



Ročník XXXIII.

4/2024

ISSN 1335 – 2490

ozveňa

*"Zmenili sme
názov, ale stále
sme to my."*

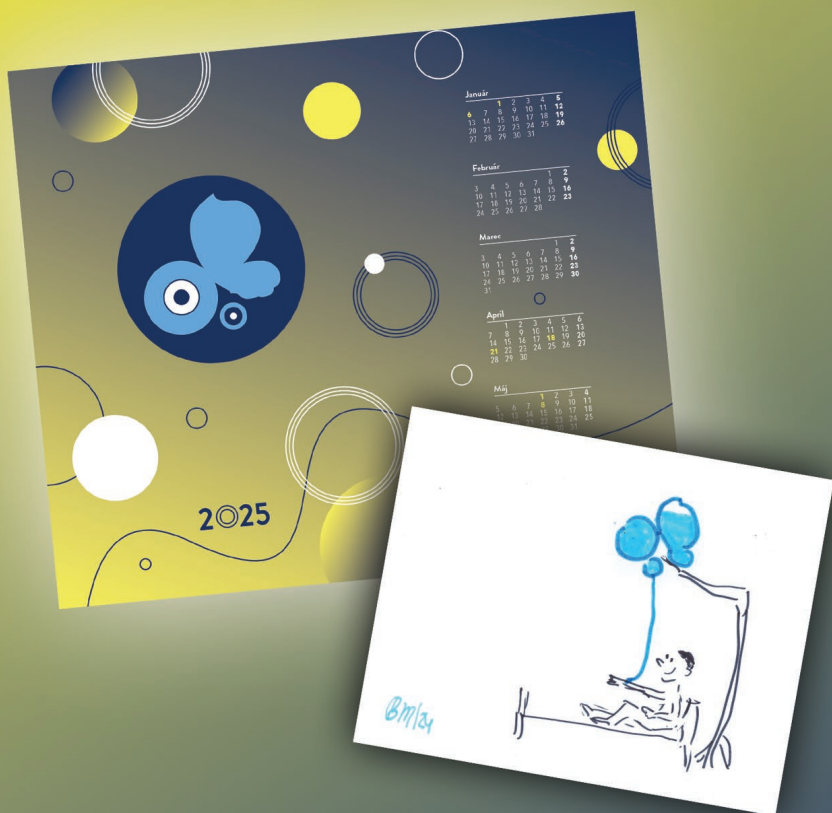


Belasý motýl' o.z.

Už viac ako 31 rokov
pomáhame deťom a dospelým
s nervovosvalovým ochorením.



Belasý motýl' o.z.



DIÁR 2025

Náš tradičný vreckový diár je opäť tu. Veríme, že spestrený kresbami Jožka Blažeka, vám príjemní celý rok a vďaka nemu na nič nezabudnete.

Suma – 10 € vrátane poštovného.

Kúpou tohto diára ste podporili činnosť občianskeho združenia Belasý motýl' o. z.

Vydáva: Belasý motýl' o. z.

Text: © Andrea Madunová, Natália Turčinová

Ilustrácie: © Jozef Blažek

Grafický dizajn a tlač: Gerthofer s.r.o., Zohor, www.gerthofer.sk
Papier použitý na tlač diára bol vyrobený na Slovensku.

Ozvena

Belasý motýľ o. z.
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



Belasý motýľ' o. z.

Čestné predsedníčky:

Anna Šišková

a Mgr. Mária Duračinská in memoriam

Výkonný výbor:

predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová

podpredseda: Mgr. Tibor Kőböl

členovia VV: Bc. Miroslav Bielač, Jozef Blažek,

Mgr. Natália Turčinová, Mgr. Alena Jurčíková,

Zdeněk Havierník

Revízná komisia:

predsedníčka: Simona Ďuriačová

členovia: Margita Granecová, Ing. Jana Šefčíková

ekonomka: Ľuboslava Janečková

Ozvenu vydáva:

Belasý motýľ o. z.

(predtým Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR)

Ozvenu zostavili:

Mgr. Natália Turčinová, Mgr. Andrea Madunová,
Jozef Blažek

Layout a sadzba: Martin Burian

Titulná grafika na obálke: Cukru production, s.r.o.

Poštová adresa redakcie
je totožná s adresou Belasý motýľ o. z.
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 s nervovosvalovými ochoreniami, ich rodiny a priaznivcov. Vydáva ju Belasý motýľ o. z. (predtým Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR). Čitateľom v nej prinášame informácie o organizačných záležitostiach občianskeho združenia, o výskume a liečbe nervovosvalových ochorení, zákonných opatreniach a oblastiach spojených so životom zdravotne znevýhodnených ľudí.

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. Nervovosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Celkový počet osôb s týmito ochoreniami sa na Slovensku odhaduje na 5 000. Život s nervovosvalovým ochorením prináša pacientom aj rodine množstvo vážnych problémov.

Belasý motýľ o. z. (predtým OMD v SR) je občianske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou. V rámci svojich možností presadzuje špecifické potreby občanov s nervovosvalovým ochorením, najmä ľudí pohybujúcich sa na vozíku, poukazovaním na spôsoby riešenia ich životných situácií. Poskytuje poradenstvo pre občanov s ťažkým telesným postihnutím.

Belasý motýľ o. z. je v zahraničí členom európskej aliancie združujúcej národné organizácie muskulárnych dystrofiikov a odborníkov (EAMDA). Na domácej pôde je členom Slovenskej humanitnej rady a Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím.

Činnosť občianskeho združenia Belasý motýľ je finančne náročná. Aj vďaka vašim dobrovoľným finančným darom pomôžeme.

**Ak ste sa rozhodli pomôcť ľuďom
s nervovosvalovými ochoreniami,
uvádzame číslo účtu**

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

- 3 ÚVODNÍK**
- 4 NAPÍSA LI NÁM POĎAKOVANIA**
- 5 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 6 DO SLOVNÍČKA SO „ŠOKOM“**
6 Amyotrofická laterálna skleróza
- 7 AKTUALITY**
7 NIE diskriminácii mimovládneho sektora
- 10 OMD V SR POKRAČUJE AKO BELASÝ MOTÝĽ O. Z.**
10 Zmenili sme názov, ale stále sme to my
- 15 SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV**
15 Poskytujeme sociálne poradenstvo
16 Požičovňa kompenzačných pomôcok
16 Služby Dystrocentra v Bratislave
- 18 VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ**
18 Prichádza nová nádej pre pacientov s Friedreichovou ataxiou
24 Zrnko času - každá sekunda sa počíta
- 25 POMÁHAJÚ NÁM**
25 Backaldrin Slovakia spol. s r. o. násobí dary
26 AEI s. r. o. pomáha lietať Belasému motýľovi
26 DoubleP s. r. o. nás nezištne zviditeľňuje 15 rokov
26 Copy Office s. r. o. a onlinetlac.com to s nami "tlačia" už dlho
- 27 O NAŠICH ČLENOCH**
27 Osobný asistent František Bule: Pomáhanie druhým mi do života prináša zmysel
35 Spoločenská rubrika
- 37 AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE**
37 Z poradenstva Agentúry OA Bratislava
37 Z činnosti Agentúry OA Žilina
- 40 SOCIÁLNE OKIENKO**
40 Opatrovateľské príspevky po prvýkrát bez krátenia
40 Zákon o integrovanej posudkovej činnosti
43 Dôležité čísla za rok 2024
- 44 SPOZA PARLAMENTNÝCH LAVÍC**
44 Veronika Veslárová: Osoby so zdravotným znevýhodnením si zaslúžia našu podporu
- 46 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
46 Boccia / Powerchair hockey / Šach
50 Zapojte sa aj vy
- 52 CESTOVATEĽSKÁ RUBRIKA**
52 Cestujme bezbariérovo s aplikáciou VozickarMap
52 Čo mi umožňuje cestovať do Chorvátska s plúcnou ventiláciou
54 Dovolenka "del Sol"
- 58 BEZ BARIÉR**
58 Komiks: Dobrodružstvá Superhrdinky Malej Ady
60 Dokumentárny film: Ibelin (The Remarkable Life of Ibelin)
- 61 NA VOLNÝ ČAS**
61 Z denníka dystrofika: Krása všesvetu
62 Vtípky Jožka Blažeka
- 63 ŠPECIÁLNA PRÍLOHA: TÁBOROVÉ LETO S BELASÝM MOTÝĽOM**

OZVENA Č. 4/2024

Toto číslo vyšlo v decembri 2024.

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/Belasý motýľ

Denndenne o našich aktivitách a činnosti. Buďte s nami!

Kontakt centrály Belasý motýľ o. z.

Poštová adresa:
Belasý motýľ o. z.
Mesačná 12, 821 02 Bratislava
E-mail: omd@omdvsr.sk
Telefón: 02/4341 1686
Mobil: 0948 529 976 (02)

Milí priatelia.

Ako je to dobrým zvykom,
začíname úvodníkom.
V celom 31. roku,
boli sme po Vašom boku.
Nezvoľníme krok ani na budúci rok.

Všetky Vaše túžby,
pokryjú naše služby.
Neviete si s niečím rady?
Poradcovia si Vás vezmú do parády.
Nie je im neznámy,
ten labyrint sociálny.

Agentúra hlási zúfalo,
asistentov máme stále málo.
Nastúpte ľudia do služby,
chceme realizovať naše túžby.
Vaša pomoc, krídla naše
a Džin vyskočí zo zázračnej fľaše.
Nech si kto chce, čo chce myslí,
milujeme život nezávislý.

V tomto roku veľká zmena,
doterajšieho Oemdé mena.
Zvykajte si milí, milé,
že už sme Belasé motýle.
Pomohli sme veľakrát,
belasé krídla rozhybať.

Želáme si v budúcom roku,
aby ste boli s nami bok po boku.
Máme veľké odhodlanie,
splniť každé Vaše pranie.

Pokojné a milostiplné vianočné sviatky, všetkým Vám.

