďakovali tým poslancom NR SR, ktorí svojim hlasom prispeli k tejto výraznej legislatívnej úprave.

V BRATISLAVE 10. 6. 2021

SPRACOVALA:

JUDR. EVA ARNOLDOVÁ

JUDR. ZUZANA STAVROVSKÁ

KOMISÁRKA PRE OSOBY

SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

## BEZ BARIÉR

### Prekonávanie poschodí schodiskovou plošinou alebo nevzdávajte boj so susedmi

**Kvalita života človeka na vozíku a tých, ktorí mu pomáhajú svojou starostlivosťou a asistenciou, značne závisí od bezbariérovosti prostredia, v ktorom sa potrebuje pohybovať.**

Mnohé bytové domy vybudované za socializmu nemajú výťah. V jednom z takých domov bez výťahu býva aj naša rodina, ktorej členom je aj 25-ročná dcéra odkázaná na invalidný vozík. Bez výťahu, to znamená schody - to je pre človeka na vozíku problém.

ŠÉFKO, NEDÁTE SI

A> DO DRUHES RUKY ?



25/21

## Schodolez – dlhoročne využívaný, ale pre nás nevhodný

Dlhé roky sme na zdoľávanie schodov (bývame na 1. poschodí, z ktorého na ulicu vedú tri schodiskové ramená) využívali schodolez. Pre daný účel, t.j. vychádzanie dcéry z bytu von aj viackrát za deň, toto zariadenie nebolo veľmi vhodné. Obsluhu schodolezu máloktoľ ktorý osobný asistent bral na seba, lebo pri tejto obsluhu treba mať určitú technickú zručnosť, fyzickú silu, pozornosť a veľkú mieru zodpovednosti. Absencia ktorejkoľvek z nich by mohla mať za následok hoci aj prevrátenie schodolezu priam s tragickými následkami. Bežne sme mali k dispozícii len jedného z osobných asistentov dcéry, ktorý bol spôsobilý obsluhovať schodolez. Obsluhu som, samozrejme, zvládal aj ja, no stále to bolo nedostatočné. Ak dcéra chcela ísť na nejaké podujatie a spomínaný spôsobilý osobný asistent nebol v tom čase k dispozícii, a ani ja som nebol doma, darmo boli po ruke ďalší asistenti, keďže nevedeli obsluhovať schodolez, dcéra sa na podujatie jednoducho nedostala. Druhá vec je, že schodolez neumožňoval dcére dostať sa z bytu bez pomoci inej osoby v čase napr. nejakej výnimočnej, kritickej situácie, pokiaľ by bola sama doma. Tretím problémom bola nerovnosť našich schodov (bežné u socialistických domov). Schodolez pri jazde občas nadskočil alebo sa otriasal, čo spôsobovalo dcére značné neprijemnosti, najmä čo sa týka chrbtice.

## Genéza hľadania lepšieho riešenia – schodisková plošina

V snahe riešiť tento nevyhovujúci stav som sa začal zaujímať o možnosť

zriadenia schodiskovej plošiny v našom bytovom dome. Po 7 – 8 ročnej kalvárii (nakoniec s dobrým koncom) pri vybavovaní zariadenia takéhoto zariadenia, mi dovoľte podeliť sa s vami o moje skúsenosti. Chcel by som povzbudiť tých, ktorým by takéto zariadenie veľmi pomohlo, aby sa nedali odradiť zdanlivo neprekonateľnými prekážkami, s ktorými sa možno pri riešení tohto problému stretnú.

### Prvý pokus – krátky proces

Prvé kroky v záujme riešenia vyššie uvedenej veci som podnikol pred viacerými rokmi. Po prvotnej informácii od potenciálneho zhotoviteľa, že takéto schodisková plošina je v prípade schodiska nášho domu technicky možná, som sa obrátil na predsedníčku nášho Spoločenstva vlastníkov bytov (SVB) za účelom prerokovania možnosti jej namontovania. Predsedníčka moju požiadavku obratom a bez relevantného zdôvodnenia zamietla! Napriek tomu však bola ochotná zvolať schôdzu SVB, kde som návrh schodiskovej plošiny predložil. Predsedníčka vyhlásila, že zariadenie môže byť realizované len v prípade, že s tým budú súhlasiť všetci vlastníci bytov. Hlasovanie dopadlo v náš neprospech – podľa informácie predsedníčky stačil len jeden nesúhlas, aby bola vec zamietnutá. Celý projekt bol predsedníčkou verejne okomentovaný negatívne.

### Druhý pokus – tiež fiasko

Asi po piatich rokoch som sa do toho „obul“ opäť. Objavil som totižto zhotoviteľa, ktorý mi zaručil, že realizáciou plošiny nedôjde k zúženiu priechodnej šírky schodiska ani o milimeter. Prvý



návrh, ktorý vlastníci odmietli, počítal so zúžením asi o 5 cm, čo bol údajne hlavný motív ich nesúhlasu. Na druhý pokus som sa pripravil už veľmi sofistikovane, nenechal som nič na náhodu (podrobný projekt dokumentujúci detaily technického riešenia, vyjadrenie požiarnikov, statika, ďalšie doklady...). Naštudoval som si zákon ustanovujúci spôsob hlasovania o predmetnej veci. Niekoľko týždňov pred hlasovaním sa v našom dome rozpútala veľmi nepríjemná „protiplošinová“ nálada a naša rodina sa stala nepriateľom ľudu. O to viac sme si vážili tých, ktorí nám fandili. Hlasovanie však dopadlo v náš neprospech, darmo som predtým všetky protiargumenty vecne, technicky vyvrátil. Bolo jasné, že predsedníčka nášho SVB svojím ešte stále tvrdým odporom k plošine mnohých vlastníkov ovplyvnila.

### **Trauma - kapitulácia**

Po týchto, pre mňa, rodinných príslušníkov a najviac pre dcéru preťažkých udalostiach, som sa zriadenia schodiskovej plošiny navždy vzdal. Toľko priprav, študovania predpisov, zbierania rád, vybavovania posudkov, žiadostí o vyjadrenia, peňažných výdavkov s tým súvisiacich, nekonečného vysvetľovania odporcom... a takto to skončilo? Najviac mi však bolo ľúto našej dcéry, že sa opäť nedočkala normálneho riešenia jej mobility po schodisku. Proste som to „nedal“, a to po toľkej námahe človeka poriadne škrie...

### **Novela zákona - sen sa stal realitou!**

O rok neskôr po týchto chmúrnych udalostiach došlo (k 1. februáru 2020)

k zmene zákona, ktorý upravil podmienky zriaďovania schodiskových plošín v bytových domoch. Bolo to ako sen, alebo lepšie povedané blesk z neba (ale taký, ktorý nerúca, lež dáva svetlo na konci tunela). V zmysle tejto novely totižto k zriadeniu schodiskovej plošiny už nie je potrebné hlasovanie ani žiadne vyjadrenie vlastníkov bytov. Tak som sa teda poriadne „nadýchol“, otriasol z traumy predchádzajúceho roka a opäť som sa pustil do práce. Chvíľu trvalo, kým som predsedníčku presvedčil, že v zmysle novely zákona naozaj nie je potrebné stanovisko vlastníkov bytov. K presvedčaniu som bol nútený použiť stanovisko Združenia pre lepšiu správu bytových domov (ZLSBD), až toto znenie bolo konečne akceptované. Následne som opätovne zabezpečil všetky doklady (keďže tie pôvodné mali už rok), pridal som stanovisko Technickej inšpekcie a vyjadrenie stavebného úradu k ohláseniu drobnej stavby. S SVB sme už len podpísali dokument, v ktorom sa definovali práva a povinnosti jednotlivých strán. Medzitým som na úrade práce, sociálnych vecí a rodiny (ÚPSVaR) zabezpečil finančný príspevok štátu na uvedené zariadenie a „rozbehol“ som u zhotoviteľa projektovanie, výrobu a montáž plošiny. Tá sa uskutočnila v auguste 2020. Za štyri dni to bolo namontované!

### **Slávnostná prvá jazda**

Následne sa uskutočnila slávnostná prvá jazda dcéry novou, ešte voňavou schodiskovou plošinou (aj s fotením). Ani nemusím prízvukovať, ako je dcéra a naša rodina s plošinou spokojná.



• Dcérin prvý presun pomocou vybojovanej schodiskovej plošiny. (Autor: Z rodinného archívu)

Dodnes prevádzka zariadenia prebieha hladko a bez kolízií so susedmi. Zdá sa, že obavy niektorých z nich zo zúženia priestoru a pod. sa už rozplynuli.

### **Tolko dobrých ľudí...**

Počas celej aktivity (od februára do augusta) sme okrem veľmi traumatizujúcich atakov zažili aj viaceré veľmi pozitívne prístupy ľudí. Ako som už spomenul, boli to napr. niektorí susedia, ktorí nám fandili. Projekt elektroinštalácie nám projektant venoval zadarmo, podobne statik čo sa týka statického posudku. Veľmi cenné boli ochotne poskytnuté

rady ZLSBD. Pracovníci ÚPSVaR-u, u ktorých sme predmetnú vec riešili, boli veľmi ústretoví a ľudskí. Výborná bola spolupráca so zhotoviteľom, ktorý s bezhraničnou trpezlivosťou objasňoval odporcom (hektické) technické otázky. A tiež promptný, odborný a ľudský prístup zhotoviteľa k objednávateľovi... V prvom rade by som sa však chcel poďakovať tým, ktorí iniciovali, a aj úspešne presadili novelu zákona, ktorá bola základným predpokladom úspechu nášho snaženia.

Všetkým, ktorí sa zaslúžili o realizáciu predmetného diela, chceme teda aj toto cestou srdečne poďakovať.

### **Novela otvorila dvere - prečo nevstúpiť?**

Na záver by som chcel povzbudiť tých, ktorí potrebujú vyriešiť prekonávanie schodiska schodiskovou plošinou, aby sa do toho pustili. V prípade bytových domov vyššie spomenutá a v súčasnosti platná novela zákona umožňuje zriadenie schodiskovej plošiny bez súhlasu vlastníkov bytov, tým pádom je možné prekonať v minulosti neprekonateľnú prekážku. Novela teda otvorila dvere. Jedným z jej ovocia je aj schodisková plošina zrealizovaná v našom bytovom dome.

Keďže viem, aké kvantum informácií som si musel naštudovať a čo všetko to obnáša, rád by som od takéhoto štúdia aspoň čiastočne oslobodil tých, ktorí prejavia o to záujem, a to poskytnutím rád vychádzajúcich z mojich skúseností (kontakt k dispozícii v redakcii časopisu).