ANDREA MADUNOVÁ
predsedníčka Belasý motýl o. z.



Napísali nám poďakovania

„Posielam vám fotku z prvého výletu na mojom novom elektrickom vozíku. Vďaka vám je to zase o niečo jednoduchšie a výlety si môžeme omnoho viac užiť. Ďakujem za finančnú pomoc, ale hlavne za vaše dobré srdce a ochotu pomáhať.“

Člen Radovan Zmij, Trebišov ①

„Andrejka zlatá a všetci moji motýlikovia. Pozdravujem a ešte raz ďakujem za pomoc s príspevkom na biolampu. Veľmi mi pomáha pri liečbe dekubitu.“

Členka Eva Mullerová, Prievidza ②

„Ďakujem Vám veľmi pekne za sprostredkovanie polohovateľnej postele a viacnásobnú pomoc. Som vďačná, že sa mám na koho obrátiť. Pomohli ste mi pri doplatku na úpravu kúpeľne, pri doplatkoch za elektrický vozík, kúpou nabíjačky ku vozíku, minulý rok kúpou batérií do elektrického vozíka a tento rok s polohovateľnou posteľou a matracom. Bez pomoci od Vás by som bola stratená. Trpela som silnými bolesťami chrbtice a kĺbov. Vďaka polohovateľnej posteli sa môžem dať do polohy, ktorá mi vyhovuje a bolesti takmer zmizli. O takom luxuse som ani nesnívala. Som Vám naozaj veľmi vďačná a konečne si užívam aj svoje koničky - pestujem si bylinky a rada si skrášľujem byt. Keď bolesti ustúpili, hneď je život krajší. Ďakujem Vám za možnosť žiť dôstojnejšie.“

Členka Janka Zekuciová, Hriňová



Z kalendára do diára

Do konca roka 2024

Darcovská SMS na podporu ľudí s ochorením svalov

Verejná zbierka Belasý motýľ prispieva ľuďom s nervovosvalovým ochorením na nákup kompenzačných pomôcok. Rýchlo a jednoducho môžete prispieť pomocou sms správy nasledovne:

- Zaslaním darcovskej správy v tvare **DMS (medzera) START (medzera) MOTYL na číslo 877** podporíte ľudí s nervovosvalovým ochorením sumou **5€ pravidelne každý mesiac**.

Darcovi sa bude DMS odosielať každých 30 dní automaticky. Doručená bude spätná správa o podpore a s poradovým číslom darovanej sms. Limit je 12 správ, v prípade záujmu je možné službu opäť aktivovať štandardným spôsobom. Pravidelný dar je možné kedykoľvek zrušiť zaslaním správy DMS STOP MOTYL na číslo 877.

- Zaslaním správy v tvare **DMS (medzera) MOTYL na číslo 877** podporíte ľudí s nervovosvalovým ochorením sumou **5€ jednorazovo**.

DMS je možné poslať v sieťach všetkých mobilných operátorov. Viac informácií o DMS nájdete na www.donorsforum.sk.

28. február 2025

Medzinárodný deň zriedkavých chorôb

Kampaň ku MDZCH má za cieľ zvyšovať povedomie o zriedkavých ochoreniach, s ktorými žije vo svete viac, než 300 miliónov ľudí. Kampaň bude naprieč

celým svetom, aj na Slovensku, podporená rôznymi sprievodnými podujatiami. Viac informácií sa dozviete na www.rarediseaseday.org a www.sazch.sk.

31. marec 2025

Posledný termín na podanie daňového priznania za rok 2024

Prostredníctvom daňového priznania môžete poukázať percentá zo zaplatenej dane a podporiť tak činnosť občianskeho združenia Belasý motýľ.

30. apríl 2025

Posledný termín pre zamestnancov na podanie „Vyhlásenia o poukázaní 2% zo zaplatenej dane“

Darované percentá sú pre nás jedným z najdôležitejších zdrojov príjmu. Prosíme vás, počítajte s nami pri ich darovaní. Ďakujeme.

13. jún 2025

Deň belasého motýľa online aj do pokladničiek

Už 25. ročník verejnej zbierky Belasý motýľ spojený s osvetou o nervovosvalových ochoreniach. Zbierka na nevyhnutné kompenzačné pomôcky prebehne online aj do pokladničiek v uliciach Slovenska. Opäť bude sprevádzaná tradičnými podpornými aktivitami, ktoré sa uskutočnia v zbierkovom týždni. Sledujte www.belasymotyl.sk, kde všetky dôležité informácie nájdete na jednom mieste.



Belasý motýl



Amyotrofická laterálna skleróza

Do slovníčka so „Šokom“

Aktivity verejnej zbierky Belasý motýl sprevádza séria krátkych informačných videí, uverejňovaných na našich profiloch sociálnych sietí. Ambasádor zbierky Juraj Šoko Tabaček v nich verejnosti zrozumiteľne vysvetľuje význam dôležitých pojmov, s ktorými sa pri práci denne stretávame. Videá vznikli v spolupráci s agentúrou Cukru. V nasledujúcich vydaniach Ozveny vám vysvetlíme význam niektorých vybraných pojmov a diagnóz.

Čo je to amyotrofická laterálna skleróza (ALS)?

ALS je ochorenie častí nervového systému, ktorými ovládame pohyb svalstva. Pri ALS dochádza k postupnej strate motorických neurónov (nervových buniek, ktoré ovládajú svalové bunky). Pri strate týchto motorických neurónov sa svaly, ktoré ovládajú, stávajú čoraz slabšími, až napokon úplne strácajú funkčnosť. To vedie k svalovej slabosti, závažným zdravotným ťažkostiam

a nakoniec k predčasnej smrti. ALS je najčastejšou formou ochorenia motorických neurónov.

Slovo „amyotrofický“ je gréckeho pôvodu s doslovným významom „bez výživy svalov“ a vzťahuje sa na stratu signálov, ktoré nervové bunky normálne vysielajú do svalových buniek. Latinské slovo „laterálny“ znamená „bočný“ a odkazuje na miesto poškodenia v mieche. „Skleróza“ znamená „stvrdnutie“ a odkazuje na stvrdnutie miechy v neskorších štádiách ALS.

V Spojených štátoch sa ALS nazýva aj Lou Gehrigova choroba. Je pomenovaná po hráčovi bejzbalového tímu New York Yankee, ktorý s ňou žil až do svojej smrti v roku 1941. Toto ochorenie prvýkrát opísal Dr. Jean-Martin Charcot v 19. storočí.

Komplexné informácie o ochorení ALS sme zhrnuli v publikácii „Sprievodca ochorením ALS“, ktorú sme rozdelili na dve časti. V prvej sa venujeme zdravotnej starostlivosti a v druhej časti sociálnej starostlivosti. Ak máte záujem o zaslanie publikácie emailom, kontaktujte nás.

AKTUALITY

NIE diskriminácii mimovládneho sektora

Bez akejkoľvek odbornej diskusie sa v parlamente opäť zjavil návrh na rozsiahle zmeny zákona o mimovládnych organizáciách. Cítíme, že činnosť organizácií, akou sme aj my, je znova ohrozená. Preto v plnom rozsahu podporujeme stanovisko Slovenského fóra osôb so zdravotným postihnutím, ktorého sme členskou organizáciou a podpisujeme sa spolu s ostatnými členskými organizáciami SFOZP pod nasledujúce znenie:

Stanovisko Slovenského fóra osôb so zdravotným postihnutím k pozmeňujúcemu návrhu poslanca Národnej rady Slovenskej republiky Adama Lučanského k návrhu poslancov Národnej rady Slovenskej republiky Rudolfa Huliaka, Dagmar Kramplovej, Milana Garaja a Adama Lučanského na vydanie zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č.213/1997 Z.z. o neziskových organizáciách poskytujúcich všeobecne prospešné služby v znení neskorších predpisov a ktorým sa menia a dopĺňajú niektoré zákony

Obraciame sa na poslancov Národnej rady SR a členov vlády SR, aby zabránili prijatiu pozmeňovacieho návrhu poslanca NR SR Adama Lučanského k návrhu poslancov NR SR Rudolfa HULIAKA, Dagmar KRAMPLOVEJ, Milana GARAJA a Adama LUČANSKÉHO (PT245) na vydanie zákona, ktorým sa mení a dopĺňa

zákon č.213/1997 Z.z. o neziskových organizáciách poskytujúcich všeobecne prospešné služby v znení neskorších predpisov a ktorým sa menia a dopĺňajú niektoré zákony. Našu žiadosť odôvodňujeme takto:

Slovenské fórum osôb so zdravotným postihnutím (SFOZP) je strešnou organizáciou združujúcou mimovládne neziskové organizácie osôb so zdravotným postihnutím, ktoré sú založené prevažne s cieľom kolektívneho konania, vyjadrovania, podporovania, presadzovania a/alebo obhajovania práv osôb so zdravotným postihnutím a zúčastňujú sa aj na plnení úloh štátu v starostlivosti o ľudí odkázaných na pomoc.

Ako strešná organizácia máme za úlohu tvorbu spoločných stanovísk organizácií osôb so zdravotným postihnutím pri obhajobe a presadzovaní uplatňovania práv ľudí so zdravotným postihnutím, zvyšovanie povedomia ľudí so zdravotným postihnutím o ich právach a osvetové pôsobenie na spoločnosť s cieľom dosiahnuť rovnosť príležitostí a nediskrimináciu na základe zdravotného postihnutia. Preto počas celej našej existencie spolupracujeme s vládnymi inštitúciami bez ohľadu na to, ktorá politická koalícia bola pri moci. Sme radi keď sa nám, z hľadiska osôb so zdravotným postihnutím, podarí pozitívnym spôsobom ovplyvniť verejnú politiku a zákony. A efektívne pomáhať pri ich zavádzaní do praxe pri poskytovaní služieb a poradenstva našim členom a klientom, ich rodinným príslušníkom a vlastne komukoľvek.

To však nejde bez toho, aby sme rokovali s politikmi na parlamentnej, vládnej,

regionálnej a lokálnej úrovni, pripomienkovali legislatívne návrhy a zúčastňovali sa v pracovných skupinách na ich prípravu, predkladali návrhy v radách vlády SR, ale aj realizovali verejné kampane bojujúce za zmenu pravidiel a predpisov. Naša účasť na verejnom živote, ovplyvňovať štát, ponúkať mu riešenia a poukazovať na chyby je naše základné demokratické právo. Máme právo a dokonca povinnosť byť občiansky aktívni. V súčasnosti je v Národnej rade SR Vyššie uvedený návrh zákona a návrh jeho zmien, ktorý môže činnosť organizácií osôb so zdravotným postihnutím výrazne sťažiť. Tento návrh upravuje aj Zákon č. 83/1990 Zb. o združovaní občanov v znení neskorších predpisov, ktorým sa riadi fungovanie aj združení osôb so zdravotným postihnutím.

Podľa nášho názoru je pozmeňujúci návrh poslanca Lučanského v rozpore s viacerými medzinárodnými zmluvami, ktoré sú spomínané aj vo Všeobecnom komentári č. 7 o účasti osôb so zdravotným postihnutím, vrátane detí so zdravotným postihnutím, prostredníctvom ich reprezentatívnych organizácií, pri zavádzaní a monitorovaní Dohovoru OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím:

„Zásada účasti na verejnom živote je dobre zakotvená v článku 21 Všeobecnej deklarácie ľudských práv a potvrdená v článku 25 Medzinárodného paktu o občianskych a politických právach. Účasť ako zásada a ľudské právo sa uznáva aj v iných nástrojoch v oblasti ľudských práv, ako napríklad v článku 5 písm. c) Medzinárodného dohovoru o odstránení všetkých foriem rasovej diskriminácie,

článku 7 Dohovoru o odstránení všetkých foriem diskriminácie žien a článku 12 a 23 ods. 1 Dohovoru o právach dieťaťa. Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím uznáva účasť ako všeobecnú povinnosť aj prierezovú otázku. V skutočnosti sa zakotvuje povinnosť zmluvných strán dôkladne konzultovať a aktívne zapájať osoby so zdravotným postihnutím (čl. 4 ods. 3) a účasť osôb so zdravotným postihnutím v procese monitorovania (čl. 33 ods. 3) ako súčasť širšej koncepcie účasti na verejnom živote.“

Navrhovaný zákon zavádza organizáciám povinnosť registrovať sa ako lobisti, ak vykonávajú činnosť priamo alebo nepriamo ovplyvňujúcu verejného funkcionára, predstaviteľa ústredného štátneho orgánu a ďalších verejných činiteľov ako aj osoby poskytujúce im poradenstvo, vykonávajúce pre nich analýzy a iné podporné činnosti. Takáto organizácia bude musieť štvrtročne vypracovať výkaz o aktivitách, ktoré priamo alebo nepriamo ovplyvňovali rozhodovanie verejného činiteľa a ďalších osôb. Návrh dostatočne nedefinuje čo sa rozumie pod pojmom lobing. Tak sa môže stať, že posudzovanie registrovým úradom nebude mať jasné pravidlá. Z toho vyplýva voľnosť a nejednotnosť výkladu, ktorá znevýhodňuje občanov a ich organizácie vo vzťahu s orgánmi štátu. Tiež považujeme za potrebné zdôrazniť, že nie je v silách žiadnej organizácie sledovať verejné vyjadrenia radových členov a odmietame možnosť, že by štátni zamestnanci mali lustrovať organizácie tretieho sektora a deliť ich na dobré a zlé či ušľachtilé a neušľachtilé.



Spolu s desiatkami občianskych organizácií a iniciatív z celého Slovenska sme sa pridali do symbolickej protestnej kampane, ktorú koordinuje Platforma pre demokraciu (Fotil Pavol Kulkovský)

Návrh zavádza aj povinnosť zostavovať výkaz o transparentnosti, ktorý obsahuje prehľad darcov a podporovateľov mimovládnych neziskových organizácií a občianskych združení.

Zostavovanie a kontrola výkazu o lobingu a výkazu o transparentnosti mimoriadne zaťažujú mimovládne organizácie i registračné úrady.

Zavádzajú sa aj sankcie, ktoré môžu z dôvodu nespĺnenia administratívnych náležitostí alebo z dôvodu nezaplatenia udelennej pokuty viesť k zrušeniu občianskeho združenia ministerstvom vnútra bez rozhodnutia súdu alebo súdom pri iných organizáciách.

Návrh je diskriminačný lebo pre podnikateľské subjekty, odborové zväzy, profesijné komory, samosprávy, náboženské združenia, cirkvi, športové kluby a pod. nestanovuje žiadne také povinnosti ako pre mimovládne organizácie napriek tomu, že systematicky

a intenzívne vykonávajú činnosti, ktoré sú v prípade mimovládnych organizácií označované ako lobing.

V uvedenom návrhu vidíme priame ohrozenie pre mimovládne organizácie ako aj zásah do občianskych práv, ktoré nám všetkým garantuje Ústava Slovenskej republiky. Práca v prospech ľudí so zdravotným postihnutím sa môže, prijatím tejto úpravy, stať veľmi ťažkou až nemožnou, ak má hroziť riziko vysokých pokút až zrušenia organizácie.

Na základe vyššie uvedeného si Vás dovoľujeme znovu vyzvať, aby ste zabránili prijatiu citovaného návrhu zákona a návrhu jeho zmeny.

Vopred ďakujeme za Vašu podporu a ústretovosť.

S úctou
Branislav Mamojka, predseda SFOZP

Pozn. red.: Sporný zákon z dielne SNS, ktorého cieľom je regulovať lobing mimovládnych neziskových organizácií, sa bude preberať na parlamentnej schôdzi vo februári 2025.



(Fotil Pavol Kulkovský)

OMD v SR pokračuje ako Belasý motýl' o. z.

Zmenili sme názov, ale stále sme to my

V predvečer narodenín, presne 21. novembra 2024, sme sa stretli v krásnych priestoroch bratislavského Vodárenského múzea s podporovateľmi a priateľmi. Oslávili sme spoločne narodeniny a hosťom sme predstavili zmenu názvu, ku ktorej sme v tomto roku pristúpili.

Doteraz sme 31. rokov fungovali pod názvom Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR.

V posledných rokoch sme zvažovali zmenu názvu tak, aby sme boli rozpoznateľní aj pre iné diagnózy, nielen pre muskulárnu dystrofiu, ktorú pôvodný názov niesol. Už oficiálne nový názov Belasý motýl' o. z. má vyjadrovať to, aby sa u nás cítili ako doma ľudia s akýmkoľvek nervosvalovým ochorením.

Názov nášho občianskeho združenia sme zmenili, ale stále sme to my. Naďalej pomáhame deťom a dospelým s nervosvalovými ochoreniami (NSO). Ako patientska organizácia budeme

pokračovať v spolupráci s lekármi a odbornými pracoviskami a naďalej budeme vynakladať mnoho úsilia k zlepšeniu zdravotnej starostlivosti o pacientov s NSO. Rovnako pokračujeme v poskytovaní bezplatných sociálnych služieb osobám so zdravotným znevýhodnením a tiež pokračujeme vo všetkých aktivitách, ktorým sme sa doteraz venovali.

Narodeniny v spoločnosti podporovateľov

Narodeninovú oslavu sme zorganizovali v bezbariérovom Vodárenskom múzeu Bratislava. Podporovateľov, partnerov a spolupracovníkov, ktorí sa za dlhé roky nášho fungovania stali našimi priateľmi, privítali Jozef Blažek, Andrea Madunová a Tibor Kőböl. Okrem predstavenia nového názvu mali hostia možnosť vidieť v premiére nové promo videá natočené v spolupráci s agentúrou Cukru. Čoskoro ich budete môcť vidieť aj vy. Budú uverejnené na našej novej webovej stránke, ktorú už onedlho spustíme. Videá majú širšej verejnosti priblížiť našu činnosť, aktivity a poslanie zrozumiteľným spôsobom.



Hostí na úvod privítali Jozef Blažek, Andrea Madunová a Tibor Köböl (Fotil Pavol Kulkovský)



Hudobní hostia Teri Čikoš a Richard Buri (Fotil Pavol Kulkovský)



Roman Vámoš alias Salamander nám zahral pesničku "Anděl" od Karla Kryla pri príležitosti výročia Dňa boja za slobodu a demokraciu (Fotil Pavol Kulkovský)



Dobrovoľníčky zo spoločnosti YIT (Fotil Pavol Kulkovský)

ZA AKCIU ĎAKUJEME



HANDMADE



JARO ŽIDEK
Reštaurácia RiverBank
Grand Hotel



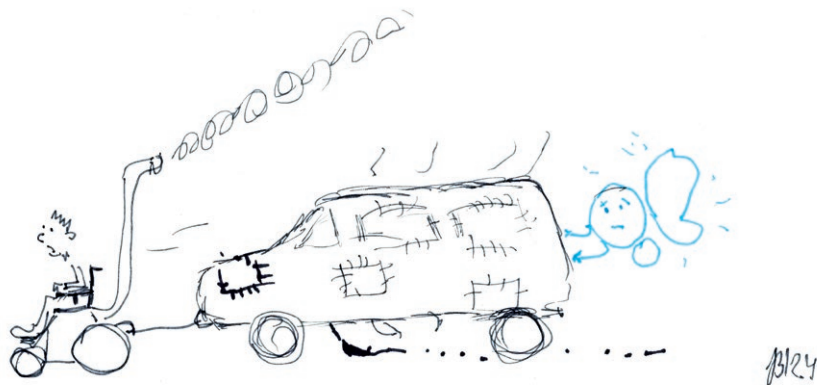
O pohodlie našich hostí sa počas večera postarali úžasní dobrovoľníci zo spoločnosti YIT a AON. Vynikajúcu kapustnicu a ďalšie dobroty pre nás pripravil Jaroslav Židek. Vegánsku verziu kapustnice uvarila Alenka Juríčková a sladkosti upiekli Cukrári.sk. Večer nám hudbou spríjemnili hudobní hostia Teri Čikoš, Richard Buri a Roman Vámoš alias Salamander. Všetci vystúpili bez nároku na honorár. Ďakujeme za podporu v akejkoľvek podobe.