ŠTEFAN ELEK

## ŠPORTOVÉ OKIENKO

## BOCCIA

## Boccia Tatra Cup 2021

V tomto paralympijskom športe sme sa po vyše ročnej pauze dočkali v júni prvého turnaja organizovaného na Slovensku. V Liptovskom Jáne sa uskutočnil Boccia Tatra Cup, na ktorý prišli aj hráči z Česka, Poľska, Chorvátska a Slovinska. Hralo sa v súťaži jednotlivcov aj v súťaži párov a tímov, naprieč kategóriami BC1 až BC4.

V súťažiach jednotlivcov slovenskí hráči kraľovali v piatich zo siedmich kategórií:

**BC2** - Róbert Mezič,

**BC3** - Boris Klohna,

**BC4** - Samuel Andrejčík,

**Tímy BC1/2** - Slovensko 1 (Tomáš Král, Róbert Mezič, Rastislav Kurilák, Kristína Kudláčová)

**Páry BC4** - Slovensko (Samuel Andrejčík, Michaela Balcová)

## Čo nás v boccii ešte čaká?

Všetko závisí od pandemickej situácie. V prípade, že bude priaznivá, nás v septembri čakajú Majstrovstvá SR, ktorých sa budú môcť zúčastniť všetci registrovaní hráči na Slovensku. Uskutočnia sa v bratislavskej Športovej hale prof. Rovného v termíne 17.-18.9.2021. V prípade priaznivej situácie sa v Bratislave uskutočnia ďalšie turnaje v predpokladaných termínoch 16.-17.10. a 6.11. Zameranie turnajov bude upresnené.

Čo sa týka medzinárodných turnajov, najväčším vrcholom tohto roku budú bez pochyby paralympijské hry v Tokiu,

ktoré sa uskutočnia aj so slovenskou účasťou na prelome augusta a septembra. Našimi najväčšími želičkami v ohni budú Samuel Andrejčík a Michaela Balcová, no budeme držať palce aj nášmu Tímu v kategóriách BC1 a BC2.

Obaja hráči sú členmi Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, rovnako ako Róbert Mezič, ktorý je skalou nášho Tímu BC 1 - BC 2.

Na konci novembra sa v španielskom meste Sevilla uskutočnia majstrovstvá Európy - prvý turnaj nového paralympijského cyklu.

## ŠACH

Memoriál  
Erika Britana8. jarný internetový šachový  
rapid turnaj, 1. 5. 2021

Turnaj je organizovaný na počesť nášho člena Erika Britana, zanieteného šachistu, veľkého bojovníka a človeka, ktorý aj napriek svojej diagnóze mal snahu viesť plnohodnotný život.

Turnaj bol živo vysielaný cez livestream so živým vstupom sestry Erika, Janky Špuntovej.

Zúčastnilo sa ho 48 hráčov.

**Víťazi jednotlivých kategórií:**

Bez rozdielu kategórií:

1. Marek Karas

Hráči s nervosvalovým ochorením

1. Erika Kostová

hráči bez nervosvalového ochorenia

1. Martin Rybanský

(Víťazi získali 10€ na nákup [www.martinus.sk](http://www.martinus.sk))

## Turnaj belasého motýľa 1. ročník internetového šachového rapid turnaja, 12. 6. 2021

Zúčastnilo sa ho 21 hráčov.

**Výsledky:** 1. miesto: Marek Karas

Víťazovi a ďalším trom v poradí sme zaslali šachové tričko Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

Obidva turnaje zorganizoval Šachový klub Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR v spolupráci s Bratislavskou šachovou akadémiou.

Hrali sa na portáli lichess.org s otvorenou účasťou. Trvali po 90 minút a bol určený 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.

Vďaka patrí hráčom za hru fair-play, sponzorovi cien, internetovému kníhkupectvu [www.martinus.sk](http://www.martinus.sk) za dar v podobe nákupných poukážok, Michalovi Vrbovi z Bratislavskej šachovej akadémie a Mgr. Janke Špuntovej.

## Čo nás v šachu ešte čaká?

Pripravené a odložené „živé“ partie v rámci Šachovej miniligy chceme priviezt' do života v septembri 2021. V rámci Tvorivého tábora prebehne 15. ročník Memoriál Jožka Kráľa.

**Prosím, sledujte náš web a sociálne siete.**

## POWERCHAIR HOCKEY

### Trénujeme! Pridajte sa!

Od mája sme znovu nabehli na tréningový režim v nádeji, že natrénované využijeme už na jeseň, kedy sa začína nový ročník Českej ligy, kde je náš tím opätovne prihlásený.

Domovským stánkom na tréningy sa stali Piešťany a miestna hala HS Centrum. Ďakujeme aj touto formou Slovenskému zväzu telesne postihnutých športovcov a Slovenskému pralympijskému výboru za poskytnutie tejto haly.

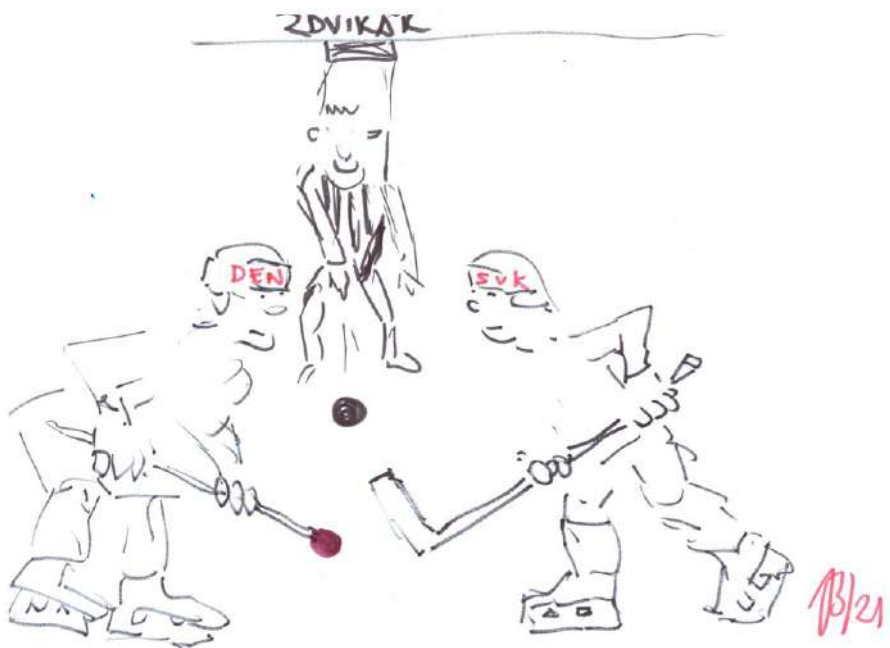
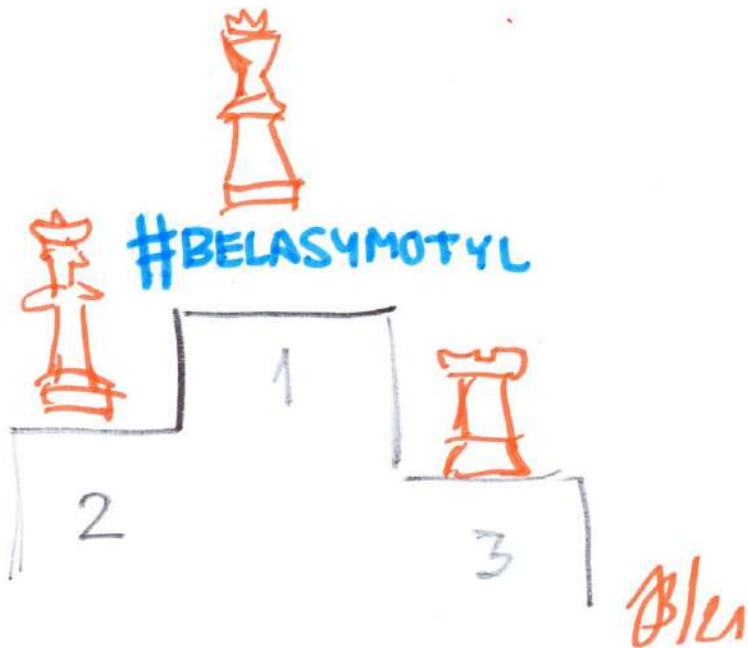
Tiež sa snažíme zlepšiť technické zabezpečenie nášho tímu, čo je finančne náročnejšie. Aj kvôli tomu sa zapájame do rôznych grantov.

Stále hľadáme nových hráčov, priatelia, prihláste sa!

**Sledujte [www.powechairhockey.sk](http://www.powechairhockey.sk) a tiež FB „Powerchair Hockey Slovakia - BlueSky Butterflies“**







## Do krajiny vychádzajúceho Slnka za medailami

Na prelome augusta a septembra, 24. 8. – 5. 9. sa v ďalekom Tokiu uskutočnia 16. paralympijské hry – vrchol športového snaženia súťažiacich s rôznymi druhmi postihnutí z celého sveta. Svoju výpravu do Japonska vysielame aj my, Slováci a opäť budeme dúfať v úspešné reprezentovanie našej krajiny.

Slovensko má na letných paralympijských hrách niekoľko horúcich železok v ohni, ktorí sú navyše členmi nášho združenia!

Po úspešnom premiérovom ťažení na predchádzajúcich hrách v Riu bude náš Pár BC4 obhajovať zlaté medaily. Zloženie Páru BC4 sa na blížiacu sa paralympiádu mení len čiastočne. Opäť v ňom

figurujú iba naši členovia Samuel Andrejčík a Michaela Balcová, no „tretí do páru“, čiže hráč pripravený na prípadné striedanie bude Martin Strehársky, ktorý vystrieda Róberta Ďurkoviča.

Okrem Páru BC4 sa premiérovu na paralympijských hrách predstaví aj Tím zložený z hráčov v kategóriách BC1 a BC2. V súťaži trojíc (tímov) nás budú reprezentovať Tomáš Král, Rastislav Kurilák, náš člen Róbert Mežík a Kristína Kudláčová. Tím sa na paralympijské hry kvalifikoval priamo za víťazstvo na Majstrovstvách Európy 2017 v Portugalsku. Už tradične sa budeme spoliehať na našich stolných tenistov, medzi ktorými budeme držať palce aj našej členke Alene Kánovej.

Všetkým športovcom budeme na diaľku veľmi držať palce.