Večer odštartoval zbierku na doplatok za bezbariérové auto

Mnohí už viete, že sme pred pár rokmi kúpili malé ojazdené auto, aby sme mohli po autonehode, ktorú zapríčinil cudzí vodič, poskytovať naše služby

naďalej. Auto má už dvanásť rokov, veľmi často sa kazí a vzbudzuje skôr obavy, či nás bezpečne dopraví tam, kam potrebujeme. Pre istotu na ňom jazdíme v čo najmenšom okruhu od sídla Belasého motýľa.

Vďaka podpore darcov, sponzorov a príspevku z našich vlastných zdrojov, sa nám podarilo získať na nové bezbariérové auto 60 tisíc eur. Aby sme mohli jeho kúpu uskutočniť, potrebovali sme ešte 15 tisíc eur. Rozhodli sme sa opäť osloviť darcov a preto sme počas narodenín pustili zbierku na tento doplatok. Cieľovú sumu sa podarilo vyzbierať v priebehu troch týždňov. Máme obrovskú radosť, nečakali sme, že sa to podarí tak rýchlo. Ďakujeme aj touto cestou všetkým darcom, ktorí nás podporili.



Ako bude vyzeráť nové auto Belasých motýľov?

Bude to úplne nové vozidlo, už z výroby upravené na bezbariérové. V zadnej časti bude vybavené nástupnou plošinou a špeciálne upravenou podlahou s kotviacimi hákmi na bezpečné uchytenie vozíkov. Táto úprava nám poskytne maximálnu bezpečnosť, ale aj pohodlie, pretože tlmí väčšinu nárazov, ktoré pociťujeme počas jazdy.

Auto Ford Turneo Custom Independence nám uľahčí každodenné fungovanie. Vďaka novému autu sa naši kolegovia

so zdravotným postihnutím bezpečne dopraví do práce. Môžeme prepravovať pomôcky z požičovne pomocôck ku klientom do domáceho prostredia. S novým autom získame oveľa väčšiu flexibilitu pri plánovaní všetkých našich aktivít a skvalitní život nielen nášmu občianskemu združeniu, ale hlavne ľuďom s ochorením svalov. Auto je momentálne objednané, čakáme na jeho výrobu a doručenie začiatkom roka 2025.



Ford Turneo Custom Independence bude novým autom Belasých motýľov (Zdroj: Allied Mobility International)

SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV

Poskytujeme sociálne poradenstvo

Špecializované a základné sociálne poradenstvo pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím a rodinných príslušníkov bezplatne poskytujú sociálni poradcovia nášho občianskeho združenia Belasý motýľ. Zameriavame sa v rámci neho na identifikovanie príčin vzniku, charakteru a rozsahu problémov vzniknutých v dôsledku zdravotného postihnutia

a následne poskytujeme konkrétnu odbornú pomoc. Cieľom špeciálneho sociálneho poradenstva je teda pomôcť klientom zorientovať sa v sociálnom systéme.

Prostredníctvom kontaktu so sociálnymi poradcami Belasý motýľ o. z. dokážu naši klienti využiť kompenzácie, ktoré ponúka štát, prípadne iné podporné inštitúcie a pomocou nich zvládnuť situáciu, v ktorej sa ocitli. Cieľom poradenstva je tiež sprevádzanie klientov počas riešenia problémov a podporovať ich schopnosť vzniknuté problémy riešiť.

Ak potrebujete pomoc, môžete sa s dôverou obrátiť na našich sociálnych poradcov:



Mgr. Tibor Kőböl

garant pre poskytovanie sociálneho poradenstva, venuje sa celej škále tém, okrem otázok týkajúcich sa medicíny
e-mail: kobol@omdvsr.sk
telefón: 0948 046 672



Mgr. Alena Juríčková

sociálna poradkyňa pre oblasť peňažných príspevkov, venuje sa otázkam týkajúcich sa najmä osobnej asistencie vrátane zdaňovania príjmu z osobnej asistencie
e-mail: jurickova@omdvsr.sk
telefón: 0948 046 673

Úradné hodiny:

Pondelok až štvrtok: 10:00 – 15:00

Belasý motýľ o. z. vykonáva základné a špecializované sociálne poradenstvo na základe akreditácie Ministerstva práce sociálnych vecí a rodiny a za finančnej podpory Bratislavského samosprávneho kraja. Poskytnutie poradenstva neviažeme na členstvo v našej organizácii.

Požičovňa kompenzačných pomôcok

Belasý motýľ o. z. prevádzkuje bezplatnú požičovňu kompenzačných pomôcok. Naša požičovňa pomôcok slúži nielen tým, ktorí sú na pomôcky odkázaní dlhodobo. Pomôže aj v prípadoch, keď sa niekomu udeje úraz, podstúpi operačný zákrok alebo je z dôvodu onkologickej liečby fyzicky oslabený. Často si u nás požičiavajú mechanické vozíky aj deti, ktorých rodičia sú už vo vyššom seniorskom veku a ťažšie chodia. Vozík im umožní zúčastniť sa rodinnej oslavy, navštíviť cintorín, ísť na kultúrne podujatie, výlet alebo dlhšiu prechádzku. Ak potrebujete pomoc vy sami, smelo nás kontaktujte.

Pomôcky, akými disponuje naša požičovňa:

- mechanické vozíky
- špeciálne polohovacie vozíky
- elektrické vozíky
- zdvíhaky
- polohovacie postele
- antidekubitné matrace s kompresorom
- hygienické stoličky
- chodítka
- barle
- palice
- motomed
- odsávačky hlienu
- a mnohé iné

Výzva pre členov a členky

Ak máte doma pomôcky, ktoré sú v dobrom stave, sú funkčné a už ich nepotrebujete, dajte im druhú šancu. V našej požičovni pomôcok si nájdu nových majiteľov a ďalšie využitie.

Využite služby Dystrocentra v Bratislave

Ponúkame vám možnosť využívať služby Dystrocentra v Bratislave. Poskytujú ich pre vás fyzioterapeuti zo spoločnosti Physio – Medical, s.r.o., s ktorou spolupracujeme. Vchod aj priestory sú bezbariérové. Toaleta, žiaľ, nie je prispôbena, ale je možné použiť bezbariérovú wc v neďalekej Petržalskej plavárni. Kľúče poskytuje recepcia plavárne.



Bezbariérový vchod na adrese Dystrocentra
(Fotila Natália Turčinová)

Služby Dystrocentra dotujeme iba členom Belasý motýľ o. z., nakoľko financie čerpáme zo zdrojov verejnej zbierky Belasý motýľ, a to nasledovne:

BRATISLAVA		50 min./30€	30 min./15€
	dotácia Belasý motýľ o. z.	úhrada člena Belasý motýľ o. z.	úhrada člena Belasý motýľ o. z.
1. návšteva mesačne	25 €	5 €	3 €
2. návšteva mesačne	20 €	10 €	5 €
3. návšteva mesačne	10 €	20 €	10 €
4. návšteva mesačne	0 €	30 €	15 €

Maximálne dotujeme 3 terapie mesačne/osoba. Každá ďalšia návšteva v mesiaci už nie je dotovaná, je nutné uhradiť ju z vlastných zdrojov.

Ako postupovať:

1. Termín terapie si dohodnite telefonicky s recepciou na čísle: 02/32117040, informujte, že ste z občianskeho združenia Belasý motýľ o. z., Adresa: Physio-Medical, s. r. o., Tupolevova 7/A, 851 01 Bratislava – Petržalka
2. Po príchode sa preukážte preukazom člena
3. Spoločnosť Physio – Medical nám zaslala koncom mesiaca zoznam členov, ktorí absolvovali terapiu

4. Belasý motýľ o. z. vám po uplynutí mesiaca pošle e-mailom informáciu o výške Vášho doplatku za absolvované terapie so žiadosťou o úhradu
5. Obratom uhradíte doplatok za absolvované terapie. Pre identifikáciu platby v poznámke uveďte informáciu vo formáte priezvisko/dar.

Veríme, že prispejeme k udržaniu vášho zdravia a zlepšíme prístup ku kvalitnej fyzioterapii v bezbariérových priestoroch. V prípade podrobnejších otázok nás kontaktujte: omd@omdvsr.sk, tel.: 0948 529 976

Bm/24



VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ

Prichádza nová nádej pre pacientov s Friedreichovou ataxiou

Friedreichova ataxia je zriedkavé nervosvalové ochorenie, ktoré pacientov postupne oberá o mobilitu a nezávislosť. Navyše na chorobu doteraz neexistoval liek, čo bolo a stále je pre lekárov a pacientov obrovskou výzvou. Veľkú nádej však aktuálne vzbudzuje príchod prvého lieku, ktorý vo februári tohto roka schválila Európska lieková agentúra.

O vzácnej Friedreichovej ataxii sa porozprávali autorka článku Jana Krajčovičová s doc. MUDr. Matejom Škorvánkom, PhD., univerzitným profesorom, vedúcim Centra pre zriedkavé extrapyramídové ochorenia CNS na Neurologickej klinike LF UPJŠ a UNLP v Košiciach. Rozhovory boli uverejnené v časopise *Neuro magazín* 1/2024. Uverejňujeme so súhlasom redakcie.

O aké ochorenie ide, keď sa povie Friedreichova ataxia? Čo ho spôsobuje? Ide o zriedkavé dedičné, teda genetické ochorenie, ktoré spôsobuje problémy s koordináciou a mnoho ďalších ťažkostí. V každom géne máme v rámci dedičnosti dve vlákna DNA (alely) – jednu zdedíme od otca a druhú od mamy. Pri genetických ochoreniach existujú rôzne typy dedičnosti podľa toho, ako mutácia vznikla, resp. na koľkých alelách musí byť, aby sa prejavila. Pri niektorých stačí, ak je mutácia v postihnutom géne len na jednej alele – buď sa zdedí od jedného

z rodičov, alebo tam vznikne „de novo“ počas prepisu DNA do vajíčka alebo spermie ako náhodná chyba bez toho, aby danú mutáciu mali aj rodičia. V druhom prípade sa mutácia musí objaviť na oboch alelách v danom géne, nestačí len jedna mutácia, teda dieťa ju musí zdediť naraz od obidvoch rodičov. To je presne aj prípad Friedreichovej ataxie, keď obidvaja rodičia majú jednu zdravú a jednu chorú alelu – teda nemajú klinické ťažkosti, ale sú prenášačmi mutácie. Ochorenie sa naplno prejaví, keď sa u dieťaťa stretnú obe „choré“ polovice génu od oboch rodičov. Ide teda o tzv. autozomálne recesívnu dedičnosť.

Ako sa Friedreichova ataxia prejavuje na začiatku a ako v neskorších štádiách?

Ochorenie sa zo začiatku u väčšiny pacientov bez ohľadu na vek vzniku prejavuje zhoršením koordinácie a rovnováhy. V úvode sa môže objaviť aj porucha citlivosti alebo pocit slabosti končatín, u niektorých pacientov začínajú ťažkosti skoliózou alebo menej často ochorením srdca – tzv. kardiomyopatiou, a až neskôr sa pridá porucha koordinácie a stability. Ide o progresívne ochorenie – to znamená, že ťažkosti sa s vekom postupne zhoršujú. Jednak sa zhoršuje samotná porucha koordinácie, ale môžu sa objavovať aj ďalšie ťažkosti, ktoré sa postupne pridávajú a tvoria kombinovaný obraz ochorenia.

Ktoré faktory prispievajú k vzniku Friedreichovej ataxie?

Ako som už spomínal, ide o genetické ochorenie. Bez genetickej mutácie Friedreichova choroba nevznikne. Aj v rámci genetiky však vek vzniku

a závažnosť ochorenia ovplyvňuje viaceré faktory. Najdôležitejším, aj keď nie jediným z nich, je dĺžka opakovania GAA tripletu v géne pre Friedreichovu ataxiu. Pri tomto ochorení ide o expanziu (zväčšenie) počtu opakovaní sekvencie nukleotidov GAA v géne FXN (tzv. repeat expansion). Podobných genetických ochorení máme v neurológii viaceré, napr. Huntingtonovu chorobu alebo viaceré spinocerebrálne ataxie. Ide o to, že každý z nás má v géne pre Friedreichovu ataxiu určitý počet opakovaní tripletu GAA, ale ak ten počet narastie na viac, ako je norma, prejaví sa ochorenie – napr. zdravý človek bude mať na jednej alele 25 opakovaní a na druhej 40 opakovaní, pacient s Friedreichovou ataxiou bude mať na jednej alele 150 a na druhej 300 tripletov (opakovaní) GAA. Takto predĺžený gén vedie k vytvoreniu chybného proteínu, ktorý potom v organizme nerobí to, čo by normálne mal. Veľmi zjednodušene povedané: ak chcete piecť chleba a do cesta nedáte kilo múky ale tri kilá, to cesto neurobíte tak, ako treba. Pri týchto ochoreniach je princíp veľmi podobný. Počet tripletov navyše ovplyvňuje vek vzniku a závažnosť ochorenia – čím ich je viac, tým skôr vznikne, a tým bude jeho priebeh ťažší. Samozrejme, počet tripletov nie je jediný faktor, ktorý toto ovplyvňuje, ale je jedným z najdôležitejších.

Aké percento populácie toto ochorenie postihuje?

Výskyt Friedreichovej ataxie je veľmi závislý od toho, na akú populáciu sa geograficky pozeráme. V Európe je najvyšší výskyt v Španielsku a Portugalsku, smerom na východ jej výskyt klesá.

U nás sa podľa predbežných výsledkov populačnej frekvencie mutácie pre Friedreichovu ataxiu u zdravých prenášačov odhaduje frekvencia približne na 1:43000 ľudí. Odhadujeme preto, lebo by na Slovensku mohlo žiť približne do sto pacientov. Momentálne viem asi len o 10 ľuďoch s touto diagnózou. Preto predpokladám, že je u nás výraznejšie poddiagnostikovaná.

V akom veku možno obvykle pozorovať nástup ochorenia? Je rozdiel vo výskyte u žien a u mužov?

Ochorenie môže vzniknúť od veľmi mladého detského veku až po neskoršiu dospelosť. Sú popísané prípady vzniku aj u ľudí nad 70 rokov, čo je však veľmi vzácné. Naopak, väčšina prípadov vzniká v mladom veku. Do 10 rokov vznikne asi u 17 % prípadov, 50 % prípadov vznikne vo veku medzi 10 – 19 rokmi a približne tretina prípadov vznikne vo veku od 20 rokov vyššie. Rozdiely medzi pohlaviami nie sú výrazné.

Je diagnostika Friedreichovej ataxie jednoznačná alebo treba vylúčiť iné ochorenia?

Friedreichova ataxia sa najmä v začiatkových štádiách môže veľmi podobáť na iné ataxie, preto je diferenciálna diagnostika pomerne široká a náročná. Najviac sa na ňu podobá ataxia spojená s deficitom vitamínu E (AVED), ktorá je najčastejšou recesívnou ataxiou v severnej Afrike. Klinické prejavy môžu byť prakticky identické. Podobné prejavy môže mať aj množstvo ďalších ochorení a diferenciálna diagnostika bude záležať aj od veku vzniku ťažkostí – v detskom veku budeme rozmyšľať nad inými príčinami ako v dospelom. Na Friedreichovu

ataxiu budú navyše poukazovať práve niektoré iné prejavy nad rámec ataxie, napr. poškodenie periférnych nervov (polyneuropatia), cukrovka, skolióza alebo kardiomyopatia.

Ktoré testy a vyšetrenia sú dôležité pre presnú diagnostiku Friedreichovej ataxie?

V prvom rade ide o genetické ochorenie, a teda pri podozrení možno diagnózu potvrdiť jedine genetickým testom. Ten je na Slovensku dostupný, stačí oň požiadať klinického genetika. Nad rámec genetického testovania sú pri podozrení dôležité aj ďalšie testy vrátane elektromyografie pri podozrení na polyneuropatiu, testovania hladiny cukru v súvislosti s možnou cukrovkou, echokardiografické vyšetrenie srdca v rámci možnej kardiomyopatie, vyšetrenie skoliózy, ktoré je najmä klinické a väčšinou pomerne evidentné. V rámci diferenciálnej diagnostiky je dôležitá aj magnetická rezonancia. Veľmi typicky a na rozdiel od iných príčin ataxie sa pri Friedreichovej ataxii nevyskytuje atrofia mozočka (cerebela), ale nachádzame atrofiu krčnej miechy – toto je jedno z kľúčových rádiologických „vodidiel“ spolu s typickým klinickým obrazom.

Postihuje toto ochorenie iba nervovú sústavu alebo zasahuje aj iné systémy v ľudskom tele?

Ako som už spomínal, Friedreichova ataxia je multiorgánové ochorenie, pričom klinické prejavy nad rámec ataxie zahŕňajú typicky ochorenie srdca – kardiomyopatiu, ktorá sa vyskytuje asi u 2/3 pacientov, diabetes mellitus u 30 % pacientov, pričom u 10 % z nich ide o diabetes mellitus 2. typu, u 20 % ide

o poruchu glukózovej tolerancie. Najčastejšie je u pacientov z mimoneurologických prejavov prítomná skolióza chrbtice, ktorá sa vyskytuje asi u 90 % pacientov.

Aké sú súčasné metódy liečby, resp. zmiernenia symptómov tohto ochorenia?

Doteraz bola liečba Friedreichovej ataxie len symptomatická, založená na ovplyvnení existujúcich prejavov ochorenia, pričom jej efekt bol z medicínskeho hľadiska pomerne malý a neuspokojivý. Problémom je to, že na rozdiel napríklad od parkinsonizmu, kde bude väčšine pacientov fungovať symptomaticky levodopa, pri ataxii žiadny podobný liek nemáme. Preto sme pacientom nevedeli poskytnúť relevantnejšiu liečbu, ktorá by výraznejšie zlepšila ich prejavy, hoc len symptomaticky. Preto sme sa sústredili na konkrétne ťažkosti a ich ovplyvnenie. Kľúčovú úlohu v tomto procese zohrávajú disciplíny ako rehabilitácia alebo logopédia, ktoré pacientom vedeli pomôcť výrazne viac ako samotný neurológ. Navyše pri výskyte polyneuropatie sme sa zamerali na podávanie vitamínov B, pri cukrovke na kontrolu hladiny cukru, pri skolióze na ortopedický manažment a rehabilitáciu, pri kardiomyopatii na manažment kardiológom. Našťastie sa zdá, že pacientom svitá na lepšie časy. Nedávno totiž Európska lieková agentúra schválila prvý špecifický inovatívny liek zameraný na manažment Friedreichovej ataxie – omaveloxolon, ktorý je v súčasnosti v SR pripravený na kategorizačný proces, a dúfame, že čoskoro bude dostupný aj pre našich pacientov. Ide o liek, ktorý

má na ochorenie jednak symptomatický efekt, ale podľa dostupných dát zrejme aj ovplyvňuje jeho ďalší priebeh – teda spomaľuje ho. Tu si z hľadiska definitívneho zhodnotenia budeme musieť počkať ešte na robustnejšie výsledky dlhších štúdií. Liek je vo všeobecnosti veľmi dobre tolerovaný, ide o podávanie vo forme tabliet, čo je veľmi jednoduché, zaberá najmä na prejavy ataxie – poruchy koordinácie. Aký efektívny je liek aj na iné prejavy ochorenia, najmä kardiomyopatiu, nateraz nie je jasné a budeme si musieť počkať na dodatočné štúdie. **Prečo sa Friedreichova ataxia považuje za ochorenie vyžadujúce multidisciplinárnu starostlivosť? Ktoré medicínske odbory sa zúčastňujú na celkovom manažmente pacientov?**

Friedreichova ataxia je ochorenie postihujúce rôzne orgány. Ako taká si nevyhnutne vyžaduje multidisciplinárny prístup a manažment, čo zvyšuje kvalitu života pacientov, ako aj kvalitu manažmentu jej jednotlivých ťažkostí. Kľúčoví je najmä neurológ, kardiológ, ortopéd, diabetológ, fyziater/fyzioterapeut a logopéd. Každý z nich má významnú úlohu, či už z hľadiska diagnostiky alebo manažmentu. Optimálny model sa zdá byť vo forme špecializovaných centier alebo sietí, ktoré sa v súčasnosti snažíme vytvoriť a namodelovať aj v podmienkach Slovenska.