• Slovenskí paralympionci zložili do rúk prezidentky SR slávnostný sľub pred blížiacimi sa paralympijskými hrami. Na fotografii je Zuzana Čaputová a boccista Martin Strehársky. (Autor: Prezidentská kancelária SR)

## NA VOLNÝ ČAS

## Z denníka dystrofiika

### OTOM, PREČO BY SOM CHCEL MAŤ ZDRAVÉ RUKY ASPOŇ NA JEDEN DEŇ

**Streda, 14. 7. 2021**

Veľa ľudí mimo komunity ZŤP má predstavu, že všetci jazdci na vozíkoch majú len jedno želanie – chodiť po vlastných nohách. Iste, ja tiež takých poznám, ale nie je ich tak veľa, ako by jeden čakal. Aj ľudia, ktorých osobne poznám a sedia na vozíkoch, mi hovoria, že ich najväčším želaním je kopa iných vecí. Najčastejšia odpoveď je prístupnosť, alebo bezbariérovosť, ak chcete. Ďalšou častou odpoveďou je, aby ich „zdraví“ vnímali bez predsudkov, inštinktívne im netykali, hoci môžu byť starší od dotyčného „zdravého“ a podobne.

Jasné, chodiť po vlastných by nám úplne zmenilo život, no aj znevýhodnenie môže byť príležitosťou pre super život. Ak by som bol „zdravý“, možno by som sa nikdy nedostal do zahraničia, bližšieho či vzdialenejšieho. Nebol by som súčasťou športovej reprezentácie Slovenska a možno by som nikdy nezistil, akí super ľudia sú v komunite, v ktorej sa momentálne pohybujem.

Je tu však jedna vec, s ktorou sa vám musím priznať. Mám jedno pranie, ktoré by môj život uľahčilo a možno by aj zdvihlo moje sebedomie. Je to jednoduché: Aspoň na jeden deň by som si chcel vyskúšať život so zdravými rukami. Kludne by som popri tom mohol zostať na vozíku.

Zdravé ruky by mi uľahčili mobilitu. Nemusel by som dookola opakovať vety: „Feroo, prosím ťa, odtlač ma tam.“ „Pozor, zdvihni ma na zadné kolesá, je tu schod.“ „Prosím ťa, poď mi pomôcť s WC.“

So zdravými rukami by som pri rozhovoroch mohol gestikulovať. Už sa vidím, ako pri stole mávam rukami ako pravý Talian nad tanierom špagiet. Môjmu rozprávaníu by gestikulácia dodala to správne korenie, niektorí by ma brali vážnejšie, pri iných by som konečne prelomil ľady. Ešteže aspoň v online komunikácii existujú emotikony rúk. Občas ich používam a aspoň takýmto spôsobom si vynahrádzam môj deficit v gestikulácii.

Zdravé ruky by mi výrazne uľahčili randenie. Úprimne, keď už som sa párkrát dostal na rande, skoro vždy som vybral kino, pretože je to jeden z mála priestorov s dobrou prístupnosťou a zároveň dostatočne tlmeným svetlom poskytujúcim potrebné súkromie. Keď sa však nad mojimi „pokusmi“ spätne zamyslím, dotyčná vlastne ani nemohla tušiť, že bola na rande. Ved' som ju nechtyl za ruku, ani som sa nenačialoh, aby som ju mohol objasť okolo ramien. Následné „budme len kamaráti“ sa tak stalo nevyhnutnou bodkou za dňom, ktorý v mojich plánoch vyzeral úplne inak. A to len kvôli rukám.

So zdravými rukami by som mohol nabrat určité manuálne zručnosti. Možno by som sa naučil hrať na nejaký hudobný nástroj, napríklad gitaru (a sme späť pri randení).

Ak by som mal zdravé ruky, dokázal by som sám šoférovať. Moja zvedavosť a túžba cestovať by nabrala úplne nový rozmer. Je pravda, že opití kamaráti by zrazu boli ešte väčší kamaráti, ale myslím, že aj tak by ma bavilo šoférovať. A hlavne objavovať nové cesty.

Ktovie, ako by vyzeral môj život, keby som mal zdravé ruky. Na druhej strane, na moje terajšie (a pravdepodobne doživotné) ruky som si už zvykol. Možno aj vďaka nim som sa naučil veci „obkecávať“, opisne a snáď aj pútavo rozprávať. Už som si na svoje ruky tak

*zvykol, že bežne sa ani nepozastavujem nad tým, že by som ich vymenil.*

*Ale sem-tam v noci, keď nedokážem zaspáť, sa moja myseľ zatúla rôznymi smermi a potom z toho vznikne takáto slohová práca.*

### **Dystrofik**



## **Fejtón Emília Molčániovej**

### **CASTING**

Aladár Praženica sedel v čakárni s ostatnými uchádzačmi o rolu Jánošíka v pripravovanom filme rovnakého znenia. Boli tu mladí i starí, plešatí i nosatí, svalnáci aj šťoupleho vrazu, skrátka, o hlavnú úlohu bol veľký záujem. Po jednom ich volali dnu, keď tu zrazu na neho prehovoril jeho sused:

„Čo ty tu chceš? Považuješ sa s takým ksichtom tupiť pamiatku nášho národného hrdinu?“ Nosatý sused vtiahol obsah nosa do svojich útrobov a hrdo vztýčil hlavu.

„Ja sa do tvojich ambícií nestarám, daj pokoj,“ pokojne odpovedal Aladár.

„Tak, ty budeš ešte aj drzý a odvrávať, pozrime sa. Chlapi, nože na neho!“ A skôr, než sa nazdal, chytili ho dvaja a šmarili na zem.

Aladár ostal najprv prekvapený, akože, čo im urobil, no keď sa mu ušlo zopár kopancov a boxerských úderov, spamätal sa a uplatnil svoje bojové umenie. Jednému natrhol ucho, druhému vybil zub, iný mal zlomené zápästie, ďalší ležal v bezvedomí. Nato sa otvorili dvere a objavil sa v nich policajt.

„Čo sa to tu robí?“ spýtal sa a vytiahol pelendrek.

„Máme medzi sebou jedného protivného provokatéra,“ ponáhľal sa vysvetliť nosatý sused.

„Čo vy na to, ostatní?“ spýtal sa muž zastupujúci zákon a poriadok.

„Áno, tak to bolo, začal bitku a pozrite sa, aké zranenia nám spôsobil,“ kričali jeden cez druhého a policajti ich musel zadržať, aby sa na úbohého Aladára nevrhli.

„To nie je pravda, oni začali, ja som sa len bránil,“ pokúšal sa obhájiť Praženica.

„Pôjdete s nami,“ povedal muž zákona a Aladárovi nasadil putá.

„Kam ma vediete?“ spýtal sa.

„Tam, kam takéto individúá patria. Za mreže.“

Aladár sedel už tretí deň vo vyšetrovacej väzbe o chlebe a vode a nik za ním neprišiel, aby sa mohol obhájiť. Bola to do očí bijúca nespravodlivosť. Darmo búchal na dvere, doprosoval sa i nadával, nik si ho však nevšímal.

„Tak to teda nie! Zdrhnem,“ pomyslel si a tak aj urobil. Keď prišiel muž s jedlom, jednoducho ho chytil pod krk, zobral mu pištoľ a ako s rukojemníkom si predral cestu von. Bola vyhlásená pohotovosť a naháňali ho všetci policajti z okresu, no Aladár úspešne unikal. Chcel sa dostať k svojmu právnikovi, ale tam už na



neho čakali. V poslednej chvíli vyskočil von oknom.

„Alenka!“ napadlo mu, „tá mi určite pomôže.“ Ponáhlal sa k svojej frajerke na druhý koniec mesta. Informácie sa však šíria obdivuhodne rýchlo, a tak sa dostal do pasce. Znova ho v putách odvádzali do cely.

Súd, ktorý nasledoval, pripomínal Aladárovi frašku, formalitu. Všetci svedčili jednoznačne proti nemu, už nebolo pre neho záchrany. Keď mu prečítali všetky jeho previnenia, čudoval sa, že dostal iba trest smrti. Fuj, takým potupným spôsobom zide zo sveta! Obesenie. Aké skvelé ambície mal. Chcel byť hercom a stvárniť Jánošíka, národného hrdinu, ktorého si vážil. A pre neho teraz položí svoj mladý život. Ale statočne bojoval, tak ako kedysi jeho idol. V tomto nemá žiadne výčitky svedomia. Veď aj Jánošík bol nevinný, chcel dobre chudobným. Takto zmierený s justičným omylom si stal pod šibenicu a čakal svoj koniec. Už-už mu mali navliecť slučku na hlavu, keď sa zrazu ozvalo:

„Stop, stop, stop!“ S megafónom pristúpil k nemu muž robustnej postavy a rozviazal mu ruky. „Myslím, že sme konečne našli toho pravého uchádzača. Tá mimika, to odhodlanie, tie gestá a boj o život! Najlepšie prešiel konkurzom. Áno, on je ten najvhodnejší predstaviteľ nášho národného hrdinu!“

## Z vašej tvorby

### ROZPRÁVKOVÁ

Volám sa?

Meno zatiaľ neznáme mám, ale raz určite poviem ho Vám.

Možno žijem v rozprávke. Kto vie.

Niekedy si tak pripadáam ako lietam.

Áno, rada lietam, kto ma pozná povie Vám.

Cítiť vietor vo vlasoch je to čo naplňa moje srdce v týchto mesiacoch.

V ťažkých mesiacoch!

Srdce prázdne lebo mi niekto chýba.

Tak veľmi chýbaš. Ale niekto povedal mi, že už môj anjel si.

Snívam byť princeznou, ktorá zmení svet, ktorá bude dobro, úsmev rozdávať ako tí ktorí jej život k lepšiemu zmenili.

Život z prázdna do rozprávky.

Milujeme pozerať sa do vašich očí, ktoré naše srdcia naplňajú neopísateľným pokojom.

Kto nezažil, nepochopí šťastie, lásku ktorú v srdci máme,

len keď vás srdcom objímame.

Ale aj princezné smutné sú, keď cítia samotu,

ale vždy príde niekto, kto povie ti nie si tu sám a hlavu hore daj.

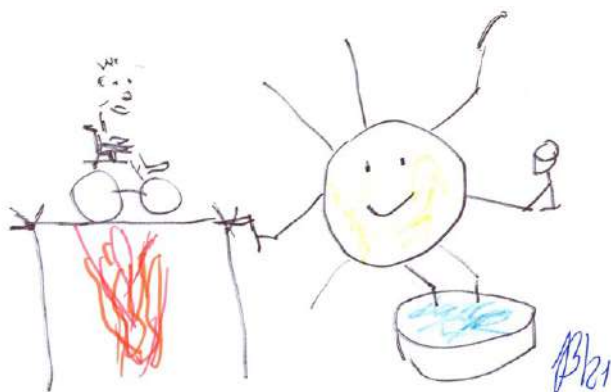
Len sa nikdy nevzdať, nestratiť nádej ktorá nám teraz tak veľmi chýba,

nemať strach a len sa každý deň zobudiť, že všetko zlé je aj na niečo dobre. Zaspávať s pocitom že všetko raz pominie. Všetko dobre bude. Predsa musí.

A keď tento víchor pominie, keď sa more upokojí a slnko začne svietiť, vidíme sa.

A ja utekám už do rozprávky, do svojho vlastného sveta, kde modrý motýľ tak krásne lieta.

AUTORKA: LABUTIENKA





## Vyhodnotenie 21.ročníka verejnej zbierky Belasý motýl

Druhý júnový piatok, ktorý tento rok pripadol na 11.6.2021, patrí zbierke Belasý motýl a osvete o živote a potrebách ľudí s nervosvalovými ochoreniami (NSO). Výnos zo zbierky používame na doplatky na kompenzačné a zdravotnícke pomôcky pre deti a dospelých s rôznymi formami NSO, ktoré štát nehradí v plnej výške. Pomôcky im umožňujú dýchať a slobodne sa hýbať. Zbierku môžete ešte stále podporiť, a to až do konca decembra 2021. Prídajte sa tak k mnohým osobnostiam, ktoré nám verejne prejavili pomoc.

## Výsledky zbierky v číslach

**13 139,70 €**

vyzbieraná suma (priebežne)

**1 000 €**

najvyšší dar

**1 €**

najnižší dar

**416**

darcov

**461**

poslaných DMS (v júni)

**108**

najviac poslaných DMS v jeden deň

**8**

osvetových blogov

**Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR úprimne ďakuje všetkým darcom. Ich finančné príspevky si vzhľadom na závažné dôsledky celosvetovej pandémie vážime ešte viac.**



vaša pomoc  
naše krídla



**zuzana\_caputova** • Druhý júnový piatok je deň, v ktorom si každý rok pripomíname, že medzi nami žijú ľudia, ktorých zrádzajú vlastné svaly, ich schopnosť hýbať sa a samostatne dýchať sa oslabuje. Ľudia s nervovosvalovými ochoreniami vedú so svojou chorobou vyčerpávajúci boj a je obdivuhodné, akú silnú vôľu musia prejavíť, aby prekonalí prekážky a viedli nezávislý, plnohodnotný život. Zaslúžia si našu účasť a podporu. Veľmi si preto vážim dlhoročnú činnosť organizátorov zbierky Belasý motýľ, ktorej výťažok je použitý na nákup nevyhnutných pomôcok pre deti a dospelých z celého Slovenska, ktorí s týmito nevyliciteľným ochorením žijú.

Elektrické a mechanické vozíky, či príslušenstvo k dýchacím prístrojom im pomáhajú zmierniť bolesti a zvýšiť kvalitu ich života. Podporiť ľudí s rozsiahlym telesným postihnutím na ich ceste k slobodnejšiemu pohybu môže každý z nás.

#zuzanacaputova #prezidentka  
#belasymotyl #zbierka #slovensko  
#vasazuzana

Špeciálne poďakovanie patrí pani prezidentke Zuzane Čaputovej. Zbierku Belasý motýľ finančne podporila a venovala jej osobitný status na svojom profile

na Facebooku aj Instagrame. Ocenila dôležitosť zbierky, význam kvalitných a dostupných pomôcok a podnietila verejnosť k dobrovoľnému príspevku.



Najvyššia ústavná činiteľka štátu verejne podporila zbierku aj minulý rok a osobne prijala organizátorov z OMD v SR. Foto: Prezidentská kancelária



## Prispejte na jeden dych



Čo všetko môžete urobiť  
na jeden dych?  
Potopiť sa do hĺbky 15 metrov,  
vypiť pol litra vody,  
skočiť cez potok,  
uvoľniť svaly krčnej chrbtice a...  
prispieť.

**Pomôžte ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami dýchať. Váš príspevok bude použitý na pomôcky na asistované dýchanie a voľnejší pohyb.**

-----  
**vaša pomoc  
naše krídla**  
-----



Darujte **online** na  
[www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)



Pošlite **darcovskú sms**  
v tvare **DMS MOTYL** na  
číslo **877** v cene 2 €.   
Viac na [donorsforum.sk](http://donorsforum.sk)



Prispejte bankovým pre-  
vodom na zbierkový účet  
číslo

**SK22 1100 0000 0029 2186 7476**  
(Tatra banka).

Zbierka trvá do 31. decembra 2021.  
Ďakujeme.



## Belasý merch – štýlová móda, ktorej kúpou pomáhate

Máte radi pekné veci? Naše produkty s logom zbierky Belasý motýľ majú originálny dizajn a sú praktické. Ich zakúpením zároveň pomôžete ľuďom s nervosvalovými ochoreniami.

100% výťažku z predaja je venovaných na účet verejnej zbierky Belasý motýľ.  
**Všetky módne produkty si môžete objednať mailom na [omd@omdv.sr.sk](mailto:omd@omdv.sr.sk) alebo telefonicky 0948 529 976.**



Kúpou motýlika podporíte zbierku sumou 25 € a kúpou brošne sumou 15 €.



Kúpou vreckovky podporíte zbierku sumou 7 €.

Kúpou bežeckého  
trička podporíte  
zbierku sumou  
20 €.



Kúpou motokárskeho  
trička podporíte  
zbierku sumou 20 €.

Kúpou  
koncertného trička  
podporíte zbierku  
sumou 20 €.



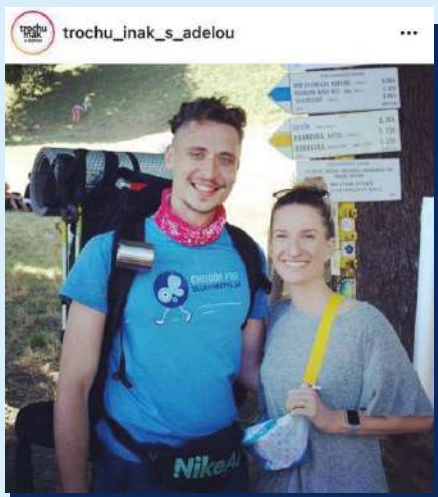
## Pridajte sa k známym osobnostiam

Obrovské poďakovanie patrí aj osobnostiam a známym tvárom, ktorí pomohli a zapojili sa do online kampane na podporu zbierky Belasý motýľ a vyzvali svojich fanúšikov a sledovateľov k darovaniu.



Moderátorka Becca vyzvala svojich sledovateľov na pomoc ľuďom s ochorením svalov. Okrem toho bez nároku na honorár moderovala a viedla podujatie Večer s Belasým motýľom.

**vaša pomoc  
naše krídla**



Moderátorka Adela Vinczeová podporuje Viktora Porubského počas celej jeho Cesty SNP, sprievodnej akcie zbierky Belasý motýľ. Zdieľa príspevky a vyzýva verejnosť k finančnej podpore zbierky.



Aj moderátor Sajfa podporuje ľudí s nervosvalovým ochorením.

curaproxslovensko

CURAPROX

Dnes je deň belasého motýľa.  
Deň ľudí so svalovou dystrofiou.  
Svoju podporu môžete vyjadriť priamo  
na @omdvsr alebo aj kúpiť grafiky  
cez @projekt\_md

**ĎAKUJEME** ❤️

@CURAPROXSLOVENSKO

Spoločnosť Curaprox Slovensko  
zdieľala na svojich sociálnych  
sieťach informáciu o zierke.

Podporil nás aj komik Fero Joke,  
priateľ a priaznivec OMD v SR.  
Je držiteľom tohtoročnej ceny  
Social Awards Slovakia



ZOMRI zomriofficial Tr

**Pomôž  
a prispej  
na jeden dych**

belasymotyl.sk

#belasymotyl

Obľúbená satirická stránka  
zomriofficial podporila  
zbierku Belasý motýľ.

tothem83  
Hotel Fis\*\*\*, Štrbské Pleso



Slovenský  
representant  
v chôdzi  
Matej Tóth  
chodí pre  
Belasý motýľ.

Verejná ochrankyňa práv

11. júna

**BELASÝ MOTÝĽ POMÁHA ĽUĐOM S NERVOVOSVALOVÝMI  
OCHORENIAMI**

Som rada, že máme na Slovensku organizácie, ktorým záleží na zlepšení kvality života ľudí s nervovosvalovými ochoreniami. Veľmi si vážim aktivity Organizácie muskulárných dystrofiíkov, ktorá im dlhodobu nepomáha viesť plnohodnotný život v čo možno najvyššej miere. Mnohí ľudia s ochorením svače sú odkázaní na pomôcky ako je zovňák, vozík či dýchacie prístroje a pomoc osobnej asistencie.

Aj preto som minulý rok pri príležitosti Medzinárodného dňa ľudských práv (10. 12.) odovzdala svoje podakovanie OMD v SR za ich dlhoročnú činnosť i realizáciu zbierky Belasý motýľ, ktorá minulý rok oslávila 20. výročie.

Pomáhať ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami považujem za mimoriadne dôležité a potrebné. Preto má OMD v SR a jej Belasý motýľ moju podporu.

**Belasý motýľ** pomáha  
ľuďom s nervovosvalovými  
ochoreniami viesť plnohod-  
notný život v čo možno  
najvyššej miere

jana.zitnanska



Verejná  
ochrankyňa práv  
Mária Patakyová  
vyjadrila podporu  
zbierke na  
svojom profile  
na Facebooku aj  
Instagrame.

Exposlankyňa Janka  
Žitňanská s brošňou  
Belasý motýľ, ktorú  
zakúpite na webe  
belasymotyl.sk

Daniel Hevier  
11. júna

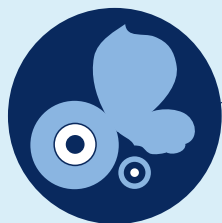
<https://omdvsr.darujme.sk/belasymotyl/>

Viem veľmi dobre, čo je to neďáčať. Aj preto podporujem mojich priateľov v ich aktivitách. (Okrem toho, máj debut sa volal Motýľ kolotoč. A oni sú Belasý motýľ.)

**Pomôžte nadýchnuť sa  
ľuďom, ktorých  
vlastné svaly  
zrádzajú**

OMDVSr DARUJME.SK  
**Darujte nádhry a slobodný pohyb**  
Potopí sa do hĺbky 15 metrov, vypíí pol litra vody, skočí cez potok...

Spisovateľ Daniel Hevier verejne zverejnil  
priateľskú výzvu na podporu zbierky Belasý motýľ.



UŽ **21** rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky

**Belasý motýľ** prispeli **691 X**

v celkovej sume **389 051 €**

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

## Belasý motýľ bude pomáhať naďalej

Po minuloročnej premiére sme aj 21. ročník zbierky Belasý motýľ zorganizovali v online priestore. Zlepšenej situácii s Covidom sme sa veľmi tešili, chceli sme však naďalej zostať opatrní. Bezpečnosť organizátorov z centrály, našich členov aj dobrovoľníkov, je pre nás na prvom mieste.