Zdroj: freepik.com

Život s Friedreichovou ataxiou

Friedreichova ataxia je zriedkavé genetické ochorenie, ktoré ovplyvňuje nervový systém a spôsobuje postupnú stratu koordinácie a svalovej sily. Životy pacientov postihuje rôznymi spôsobmi, pričom pacienti čelia rôznym výzvam. Redaktorka časopisu Neuro magazín Jana Krajčovičová oslovila dvoch našich členov Eduarda Mikulášika a Moniku Fridrichovú, ktorí s týmto ochorením žijú. Podelili sa s nami o svoje skúsenosti, každodenné boje, ale aj o nádej, ktorá ich motivuje napredovať.

Ako si spomínate na prvé symptómy, ktorými sa u vás začala prejavovať Friedreichova ataxia? Koľko ste mali vtedy rokov?

EM: Prvé príznaky som spozoroval ako približne 7 – 8-ročný pri športových aktivitách. Vtedy som normálne chodil a behal ako iné deti, s tým, že som bol menej šikovný napríklad pri futbale a rýchlo som sa unavil. Pri bicyklovaní som ťažšie držal rovnováhu, padal som častejšie ako ostatné deti. Vtedy sme s rodičmi netušili, že sa so mnou niečo deje a mysleli sme si, že budem iba menej šikovný, nevedeli sme, čo nás čaká. V škole som škaredo písal, učil som sa však výborne.

MF: Spomínam si, že to bolo v šiestich rokoch. Nevládala som behať zarovno so spolužiakmi na telesnej výchove okolo školy, často som padala, pri šplhaní na tyči som nedokázala nohami oblapiť tyč.

Ako sa ochorenie u vás postupom času vyvíjalo?

EM: Postupne sa všetko začalo zhoršovať a vtedy sme si uvedomili, že niečo nebude v poriadku. V rodine nastal obrovský, ťažko opísateľný šok. Chôdza sa zhoršovala, pohyb som musel neustále koordinovať, pridržiaval som sa stien, aby som nespadol, nevedel som si zaviazať šnúrky na topánkach. Točila sa mi hlava, zhoršil sa mi zrak, začal som nosiť okuliare. Spoznali sme diagnózu a život sa otočil na ruby. Absolvoval som neurologické vyšetrenia a genetické testy. Boli sme aj na vyšetrení vo Fakultnej nemocnici v Motole v Prahe. Takisto som začal chodiť na kardiológiu, kde ma doteraz sledujú. Prejavila sa skolióza chrbtice a na noc som nosil korzet. Chodili sme po vyšetreniach a ako 15-ročný som bol na invalidnom vozíku.

MF: Od deviatich rokov som chodila do školy na bicykli, lebo som nevládala prejsť dlhšiu trasu. Absolvovala som množstvo vyšetrení v Bratislave, Čadci a Banskej Bystrici, kde mi potvrdili diagnózu Friedreichova ataxia.

Môžete nám opísať, ako Friedreichova ataxia ovplyvnila váš každodenný život – rodinu, prácu, priateľov?

EM: Moja diagnóza zmenila život od základu ako mne, tak aj celej rodine. Mama prestala pracovať, aby sa o mňa mohla starať, lebo potrebujem pomoc pri každej, aj tej najjednoduchšej činnosti. Pomáha mi s obliekaním, hygienou, každým presunom, lebo ruky ma neposlúchajú a sám to nedokážem. Rodičia sú mi nápomocní pri všetkých činnostiach

24 hodín denne. V škole som mal individuálny študijný plán. Po ukončení štúdia som vzhľadom na diagnózu ostal doma na invalidnom dôchodku. Voľný čas trávim hlavne s rodinou a sestrou. Priateľov som našiel aj v Belasom motýľovi.

MF: V prvom ročníku na strednej škole som mala spolužiačku s malým vzrastom, ktorá mi bola barlou pri chôdzi. Život rodiny bol časom ovplyvnený aj tým, že matka v produktívnom veku musela ostať doma z práce, aby sa o mňa mohla starať, hoci príspevok na opatrovanie bol v tej dobe nízky.

Aké sú najväčšie výzvy, s ktorými sa stretávate v dôsledku tohto ochorenia?

EM: Výzvou pre mňa je každodenný život a zvládanie bežných vecí, ktoré sú pre iných samozrejme a nevnímajú ich.

MF: Robila som aktívne šport pre ťažko zdravotne postihnutých, ktorý sa volá boccia, no v dôsledku môjho ochorenia som sa s ním musela rozlúčiť. Aj keď sa s týmito ľuďmi môžem naďalej stretávať, musela som to prijať a zmieriť sa s tým. Okrem toho mám asistenciu – vďaka asistentom môžem chodiť na výlety do miest, ktoré sú bezbariérové, a to mi dáva chuť žiť.

Čo všetko ste v minulosti vyskúšali alebo absolvovali v súvislosti s liečbou? Ako by ste to zhodnotili?

EM: V súvislosti s liečbou som absolvoval kúpele s procedúrami bez viditeľného zlepšenia.

MF: Vo veku 9 až 14 rokov som každý rok absolvovala kúpeľnú liečbu, neskôr som chodila na rôzne druhy masáží a v nedávnej dobe som štyri roky chodila na fyzioterapiu. Počas absolvovania týchto terapií som cítila v sebe trochu viac sily. Žiaľ, žijem iba z invalidného dôchodku, a hoci mi prispela rodina, nadácia, bolo to pre mňa finančne náročné a nespĺňa to moje očakávania.

Akú liečbu, zdravotnú starostlivosť vám poskytujú dnes – či už zo strany lekárov alebo iných zdravotníckych pracovníkov?

EM: V liečbe ma sledujú na neurológii, kardiológii – užívam lieky a navštevujem rehabilitácie. Okrem toho doma denne s rodičmi cvičím, bicyklujem na motomede.

MF: Ponúkajú mi kúpeľnú liečbu, no keďže som odkázaná na sprievodcu alebo asistenta, ktorý si pobyt musí hrať sám, je to zasa finančne náročné pre mňa i moju rodinu. V druhom rade bezbariérovosť našich kúpeľov nie je pre mňa dostatočná. Pretože pre našich ľudí bezbariérové kúpele znamenajú asi to, že je tam plošina a výťah na izbu. Máloktoľur procedúru môžem absolvovať s vozíkom.

Ktoré podporné opatrenia, postupy alebo zmeny vo vašom životnom štýle vám pomáhajú zvládať symptómy ochorenia?

EM: Symptómy ochorenia zvládam za pomoci stropných zdvihákov v izbe aj kúpeľni. Do domu mám namontovanú schodiskovú plošinu. Mám upravené

auto s presadacím zariadením. To všetko mi pomáha byť mobilným a navštevovať rodinu, obchody, lekárov.

MF: Najväčšou podporou pre mňa je moja rodina a viera v Boha.

Ako vnímate, že do Európy prichádza nová liečba Friedreichovej ataxie?

EM: Doteraz som žil v tom, že na moju diagnózu neexistuje účinná liečba a táto nová informácia vzbudila nádej, že by sa môj stav mohol zlepšiť a veľmi si prajem, aby sa liek ku mne dostal.

MF: Moja prvá otázka bola: To naozaj? Je to pre mňa potešujúca správa, ďakujem za to a verím, že mi umožnia túto liečbu absolvovať.

Je niečo, čo by ste touto cestou chceli odkázať ďalším ľuďom, ktorí majú Friedreichovu ataxiu, alebo ich rodinám?

EM: Chcel by som všetkým, ktorí trpia Friedreichovou ataxiou, odkázať, aby sa nevzdávali a spolu s ich rodinami boli silní. Zároveň si želim, aby bol liek dostupný pre všetkých a pomohol s touto neskutočne ťažkou diagnózou.

MF: Netreba klesať na duchu, pýtať sa, aké je naše poslanie na tejto Zemi. Som optimistický človek, ktorý miluje zábavu, žarty a, samozrejme, aj zo seba. Teší ma, keď môžem ľuďom rozdávať radosť a silu do ďalšieho života.

Zdroj: Neuro magazín 1/2024
Autorka rozhovoru: JANA KRAJČOVIČOVÁ
Uverejnené so súhlasom redakcie.

Zrnko času – každá sekunda sa počíta

Celkovo existuje 7000 zriedkavých chorôb, z nich len 350 je liečiteľných. Friedreichova ataxia (FA) je raritné, genetické, neurodegeneratívne ochorenie, ktoré okrem nervového systému napadá aj obehový systém.

Máme za sebou prvé online stretnutie (12. 11. 2024) s pacientmi, na ktorom sme predstavili projekt Zrnko času a aktivity, ktoré pripravujeme. Sme radi, že nás vo všetkom podporujú a sú pripravení aktívne spolupracovať.