### 🕒 Zbierka opäť online formou

Preto ste nás v belasých tričkách s prenosnými pokladničkami v slovenských mestách tento rok opäť nestretli. Naďalej sme však zostali v kontakte. Virtuálne. Vďaka moderným technológiám sme mohli. A nemuseli sme sa vzdať ani sprievodných podujatí zbierky, aj keď sme ich zachovali v pozmenenej forme. Novinkou bol Večer s Belasým motýľom, hudobno-diskusné podujatie venované zbierke Belasý motýľ a životu s nervosvalovými ochoreniami. Bolo naplnené rozhovormi so zaujímavými hosťami. Viac o akciách na podporu zbierky nájdete pod týmto článkom.

### 🕒 Zo zákulisia mediálnej kampane

Verejnú zbierku sprevádzala kampaň v mediálnom a online priestore. Jej nosným mesiacom bol jún a stojí za ňou skúsená agentúra Cukru Production. 21. ročník zbierky je teda tiež výnimočný. Prvýkrát sme sa rozhodli výrobu spotu a celú koordináciu kampane na podporu zbierky zveriť do rúk profesionálov. Mali sme sťažené podmienky, nakoľko stále hrozíaci Covid nám znemožnil osobné stretnutia. Napriek tomu, že všetky naše konzultácie a prípravy na zbierku prebehli online, cítili sme od začiatku spolupráce pozitívne vibrácie. Hodnotíme ju preto kladne a radi by sme v spolupráci s agentúrou Cukru a jej zamestnancami pokračovali naďalej, nielen pri aktivitách súvisiacich so zbierkou Belasý motýľ.

### 🕒 Ambasádor online zbierky

Úlohy ambasádora tohtoročnej zbierky sa ochotne a s nadšením zhostil Juraj „Šoko“ Tabaček, známy slovenský moderátor, herec a zabávač. Svoju tvár a hlas prepožičal do televízneho a rádiového spotu na podporu zbierky. Neostalo len pri tejto spolupráci. Aktívne sa podieľal na ďalších prípravách zbierky. Vážime si,





že na svojich sociálnych sieťach empaticky a s nadhľadom informuje verejnosť o ľuďoch s nervovosvalovými ochoreniami. Nielen preto sme si ľudsky sadli hneď na prvom stretnutí. Ďakujeme!

Cukru  
production

• Zdroj: [www.cukru.sk](http://www.cukru.sk)



• Známy moderátor sa podieľal na prípravách zbierky priamo v centrále OMD v SR. (Autor: Z archívu OMD v SR)



- Šoko v nahrávacom štúdiu počas natáčania mediálneho spotu. (Autor: Agentúra Cukru Production)

### 🕒 Lekári, ktorí podporili verejnú zbierku Belasý motýľ

Pneumologička MUDr. Iveta Neuschlová, primárka Kliniky detskej pneumológie a frizeológie LF SZU a NÚDCH v Bratislave

Pneumológ MUDr. Pavol Pobeha, PhD., Klinika pneumológie a ftizeológie LF UPJŠ v Košiciach a UN L. Pasteura

### 🕒 Osobnosti, ktoré podporili verejnú zbierku Belasý motýľ

Pani prezidentka Zuzana Čaputová, spisovateľ Daniel Hevier, verejná ochrankyňa práv Mária Patakyová, komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím Zuzana Stavrovská, Milan Junior Zimnýkovaľ, Katarína Becca Balážiová, Juraj Šoko Tabaček, Adela Vinczeová, Matej Tóth, Matej Sajfa Cifra, František Košarištan



- So ženskou posádkou z tímu organizátorov zbierky OMD v SR. (Autor: Z archívu OMD v SR)

alias Fero Joke, Jakub Lužina, Simona Salátová, Matej Selassie Slažanský, Daniel Dangl, Curaprox Slovensko, Jana Žitňanská, hudobníci Spoko zo skupiny Smola a Hrušky, Mirka Miškechová, Marek Masariš, HC Slovan, DJ EKG, Zomri, Spolu Aut a iní.

### 🕒 Médiá, ktoré podporili verejnú zbierku Belasý motýľ

Návšteva v štúdiu RTVS:

Relácia Dámsky klub - pneumologička MUDr. Iveta Neuschlová (11. 6.)

Živý vstup do ranného vysielania - predsedníčka Andrea Madunová (11. 6.)

Rozhovor v štúdiu a odvysielanie spotov:

Rádio Lumen

Relácia Vitaj doma rodina (6. 6.)

Odvysielanie spotov:

Rádio Slovensko, Rádio Regina



- Predsedníčka Andrea Madunová pre TV Ružinov o činnosti OMD v SR. (Autor: Z archívu OMD v SR)



- Primárka MUDr. Neuschlová priblížila divákovi Dámskeho klubu RTVS špeciálne pomôcky na dýchanie. (Autor: Z archívu OMD v SR)





- O zbierke a jej sprievodných podujatiach koordinátor zbierky Jozef Blažek. (Autor: Z archívu OMD v SR)

Rozhovory cez telefón a odvysielanie spotov:

Rádio Beta, Rádio Rebeca, Rádio Plus, Rádio Frontinus, Rádio Europa 2, Rádio Vlna, Rádio Jemné, Záhorácke rádio

Odvysielanie TV spotov:

Televízia Bratislava, Televízia 7, Bardejovská televízia, Televízia Sen, Televízia mesta Dolný Kubín, See & Go, www.livemusic.sk, Televízia Levice  
 LOTOS – Spolok lokálnych a regiolnych-TV (TV Romana, TV Severka, TV Vega)

### 🎯 Prečo prispieť

Výnos zo zbierky je každoročne transparentne použitý na doplatky za pomôcky pre ľudí s nervosvalovými ochoreniami, najmä elektrické vozíky, mechanické vozíky a ich individuálne úpravy, príslušenstvo k vozíkom, antidekubitné sedačky, matrace, zdvíhacie zariadenia,



- Dôležitá informácia pre čitateľov Denníka N. (Autor: Z archívu OMD v SR)

náhradné batérie do dýchacích prístrojov a mnohé iné. Pomôcky predchádzajú zdravotným komplikáciám, zmierňujú bolesť a umožňujú aktívny život.

Štát a zdravotné poisťovne ich hradia len čiastočne a niektoré vôbec.

O poskytnutí pomoci rozhoduje Výkonný výbor na základe doručených žiadostí členov OMD v SR a riadi sa schváleným Štatútom pomoci verejnej zbierky Belasý motýľ.

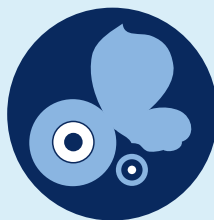
Zo zbierky je možné prispieť opakovane a na viaceré pomôcky, pretože postupné zhoršovanie ochorenia vyžaduje časom viac a viac kompenzačných pomôcok.

### 🎯 Dokedy prispieť

Zbierka stále pokračuje, hoci už bez mediálnej kampane. Na jej účet môžete prispievať až do konca roka, a to bankovým prevodom alebo darujte online na [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk).

Ďakujeme.

-----  
**vaša pomoc  
 naše krídla**  
 -----



## Už **21** rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky  
Belasý motýľ prispeli na nákup  
**159 elektrických vozíkov**



a mnohých ďalších pomôcok. [belasymotyl.sk](http://belasymotyl.sk)

### Sprievodné podujatia zbierky Belasý motýľ

#### 🕒 Večer s Belasým motýľom, 11.jún

Piatkový večer sme strávili v štúdiu redakcie Týždeň v spoločnosti inšpiratívnych ľudí. S moderátorkou Katarínou „Beccou“ Balážiovou sme sa zhovárali o živote s nervovosvalovým ochorením, o nevyhnutnosti používania pomôcok

a tiež o zbierke, ktorá už 21 rokov pomáha s doplatkami na tieto pomôcky. Večer sprevádzali svojim vystúpením muzikanti Mirka Miškechová, Spoko zo Smola a Hrušky a hudobný doprovod tvoril Marek Masarik. Večer sa uskutočnil v dôsledku pandemických opatrení bez divákov. Priamy prenos však mohli diváci sledovať vďaka online streamu na Facebook profile OMD v SR.

**11.6. 2021**  
**18:30**

moderátorka  
Katarína "Becca" Balážiová  
hudobní hostia  
Mirka Miškechová  
Spoko zo Smola a Hrušky  
rozhovory  
so zaujímavými hosťami

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





- Rozhovor s predsedníčkou Organizácie muskulárnych dystrofiikov v SR Andreou Madunovou. Predstavila aktivity organizácie, históriu a dôvody vzniku zbierky Belasý motýľ. (Autor: Pavol Kulkovský)



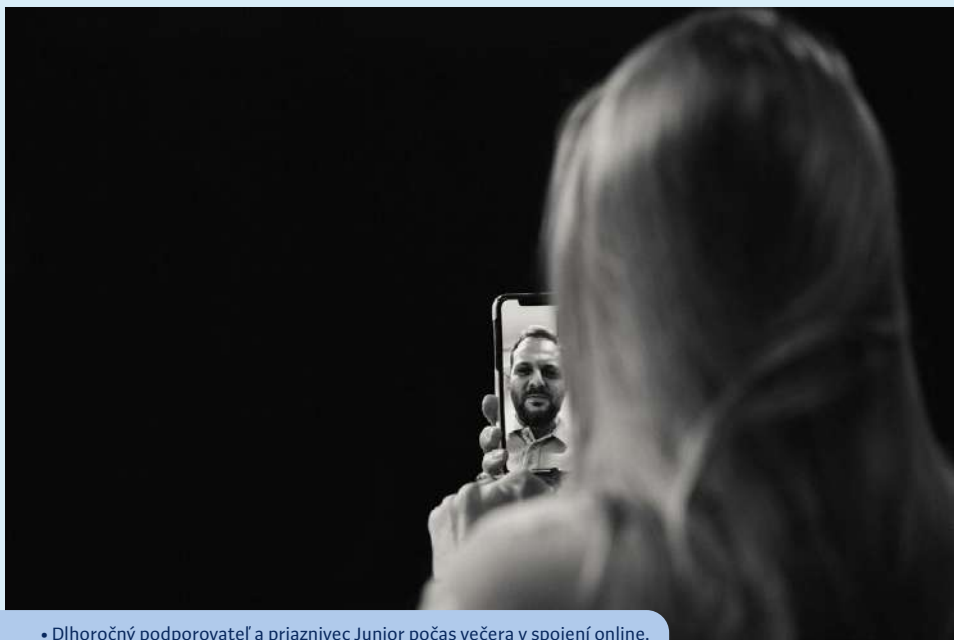
- Rozhovor s pneumológom MUDr. Pavlom Pobehom, PhD. z Kliniky pneumológie a ftizeológie Univerzity Pavla Jozefa Šafárika a Univerzitnej nemocnice v Košiciach. (Autor: Pavol Kulkovský)