Pacienti majú jasný a spoločný cieľ. Chceme liek. Chceme liek plne hrađený zo zdrojov verejného zdravotného poistenia. Ako hovorí pacient s týmto ochorením: „Človek môže zrazu v niečo dúfať.“ Ochorenie Friedreichova ataxia obmedzuje každý aspekt jeho života. Z nášho stretnutia vyplynulo, že je dôležité, aby sa o novej liečbe dozvedeli nielen pacienti, ale aj lekári. Friedreichova ataxia je ochorenie, ktoré sa nediagnostikuje ľahko a je možné, že niektorí pacienti nemajú určenú správnu diagnózu.

Čas je síce spravodlivý, plynie každému rovnako, ale pacientom s progresívnymi ochoreniami nepribúdajú len vrásky a šediny. Strácajú sily, schopnosť chodiť, rozprávať, samostatne robiť mnohé činnosti. Preto je dôležité, aby sa čím skôr dostali k liečbe, ktorá by progresiu mohla zastaviť alebo aspoň spomaliť. V Európe sa už lieči takmer 1000 pacientov, sú z Poľska, Francúzska, Nemecka a Českej republiky. Chceme patriť medzi nich.

Ako nás na stretnutí informovala spoločnosť Biogen, proces kategorizácie lieku začal podaním žiadosti o kategorizovanie lieku na Ministerstve zdravotníctva SR. V termíne 180 dní od podania žiadosti by malo MZ SR rozhodnúť. Je možné, že lehota sa predĺži, dôvodom môžu byť ďalšie informácie, ktoré si odborníci z Kategorizačnej komisie MZ SR budú žiadať doložiť.

Kampaňou s názvom „Zrnko času“ chceme posilniť hlas pacientov a odborníkov. Chceme upozorniť na vzácnosť času, ktorý pacientom plynie, kým čakajú na liečbu. Každým dňom „neliečenia“ sa ich zdravotný stav mení, sily ubúdajú a už sa nevrátia. Dúfame, že touto komunikačnou kampaňou dosiahneme, aby sa kompetentné osoby a inštitúcie rozhodujúce o vstupe lieku do úhradového systému, riadili tým, čo je v záujme pacientov. Že financie vynaložené na liečbu nie sú nákladom. Zvýšená kvalita života pacientov a ich vklad do spoločnosti je nevyčísliteľný.

Projekt Zrnko času podporujú



POMÁHAJÚ NÁM

BACKALDRIN Slovakia spol. s r. o. násobí dary

Oslavu svojich 30. narodenín firma Backaldrin Slovakia spol. s r. o. prepojala s myšlienkou pomoci pre Belasého motýľa o. z. Na otázku, na čo by sme darované financie využili sme odpovedali: „Hľadáme posledné zdroje na kúpu špeciálne upraveného auta pre organizáciu.“ Nezaváhali a na auto nám venovali výťažok z tomboly počas narodeninového večierku firmy vo výške 1200 eur a materská firma z Rakúska k tomu pridala ďalších 2000 eur. Ďakujeme štedrým zamestnancom spoločnosti a aj vedeniu, želáme nech sa im darí.



Darované financie nám symbolicky odovzdala pani Ing. Jana Garčeková (v strede) zo spoločnosti Backaldrin Slovakia spol. s r. o. (Archív Belasý motýľ o. z.)



Kúpou tombolového lístka zamestnanci podporili Belasého motýľa a na pamiatku si odniesli odznak s týmto symbolom (Archív Backaldrin Slovakia spol. s r. o.)



AEI s. r. o. pomáha lietať Belasému motýľovi

Je pre nás veľkou ctou, že sme sa stali partnermi spoločnosti Aeroengineers International s. r. o. (AEI), ktorá v rámci svojho sociálneho programu podporuje rôzne neziskové organizácie. Na svojej stránke uvádzajú, čo je dôvodom podpory: „Tieto partnerstvá znamenajú naše odhodlanie podporovať zmysluplné veci, ktoré menia životy ľudí v núdzi.“ Pomáhajú nám pravidelným mesačným darom vo výške 500€. Ďakujeme.

COPY OFFICE a ONLINETLAC.SK to s nami „tlačia“ už dlho

Obidve spoločnosti nám pomohli mnohokrát, rôznymi tlačiarenskými službami, bezplatne nám tlačia propagačné materiály, darom kopírovacieho zariadenia, prenájmom a servisom tlačiarne a pravidelne pomáhajú aj finančným darom. Ďakujeme.

double p

PERFECT PRINT

DoubleP s. r. o. nás nezištne zviditeľňuje 15 rokov

Naša spolupráca s rodinnou firmou DoubleP s. r. o. sa začala ešte v roku 2008. To sme boli ešte susedia na Banšelovej ulici, v predchádzajúcom sídle. Aj keď sme sa presťahovali na Vrútockú 8, podpora firmy DoubleP s. r. o. sa nepretržila a pokračuje aj po našom presťahovaní sa na Mesačnú 12. Firma nám sponzorsky tlačí hlavne veľké plagáty A1, A2, rôzne diplomy a veľkoplošné bannery na Koncert belasého motýľa. Ďakujeme.

 COPY OFFICE

 ONLINE
TLAC.com

O NAŠICH ČLENOCH

Osobný asistent František Bule: Pomáhanie druhým mi do života prináša zmysel

Narodil sa v Kráľovskom Chlmcí, študoval a pracoval v zahraničí, nakoniec sa rozhodol zakotviť v Bratislave. Tridsať-ročný František našiel svoje životné poslanie v pomáhajúcich profesiách, ktoré mu priniesli nielen pocit naplnenia, ale aj priateľstvá na celý život. S Ferim sme sa rozprávali o jeho práci, ktorou je už päť rokov osobná asistencia. O zážitkoch s klientmi, o živote, o záľubách, ale dotkli sme sa aj klimatickej krízy a iných páľčivých tém, ktoré sú pre Feriho dôležité.

Feri, hovoríš, že už päť rokov vykonávaš prácu osobného asistenta. Ako si sa o tejto forme pomoci dozvedel?

Nejakým spôsobom mi bolo pomáhanie vždy blízke. Od detstva som nechápal, prečo by sme si nemali pomáhať a prečo dokážeme tolerovať nespravodlivosť. Vyrastal som na východe, kde, ako je to známe, sa veľa pije. Alkohol nemusím, preto som bol vždy ten, ktorý všetkých odprevadil domov. Popri štúdiu v Prahe som prvýkrát robil opatrovateľa v domove dôchodcov pre nevidiacich a slabozrakých. Tam som spoznal veľmi láskavých a výnimočných ľudí, ktorých životné skúsenosti ma v mnohých veciach obohatili. Následne kombináciou študijnej praxe, dobrovoľníctva a zamestnania, som mal možnosť pracovať



František Bule vykonáva osobnú asistenciu už päť rokov (Fotoarchív F. Bule)

s nevidiacimi, ako terénny osobný asistent, v chránených dielňach, s deťmi zo sociálne znevýhodnených rodín a celý čas sa mi utvrďovalo, že sociálna sféra mi prináša zmysel do života.

Kolko si mal rokov, keď si šiel do Prahy? Mal som 20 rokov. Bolo to krásne obdobie, keď som si uvedomil dôležitosť pomáhajúcich profesií. Pochopil som, že všetci ľudia s postihnutím túžia po samostatnosti a pre mnohých je veľmi ťažké prijať potrebnú pomoc. Vďaka tomu uvedomeniu som mohol úprimne a s pochopením pomáhať, a to si ľudia na mne asi najviac vážili.



S klientmi Riškom (vľavo) a Lacom minulý rok počas boccia sústreďenia na Duchonke (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

Zdá sa, že ti nechýba empatia. Dokážeš sa vcítiť do kože svojich klientov, vďaka čomu sa nemusia cítiť neprijemne.

Empatia je úžasná vlastnosť, ktorá by mala byť súčasťou celého nášho života. U ľudí so zdravotným znevýhodnením často vidíme, že náročné životné okolnosti v nich prehlbujú empatiu, ľudskosť a schopnosť viac si vážiť život.

Ako sa ďalej vyvíjali tvoje cesty z Prahy? Kam si sa ďalej posúval?

Potom som šiel pracovať na západ. Bol som vo Švajčiarsku, v Írsku, v Rakúsku. A potom som sa ustábil v Bratislave.

A pracoval si aj v iných, ako pomáhajúcich profesiách?

Vo Švajčiarsku som opatroval a potom to už boli práce iného charakteru. Opäť som sa k podobnej práci vrátil až v Bratislave. Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR, teraz už Belasý motýľ o. z., bolo prvé miesto, ktoré som po návrate navštívil.

Ako si sa o našom občianskom združení dozvedel? Videl si niekde plagát, ktorý inzeroval osobnú asistenciu?

Keďže som už mal skúsenosti s osobnou asistenciou zo zahraničia, zadal som si toto kľúčové slovo do vyhľadávača



Zbierka Belasý motýl je pre Feriho jeden z najkrajších dní v roku (Fotil Pavol Kulkovský)

na internete. Ako prvú stránku mi zobrazilo práve tú vašu, kontaktoval som vás, a tak sme sa spoznali. Odvtedy som jej súčasťou až dodnes a je mi veľkou ctou, že môžem vykonávať osobnú asistenciu aj pre vášho kolegu Tibora Köböla.

Prešiel si si teda riadnym asistenčným pohovorom. Pamätáš si ešte, kto ho viedol?

Áno, pohovor so mnou viedol Jožko Blažek. Odvtedy sa venujem osobnej asistencii a počas tohto obdobia som mal možnosť pomáhať mnohým ľuďom s rôznymi druhmi znevýhodnenia.

Existuje niečo, týkajúce sa osobnej asistencie, čo je pre teba náročné? Napadá mi, že ako asistent vstupuješ

do domácnosti človeka, veľakrát si súčasťou rodín. Aké to je? Vieš sa tomu prispôbiť?