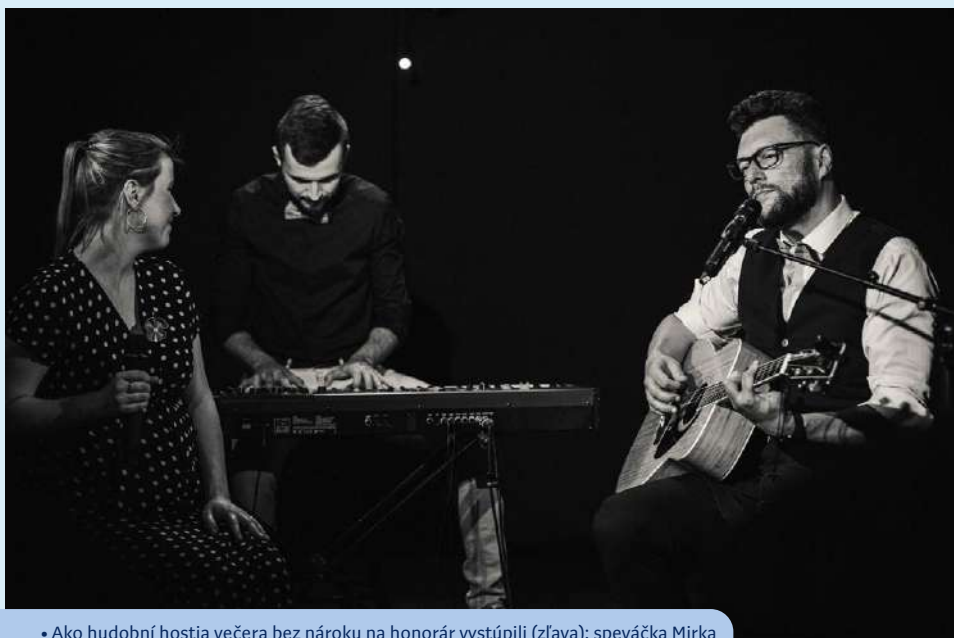
• Petra Eller, blogerka a aktivista, o jej živote so spinálnou muskulárnou atrofiou. (Autor: Pavol Kulkovský)



• Podnikateľ a športovec Norbert Suchánek nielen o svojej firme, ktorá sa venuje výrobkom z dreva. Ale aj o svojej roli otca a ochorení svalová dystrofia. (Autor: Pavol Kulkovský)



- Dlhoročný podporovateľ a priaznivec Junior počas večera v spojení online. (Autor: Pavol Kulkovský)



- Ako hudobní hostia večera bez nároku na honorár vystúpili (zľava): speváčka Mirka Miškechová, klávesy Marek Masarik, spevák Spoko. (Autor: Pavol Kulkovský)



- Silné motory podporujú slabé svaly.  
(Autorka: Lenka Zemančíková)

### 🕒 Silné motory podporili slabé svaly, 12. - 13. jún

Motorkári z celého Slovenska si individuálnymi jazdami pripomenuli tradičné podujatie na podporu zbierky Belasý motýľ. Fotografie z jász označili hashtagom #belasymotyl a uverejnili ich na svojich sociálnych sieťach. Tým sme tento rok nahradili motorkársku šou, ktorá sa po minulé roky konala na parkovisku pred nákupným centrom v Bratislave. Koronakríza však zasiahla aj do tejto sprievodnej akcie.

### 🕒 Tlačová konferencia: Na Slovensku chceme liečiť aj do- spelych pacientov s SMA, 22. jún

Spinálna muskulárna atrofia (SMA) bola doteraz známa vďaka detským pacientom, ktorí pred nie dlhou dobou bojovali

o liečbu. Prostredníctvom verejnej zbierky Belasý motýľ sme sa rozhodli upozorniť, že s týmto ochorením žijú aj dospelí. Chcú mať rovnako prístup k liečbe, ako napríklad v Českej republike. Tlačová beseda bola vysielaná online cez stream na Facebook profile OMD v SR. Hlavnou témou teda bola dostupnosť liečby pre dospelých s SMA, o ktorej hovorili lekári od nás aj z Česka. Podrobnejšie sa budeme podujatiu aj problematike venovať v Ozvene č.3/2021.

### 🕒 Viktor chodí pre #belasymotyl, 25. jún - 22. júl

Viktorov otec miloval hory a turistiku. Pred dvomi rokmi podľahol ochoreniu amyotrofická laterálna skleróza (ALS).



- Viktor tesne pred štartom pod Devínskym hradom.  
(Autorka: Rut Madačová)



• Na štarte s podporovateľmi myšlienky.  
(Autorka: Rut Madačová)



• Viktor ide za svojím cieľom aj v nepriazni počasia a cez bolesť nôh. (Autor: Viktor Porubský)

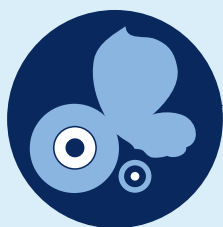
Na jeho pamiatku sa rozhodol Viktor Porubský prejsť najdlhšiu turistickú magistrálu na Slovensku, Cestu hrdinov SNP. V tričku "Chodím pre Belasý motýľ" prešiel za svojho otca a všetkých, ktorí už sami chodiť nevládzu, uctyhodných 770 km.

Vyštartoval v piatok 25. júna spod hradu Devín v Bratislave, odkiaľ s ním symbolický kilometer prešla moderátorka Adela Vinczeová a ďalší podporovatelia tejto ušľachtilej myšlienky. Viktor svoju cestu naprieč Slovenskom úspešne ukončil vo štvrtok 22. júla na Duklianskom priesmyku. Celú jeho trasu ste mohli sledovať na [www.cestasnep.sk](http://www.cestasnep.sk) "Viktor pre Belasý motýľ".

Organizácia muskulárnych dystrofičiek v SR ďakuje za podporu zbierky Belasý motýľ lekárom, spriazneným známym osobnostiam, hudobníkom, médiám a partnerom. Poďakovanie patrí aj členom s nervovosvalovými ochoreniami, ktorí našli odvahu podeliť sa verejne o svoj príbeh. Špeciálne poďakovanie zo srdca je venované Viktorovi Porubskému za jeho obdivuhodný výkon.







UŽ

21

rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky

**Belasý motýl** prispeli na nákup**39** pomôcok s dýchaním[www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)

## Aká je cena života s nervovosvalovým ochorením

**Hovorí sa, že cena života sa nedá vyčíslieť. U mňa to však neplatí. Nielenže sa kvôli mojej diagnóze dá vyčíslieť cena môjho života, ale aj jeho jednotlivých dôležitých súčastí. Ide totiž o cenu kompenzačných pomôcok.**

Mám najzávažnejší stupeň spinálnej svalovej atrofie. To znamená, že zoznam toho, čím ešte dokážem pohnúť, je oveľa kratší než ten, čím pohnúť nedokážem. Dva prsty, tvár a jazyk – aj to všetko ťažkopádne. Jedine pohyb očami ma nestojí výnimočnú námahu.

### Cena prežitia

Možno ste si neuvedomili, že v mojom zozname v úvode chýbali pľúca, pretože vy ich považujete za samozrejmosť. Moje pľúca však definitívne ochabli pred vyše tromi rokmi a odvtedy som napojená na domácu umelú pľúcnu ventiláciu. Prístroj mám síce zadarmo zapožičaný od firmy, ktorá komunikuje s mojou poisťovňou, ale keby sa náhodou pokazil

mojou vinou, musela by som uhradiť jeho plnú cenu, čo je 13 320 €! Ale dobre, do mora sa s ním skákať nechystám. Veď sa nechystám skákať vôbec.

Domácu umelú pľúcnu ventiláciu ale sprevádza potreba niekoľkých ďalších pomôcok. Základom je chirurgická odsávačka hlienov, pretože tracheostómia sa musí odsávať aj 10-krát denne, aby som sa na tom dýchacom prístroji neza dusila. To by bola irónia, čo? No odsávačka pre mňa bola nutná aj predtým, ako som bola na pľúcnej ventilácii, keďže som už dlhé roky mala problém s prehĺtaním a kašľaním. Nie som síce muž, ale ani chrípočku by som bez nej neprežila. Moje prežitie v tomto prípade môže stať v rozmedzí 150 až 400 €.

### Cena zdravia

Ďalej potrebujem čističku vzduchu, aby... čistila vzduch – to ste hádam pochopili aj sami. Mám predsa diery v pľúcach, mačku a ľudí v tej istej miestnosti (myslím, že po tejto pandémie všetci vieme, kto z menovaných je menej čistotný). Ak nechcem dostať zápal pľúc, musím teda pripočítať k cene môjho zdravia ďalších 50 až 500 €, ak nie viac.



• Bez pomôcok nestrávi ani sekundu života. (Autor: Pavol Kulkovský)

Domáca umelá pľúcna ventilácia nesmie byť v prostredí, v ktorom je nad 35°C. A pretože leto a globálne otepľovanie sú už tu, mať klimatizáciu je pre mňa takisto otázkou života a skratu. Nehovoriac o tom, že príliš veľké horúco mi rovnako môže fyzicky ublížiť. Cena poriadnej klimatizácie s montážou sa môže vyšplhať aj na 1 000 €.

### Cena slobody pohybu

Prežitie ale nie je všetko – žiť slobodne, či už fyzicky, alebo duševne, je rovnako dôležité.

Zostanem ešte chvíľu pri pľúcnej ventilácii. Tá moja je prenosná, lenže jej batéria vydrží len štyri hodiny, pričom potrebuje približne hodinu rezervy na to, aby sa začala nabíjať. Takže sú to v skutočnosti tri hodiny. Asi pol hodiny trvá len moje nakladanie sa a vykladanie

**„Prežitie nie je všetko. Žiť slobodne, či už fyzicky alebo duševne, je rovnako dôležité.“**

sa do a z auta. Odpočítajme si ešte cestu a hneď mi limit klesne prinajlepšom pod dve hodiny.

Keby som mala v pláne ísť do kina, moje záverečné titulky by sa spustili pred tými filmovými. Nakúpiť si takisto nestíham v priebehu dvoch hodín. A výlety vonku už vôbec nepridávajú v úvahu. Ak teda nechcem naháňať manažéra každého podniku so zástrčkou v ruke alebo ak môj otec nechce na chrbte nosiť centrálu, potrebujem externú batériu, ktorá mi dodá ďalších päť hodín dýchania. Tá stojí 612 €, poisťovňa ju neprepláca a musí sa kúpiť nová každé dva až tri roky. Tento druh slobody mi, samozrejme, poskytuje aj invalidný vozík a auto. Lenže

„Ako ležiaca musím väčšinu mojej slobody praktizovať z domu, cez počítač.“



• Petra ovláda svoj PC očami. (Autor: Z rodinného archívu)

o tých by som vám vedela povedať iba to, akú majú farbu a koľko majú kolies, takže to preskočíme.

### Cena slobody osobnosti

Ako ležiaca ale musím väčšinu mojej slobody praktizovať z domu, a to cez počítač. Ten ovládam očami pomocou Tobii PCEye 5. Táto špeciálna technológia mi nahrádza všetky funkcie myši a klávesnice – stačí sa pozrieť na bod na monitore a opäť pohľadom zvoliť, čo chcem urobiť. Týmto spôsobom som schopná robiť takmer čokoľvek: pracovať, písať, tvoriť, surfovať po internete, komunikovať



• Petra počas odovzdávania Novinárska cena 2019. Petra bola medzi nominovanými za svoje texty o osobnej asistencii. (Autor: Michal Babinčák)

**„Áno, nie je vôbec jednoduché vedieť, že naše ľudské práva a slobody sú podmienené počtom cifier na našich účtoch. No taktiež to znamená, že sú naše problémy riešiteľné.“**

s priateľmi, hrať videohry... Dalo by sa teda povedať, že vraždím pohľadom. Dokonca si ním dokážem zapnúť a ovládať televíziu, vyššie spomenutú klimatizáciu alebo si privolať pomoc. Cena tejto slobody, bezpečia, kreativity a priateľstva je 2 000 €.

K technológii Tobii PCEye 5 je nutné kúpiť aj pomerne výkonný počítač, inak nebude fungovať. Ja konkrétne mám aj externý monitor a stojan naň, pretože ako ležiaca potrebujem, aby bol monitor priamo nado mnou. A potom nespím, pretože nado mnou visí monitor, vraj stabilne. Táto dodatočná zostava dokopy môže vyjsť na ďalších zopár tisícok eur.

### **Darujte nám krídla**

Možno sa vám zdá hrozné, že kompenzačné pomôcky, ktoré sú pre ľudí s nervosvalovými ochoreniami nevyhnutné, stoja také obrovské peniaze. Áno, nie je vôbec jednoduché vedieť, že naše ľudské práva a slobody sú podmienené počtom cifier na našich účtoch. No taktiež to znamená, že sú naše problémy riešiteľné. Darujte peniaze na zbierku Belasý motýľ. Darujte nám kvalitnejší a slobodnejší život. Darujte nám mechanické krídla.

PETRA ELLER

UVEREJNENÉ NA BLOGU  
WWW.BELASYMOTYL.SK

## **Zo zdravotnej sestry pacientka s ALS**

**Nebyť amyotrofickej laterálnej sklerózy (ALS), Ruženka by s plným nasadením zachraňovala životy Covid pozitívnych pacientov. Sama na oddelení anestézie a intenzívnej medicíny pracovala 25 rokov, dnes potrebuje 24-hodinovú opateru. Nevie sa už sama najesť, umyť, ani napraviť prameň vlasov, ktorý jej sklízne do očí.**

„Bolo neuveriteľné ležať na jednom z nemocničných lôžok, pri ktorých som nedávno ešte pracovala“, objasňuje svoju hospitalizáciu za účelom správneho nastavenia dýchacieho prístroja, „len som celý deň ležala, sledovala každý pohyb sestričiek a počúvala rozhovory lekárov. Vedela som, že mi hrozí tracheostómia“. Ako bývalá zdravotníčka si vie predstaviť všetky úskalía a ťažkosti, ktoré ju čakajú. O to je to horšie. Presne vie, čo za štádium príde nabudúce. Plúca jej fungovali na málo percent, mala ich plné oxidu uhličitého, stále sa dusila. Momentálne je odkázaná na dýchací prístroj, bez ktorého sa nevydrží ani prezliecť do trička. „Zatiaľ si užívam, že môžem rozprávať. Veď to by som nebola ja, keby som všetkých nemohla napomínať.“ „Ale s láskou“, smeje sa vždy jej dcéra, ktorá jej na oplátku prízvukuje, že na podporu svalstva musí jesť veľa bielkovín.

**„Bolo neuveriteľné ležať na jednom z nemocničných lôžok, pri ktorých som nedávno ešte pracovala. Vedela som, že mi hrozí tracheostómia.“**





• Ruženka s dcérou Kristínou. (Autor: Z rodinného archívu)

### Dlhá cesta k diagnóze a po nej ticho

Stanovenie diagnózy nebolo jednoduché. Absolvovala rad vyšetrení od krvných testov, vyšetrení likvóru až po magnetické rezonancie, EMG a biopsiu svalov. Všetky výsledky boli na hrane. Žiadnu extrémnu chorobu nepotvrďovali aj keď to vyzeralo, že choré sú takmer všetky orgány. Kým jej stanovili ALS, prešiel skoro rok a pol. Až v novembri 2018 ju poslali domov z oddelenia pre neuromuskulárne ochorenia v Bratislave a povedali jej iba toľko, že má ochorenie miechy, pár rokov života. Upozornili, že neexistuje liek.

Úzkosť. Bolesť. Strach. Beznádej a smútok. Šok. Nikto nechce uveriť, že bol domov poslaný zomrieť. Prečo neposkytnú informácie o tom, čo chorého človeka čaká? Medzitým zúfaly pacient, ktorému

*„Úzkosť. Bolesť. Strach. Beznádej a smútok. Šok. Nikto nechce uveriť, že bol domov poslaný zomrieť.“*

sa zhoršuje stav z týždňa na týždeň, čaká doma na smrť. Miešali sa v nej mnohé pocity. Zo začiatku aj mnohé pochybnosti. „Hovorili sme si, že sa možno mýlia. Ved' keď je diagnostika pri tejto chorobe taká náročná, možno mám niečo iné. Možno ide o ľahšiu formu. A čo ak existuje liek, len nie je dostupný? Nemali sme zodpovedanú ani jednu otázku. Keď prídete domov s diagnózou, o ktorej veľa nevíete a ani lekári vám nič nevysvetlia, začnete hľadať.“

### V OMD nám povedali pravdu

„Dcéra našla Organizáciu muskulárnych dystrofikov (OMD) a kontaktovala ich“,





• Liečba a nekonečné vyšetrenia. (Autor: Z rodinného archívu)

**„Chceli sme sa dozvedieť o možnostiach liečby, nie o tom, ako zvládať chorobu. Boli prví, ktorí sa skutočne zaujímali o zlepšenie môjho stavu, odkedy som odišla z nemocnice.“**

približuje svoje pocity v prvé dni po zistení vážneho ochorenia. „OMD je skvelá partia ľudí, v ktorej sa nám dostalo porozumenia a empatického prístupu. Z prvého kontaktu sme však ostali vydesení. Ale vlastným pričinením. Volali sme s očakávaním, že teda predsa len existuje nejaká liečba, miesto toho sa nám dostalo rád, že máme myslieť na zaobstaranie invalidného vozíka a polohovacej postele, pretože veci sa zbehnú rýchlo“, opisuje Ruženka, ktorá v tom čase ešte chodila o paličke a hoci mala bolesti, zášklby a nohy ju postupne zrúdzali, o takom rýchлом priebehu nechceli v rodine počuť.

„Chceli sme sa dozvedieť o možnostiach liečby, nie o tom, ako zvládať chorobu.

Dúfali sme, že existuje alternatíva, niečo, čo ani v OMD nevedia. Potrebovali sme sa dostať k liekom, odmietali sme pochopiť, že ochorenie sa nedá liečiť. V OMD nám povedali pravdu. Boli prví, ktorí sa skutočne zaujímali o zlepšenie môjho stavu, odkedy som odišla z nemocnice s diagnózou umrieť. Dali mne a mojej rodine odporúčania ako postupovať. Mali obrovské množstvo skúseností a ľudského prístupu, ktorý nám v nemocnici tak chýbal.“

### **Zmierenie a kroky na uľahčenie stavu**

Hoci si zo začiatku nemohla pripustiť, že ALS jej rýchlo zmení život, fáza prvotného zúfalstva pominula. „Prišlo zmierenie sa so situáciou a OMD sme kontaktovali opäť. Vtedy sme pochopili, že okrem profesionálneho a vrúcneho prístupu naozaj disponujú všetkými informáciami, ktoré sú dostupné a pacientom s ALS vedia uľahčiť život. Pomohli nám vybaviť polohovaciu posteľ, radili nám



• Manželia spolu vždy radi trávili čas. (Autor: Z rodinného archívu)

**„Čo je najdôležitejšie – neposkytujú všeobecné rady podľa tabuliek, ale na mieru našité odporúčania. Sú nám oporou.“**

ohľadom osobnej asistencie. Čo je najdôležitejšie – neposkytujú všeobecné rady podľa tabuliek, ale na mieru našité odporúčania. Sú nám oporou, vytvárajú komunitu, vďaka ktorej sa človek necíti sám. A aj keď som na začiatku nedostala informácie, ktoré som chcela počuť, rozhodne mi poskytli také, ktoré som mala vedieť.“

PRÍBEH SVOJEJ MAMY ZAZNAMENALA  
KRISTÍNA RUSNÁKOVÁ  
UVEREJNENÉ NA BLOGU  
WWW.BELASYMOTYL.SK

## Prispejte na jeden dych

Pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami je obyčajný nádych tým najcennejším. Čo viete spraviť vy na jeden dych? Prispejte na pomôcky na asistované dýchanie a voľnejší pohyb.

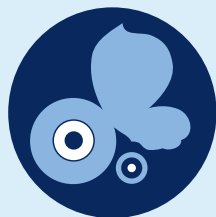


Darujte **online**  
na [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)



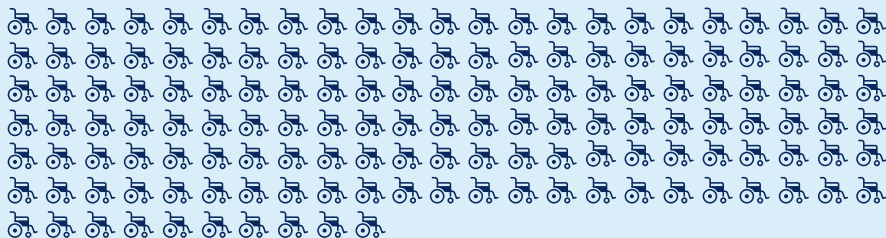
Prispejte zaslaním  
darcovskej sms  
v tvare **DMS MOTYL**  
na číslo **877** v sume 2 €.

Zbierka trvá do 31. decembra  
2021. Ďakujeme.



## Už **21** rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky  
**Belasý motýľ** prispeli na nákup  
**148 mechanických vozíkov**



a mnohých ďalších pomôcok. [belasymotyl.sk](http://belasymotyl.sk)

### Komu sme prispeli zo zbierky **Belasý motýľ** v roku 2020

Výťažok z verejnej zbierky je použitý adresne, na základe konzultácie so sociálnym poradcom a poradkyňou OMD v SR a podľa špeciálnych potrieb žiadateľov. V roku 2020 sme z výnosu zo zbierky pomohli s doplatkami:

- na ochranné respirátory pre členov ohrozených Covidom - 19
- na zariadenia do bezplatnej požičovne pomôcok OMD v SR
- na rôzne pomôcky týmto deťom a dospelým s nervovosvalovými ochoreniami:

- 116,64 € - maska k umelej pľúcnej ventilácii (Darina, Piešťany)
- 177,00 € - oprava elektrického vozíka (Lucia, Bratislava)

- 864,78 € - mechanický vozík (Peter, Nové Zámky) ①
- 475,00 € - chodítko (Adriana, Križova Ves)
- 500,00 € - mechanický vozík (Martin, Bratislava)
- 49,25 € - oprava zdvíhacieho zariadenia (Viliam, Veľká Lomnica)
- 90,59 € - antidekubitná podložka (Mária, Žilina)
- 446,00 € - mechanický vozík (Zuzana, Bratislava)
- 379,00 € - stropné zdvíhacie zariadenie (Ján, Zubrohlava)
- 50,00 € - nájazdová rampa (OMD v SR, Bratislava)
- 1000,00 € - mechanický vozík (Michal, Stupava)
- 368,75 € - oprava elektrického vozíka (Mária, Žilina) ②
- 420,00 € - demontáž stropného zdvíhára (Vladimír, Žilina)

- 634,91 € - elektrický vozík  
(Eva, Vitanová)
- 1000,00 € - mechanický vozík  
(Marko, Trenčín)
- 733,40 € - ochranný respirátor  
(OMD v SR, Bratislava)
- 148,61 € - batérie do elektrického  
zdviháku (OMD v SR,  
Bratislava)
- 1131,40 € - elektrický vozík  
(Stanislav, Kučín)
- 349,96 € - mechanický vozík  
(Stanislav, Kučín)
- 1500,00 € - elektrický vozík  
(Natália, Tešedíkovo) ③
- 1500,00 € - elektrický vozík  
(Michal, Dulov) ④
- 82,70 € - antidekubitný matrac  
(Vilma, Búč)
- 934,00 € - špeciálny polohovateľný  
kočík (Nela, Bátka)
- 1014,30 € - odsávačka (Michal, Sliač)
- 95,00 € - batérie do elektrického vozí-  
ka (Andrea, Bratislava)
- 250,00 € - sieťový vak (OMD v SR,  
Bratislava)
- 1200,00 € - bidet WC (OMD v SR,  
Bratislava)
- 68,80 € - oprava vozíka (OMD v SR,  
Bratislava)
- 584,76 € - aerogen - nebulizátor (Sa-  
muel, Jedľové Kostoľany)
- 220,16 € - bakteriálny filter do od-  
sávačky hlienov (Michal,  
Selce)

-----  
**vaša pomoc  
 naše krídla**  
 -----







"Poistovňa považuje chrbtovú opierku, na ktorú ste nám zo zbierky Belasý motýľ prispeli, za nadštandard. Pre Tadeáška je pritom absolútne nevyhnutná. Sedí sa mu oveľa komfortnejšie, pokožka na chrbátiku lepšie dýcha a vo vozíku vydrží dlhšie sedieť. Ďakujeme všetkým darcom."

**Zuzana, mama Tadeáša Wagnera,  
Spišský Hrhov**

"Chceli by sme sa ešte raz veľmi pekne poďakovať, že ste nám pomohli s financovaním elektrického vozíka pre našu Klárku. Klárka sa môže začať učiť samostatnosti a zažiť aj trochu slobody."

**Beáta Kotulová Krešová,  
mama Klárky, Raková**

"Moje milé Oemdéčko. Veľmi oceňujem vami podanú ruku. Váš veľký záujem a angažovanosť v tom, aby nedoplatky za naše pomôcky mohli byť vyкрыté. Vďaka promptnej pomoci a poskytnutí príspevku na nový elektrický vozík som ho mohla bez prieťahov získať a v potrebnom čase začať používať. Úprimne vám za všetko ďakujem a rovnako darcom, ktorí do zbierky Belasý motýľ prispeli svojim dobrovoľným príspevkom."

**Mária Smolková, Žilina**

"Vozík sme mohli synovi zaobstaráť aj vďaka doplatku od OMD v SR. Ďakujeme všetkým, ktorí organizujú a zapájajú sa do zbierky Belasý motýľ. Rovnako ďakujeme všetkým dobrým ľuďom, ktorí prispeli. Bez takejto pomoci by synove (ale aj naše) sny o voľnom a slobodnom pohybe zostali len snami."

**František Šuba, otec Michala, Dulov**



## PodĎakovania za pomoc

„Vďaka príspevku na vertikalizačný elektrický vozík je dcéra Natálka slobodnejšia v pohybe a pomáha udržiavať jej stav stabilizovaný.“

**Eva Kollárová, mama Natálky,  
Tešedíkovo**





# VIKTOR CHODÍ PRE #BELASYMOTYL

Od 25. júna pešo 770 km  
(cca 21 dní)  
Cestou hrdinov SNP

Za otca a ďalších, ktorí  
už sami chodiť nevládzu

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



## Priatelia, je dobojované!

**júl, 19:23, Dukliansky priesmyk**

„Ďakujem vám všetkým srdečne za akúkoľvek podporu. Pred všetkými, ktorí sú aktuálne na Ceste hrdinov SNP alebo sa na ňu chystajú, klobúk dolu. Všetci ste hrdinovia. Prajem vám zažiť ten neopísateľný pocit na konci. Veľký rešpekt pred touto neuveriteľnou a nádhernou trasou skrz celé Slovensko.

Posledná etapa bola cez limitnú bolesť, ale prechádzal som krásnymi miestami. Cesta si na záver vypýtala daň, mám preťaženú nohu, v dlahe. Všetkým, ktorí ste ma počas cesty podporovali, držali mi palce a sledovali moju strastiplnú cestu, patrí mega ďakujem.“

**Viktor Porubský**

„Som šťastná a hrdá. Stretnutie s mojím Viktorom (na konci túry) bolo krásne a dojímavé. Ďakujem za vašu podporu.“

**Viktorova mama**

## Viktorove vyznanie otcovi

Viem, že si počas najťažších chvíľ v chorobe myslel aj na to, ako by si rád ďalej a ďalej spoznával Slovensko a jeho krásnu prírodu. Fyzicky ti to nebolo dopriate, preto idem fyzicky sám, aj za teba a dušou s tebou otec. Viem, že kráčaš so mnou, cítim to každým každučkým krokom a verím, že to spolu dáme. Pretože táto púť je pre mňa pokorná poklona pred tým, čo si vo mne a v nás všetkých zanechal. Ťažko sa mi píšu tieto slová, ale prevláda vo mne eufória a radosť pri každom pohľade na túto našu nádhernú krajinu, pretože je to pohľad na teba a aj tvojimi očami. Ďakujem ti, že si ma naučil človečiny. Ďakujem ti za silu a odvahu dať sa na túto cestu a ďakujem ti za to, že tu môžem dnes stáť, s tebou otec. P.S. Dal som to!

## Sumár Viktorovej cesty

prešiel viac ako  
**764 km** za **28 dní**

len **2 dni** oddychoval

denný priemer **30 km**

**15** nocí v prírode

videl asi **10** srniek, **2** líšky,  
**6** zajacov, **milión** myší  
a **jedného** mŕtveho jazveca

spotreboval **dve** mastičky na nohy,  
**1** kotúč pásky na otlaky,

zničil **3** páry ponožiek a vypil **85** piv  
a **hektolitre** vody

schudol **5 kg**

stretol približne **60** partíí SNPčkárov  
v opačnom smere, vo svojom nikoho

**1** pád a **1** dlaha na záver cesty

a **jeden** ešte viac šťastný človek so  
zážitkom na celý život.

**Ďakujeme**

## Sponzori



## Mediálni partneri



# LetMo<sup>®</sup>

let's move

*robi život na voziku lepším*

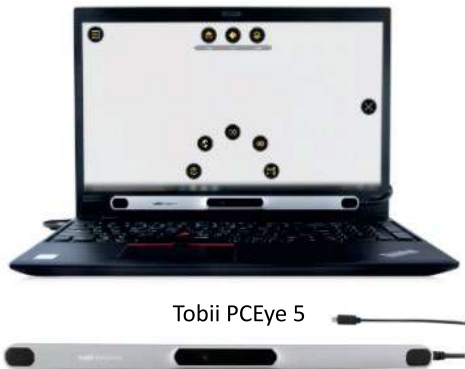


ĎALŠIA SVETOVÁ ZNAČKA POD HLAVIČKOU LETMO

# permobil

www.letmo.sk | 0800 194 984

# Špeciálne pomôcky



Tobii PCEye 5



## Moderné komunikačné pomôcky Augmentatívna a alternatívna komunikácia

Programy na hlasový výstup  
Bezdotykové a dotykové ovládanie  
Držiaky a stojany



Mobil: + 421 911 135252

[www.specialnepomocky.sk](http://www.specialnepomocky.sk) | [www.adrosko.sk](http://www.adrosko.sk)  
[www.facebook.com/specialnepomocky/](https://www.facebook.com/specialnepomocky/)

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



Získaj späť  
svoj hlas





# Wingus

## Spôhlivý a pohodlný dizajn

Wingus je elektrický invalidný vozík s pohonom zadných kolies, ktorý je rovnako vhodný na vnútorné aj vonkajšie použitie. Tento kompaktný a dobre ovládateľný model sa vyznačuje inovatívnou a odolnou konštrukciou rámu s vysokým komfortom jazdy. Wingus je spojením nemeckej spoľahlivosti a funkčnosti s atraktívnym minimalistickým dizajnom.



PREDSTAVUJEME



UVÁDZACIA CENA

1680 €

S DPH

viac na  
[www.ottobock.sk](http://www.ottobock.sk)



[www.ares.sk](http://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](mailto:ares@ares.sk) • [www.ares.sk](http://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**