Ja osobne to vnímam skôr ako poctu, že ma ľudia prijímajú do svojho súkromia a do svojej rodiny. Nerozumiem často používanej fráze, napríklad v sociálnych zariadeniach sa hovorí, že „pracovník sa nemá snažiť vytvárať si vzťah so svojim klientom“. Podľa mňa je to však úplne prirodzené a práve tento vzťah zvyšuje kvalitu spolupráce. Veď čím si lepšie rozumieme, tým viac sa máme radi a môžeme sa viac vzájomne obohacovať. Našťastie, počas svojho života som mal možnosť asistovať ľuďom s veľmi príjemným charakterom. Žili s pokorou, ktorá podľa mňa jasne odráža ich vnútorné hodnoty.

Sú však situácie, ktoré nemám rád. Na príklad keď počas prechádzok s klientom vnímam zvláštne pohľady ľudí. Mám k tomu jednu konkrétnu historku. Šli sme s klientom Lackom z Integry na vyhovené Námestie slobody v Bratislave. Prešli sme si celú trasu z Integry až do mesta peši. Bola to veľmi príjemná prechádzka, Lacko si to užíval. Veľmi rád máva šoférom a okoloidúcim. Väčšina ľudí po celú cestu nedokázala na to reagovať. Radšej sklopili zrak a pozdrav mu neopätovali. Dorazili sme na námestie, kde sedeli viaceré skupiny utečencov a tí odkývali všetci. Prišlo mi to také ironické, že ľudia, ktorých odsudzujeme a bojíme sa ich, majú v sebe ľudskosť a dokázali opätovať malý čin, neškodné gesto, ktoré človeka nestojí nič, ale znamená veľmi veľa. Vnímam už dlhšie a mrzí ma to, že naša spoločnosť je nastavená spôsobom uzatvoriť sa. A ešte ma mrzí aj to, že osobných asistentov je tak strašne málo.

Do zariadenia Integra chodieváš častejšie. Okrem Lacka pomáhaš aj Peťovi. Nedávno ste spolu absolvovali výlet, ktorý otriasol našimi sociálnymi sieťami. Ľuďom sa veľmi páčili fotografie, ktoré ste počas výletu v Tatrách zhotovili. Ako vznikol tento nápad? Ako ste sa na cestu pripravovali a čo všetko ste tam zažili?

Keď som ešte žil v Prahe, mal som tam skvelého kamaráta Miša, ktorý bol na vozíku. Bol presne taký, ako ja, preto sme si osobnostne veľmi sadli. Chodili sme spolu po koncertoch, na výlety a dodnes sme veľmi dobrí kamoši, aj keď nás delí diaľka. To isté sa mi podarilo

nájsť v Peťovi. Aj s ním cítim prepojenie. Asistencia pri ňom nesie v sebe čaro. Neviem to ani úplne vyjadriť, ale často na to myslím.

Peťo je zatvorený v zariadení, kde nemá príležitosť spoznávať okolitý svet. Spoločnosť ho navyše často vytláča na okraj, čo ešte viac prehľbuje jeho izoláciu. Jedným z hlavných problémov je podľa mňa nedostatočné financovanie celej sociálnej sféry, čo vidím vo všetkých podobných zariadeniach. Chýbajú dostatočné finančné prostriedky, a preto je aj zamestnancov málo. Tí, ktorí tam pracujú, nie sú dostatočne motivovaní, nesú na pleciah príliš veľa povinností, čo vedie k únave a často aj k neprimeranému správaniu voči klientom. Ľudia v týchto zariadeniach majú pokryté len základné potreby.

Všetci športujeme, užívame si kino, prechádzky v prírode... Každú túto činnosť môžeme robiť tak, že ju s nami prežije aj niekto ďalší. Pre mňa robiť osobnú asistenciu znamená sprostredkovať všetko to, čo robím, ďalšiemu človeku. Prečo to nerobia aj iní? Neviem, možno jeden z argumentov je strach zo zodpovednosti za druhého človeka. Ľudia sa boja a nemajú v sebe ochotu to prekonať kvôli druhému. Ale ak si dám pozor a budem opatrný, vďaka tomu prežije niekto druhý niečo pekné. Život je vzácny, svet je krásny a chceme, aby ho aj ľudia v zariadeniach trochu viacej spoznali.

Preto Peťa beriem všade, kde je to možné. Je pre mňa takým symbolom, čo pre človeka znamená príroda. V prírode je šťastný, je očividné, ako veľa energie mu dodáva. Mám veľa záľub a činností, ale práve vďaka nemu týždenne aspoň

„Pochopil som, že všetci ľudia s postihnutím túžia po samostatnosti a pre mnohých je veľmi ťažké prijať potrebnú pomoc. Vďaka tomuto uvedomeniu som mohol úprimne a s pochopením pomáhať, a to si ľudia na mne asi najviac vážili.“

raz chodievame do lesa a objavujeme pekné lesné cestičky. A to je to úžasné, v tomto sme sa našli. Nedávno sme absolvovali aj väčší výlet do Tatier, kde sme veľa nafotili. Aj keď fotografie nedokážu zachytiť radosť, ktorú Peťo počas celého pobytu prežíval, veľmi sme si to užili, všetko nám vychádzalo.

Aké ste mali ubytovanie? Bolo bezbariérové?

Mali sme ubytovanie v Novej Lesnej, našli sme si ho cez booking. Do vnútra sme sa dostali pomocou troch schodov, čo sme s mechanickým vozíkom hravo zvládli. Milá pani domáca nám poskytla spodné podlažie, ktoré sme mali celé pre seba. Z kuchyne sme mali krásny výhľad na Tatry. Keď som pripravoval večeru, pred okno som usadil Peťu, aby sa týmto výhľadom mohol kochať. A na telefóne som mu pustil dokument o Tatrách. Na druhý deň sme si prešli tie miesta, na ktoré sa pozeral deň predtým v dokumente.

V prírode sú zvyčajne dobrí ľudia, keď sa im Peťo pozdraví, odzdravia sa, darujú úsmev. Peťo toho v živote prežíva málo, a tak, ako každý z nás, túži žiť. Nemá toľko možností, preto si tieto okamihy omnoho viacej užíva a váži si ich.



Peťo si výlet v Tatrách veľmi užil (Fotil F. Bule)

Akým spôsobom spolu komunikujete? Viem, že Peťo využíva v komunikácii piktogramy, ktoré má vždy pri sebe v podobe obrázkov.

My sme tento spôsob komunikácie nikdy nepoužívali, pretože sa rozprávame o témach, ktoré nie sú v jeho zošite zobrazené. Základné potreby mi nemusia oznamovať, jedlo a pitie mu poskytujem priebežne a keď potrebuje na toaletu, dá mi to najavo. Naše rozhovory



Peter a Feri na prechádzke (Fotoarchív F. Bule)

prebiehajú formou otázok, ktoré kladiem tak, aby mohol odpovedať jedným slovom. Dlhé vety by som mu nerozumel, ale Peťo ochotne zopakuje čo povedal toľkokrát, koľko je potrebné. Veľkú časť našej komunikácie tvorí aj neverbálna komunikácia.

Ty si evidentne vnímavý človek...

Celý život som prežil v blízkosti ľudí, tak asi áno.

Povedz aj niečo o sebe. Čo ťa baví, čo ťa teší alebo čo ťa naopak hnevá.

Toho je veľa. Nikdy som nehral počítačové hry, nikdy som nemal záujem o autá,

„Keď som pripravoval večeru, pred okno som usadil Peťu, aby sa mohol kochať krásnym výhľadom. Pred ním som oprel telefón, kde som mu pustil dokument o Tatrách. Na druhý deň sme si prešli tie miesta, na ktoré sa pozeral deň predtým v dokumente.“

ani nič podobné. Podľa mňa sú na tomto svete dôležitejšie ľudské vzťahy, naučiť sa spoločne fungovať, vážiť si okolité prostredie a najmä prírodu, tá je najúžasnejšia a najdôležitejšia. Celý svoj život sa snažím fungovať v spojitosti týchto hodnôt.

Kto ma pozná viac, vie o mne, že som veľký alarmista, pokiaľ ide o klimatickú krízu. Všetok svoj voľný čas venujem aktivizmu, hľadám ľudí, hľadám hnutia, články, činnosti, ktoré by mohli mať pozitívny vplyv na to, aby sme smerovali k lepšej budúcnosti, aby sme dokázali udržať život a prírodu. To je pre mňa na prvom mieste, pretože peniaze sa nedajú zjesť. Bez prírody to nedáme. V kamarátskych kruhoch potom tieto fakty rekapitulujem a debatujeme o tom. Posúvam často síce negatívne informácie, ale cítim, že je to zodpovednosť každého z nás, aby sme sa o klimatickej kríze rozprávali na rovinu, aby sme sa tomu venovali a niečo s tým robili. Mojimi ďalšími vášňami sú punkové koncerty a môj bicykel.

Už som sa bála, že bicykel ani nespomenieš. Ľudia, ktorí čítajú tento rozhovor, si o tebe vytvárajú obraz a bicykel k nemu rozhodne patrí. Dokonca by som povedala, že je tvojou súčasťou. Povedz nám aj o tom, aké cesty si už na ňom absolvoval.

O to sa nemusíš báť, že by som ho nespomenul. Veď 365 dní v roku sa prostredníctvom neho presúvam. Aj v detstve som veľa bicykloval, ale keď som žil prevažne v hlavných mestách, práve bicykel bol mojím hlavným dopravným prostriedkom. Každá sekunda jazdy je

„Všetok svoj voľný čas venujem aktivizmu, hľadám ľudí, hľadám hnutia, články, činnosti, ktoré by mohli mať pozitívny vplyv na to, aby sme smerovali k lepšej budúcnosti, aby sme dokázali udržať život a prírodu.

To je pre mňa na prvom mieste, pretože peniaze sa nedajú zjesť. Bez prírody to nedáme.“

pre mňa krásna, veľmi si to užívam. Vnímam ten obrovský zdravotný benefit, ktorý z pohybu mám. Cítim sa zdravý, mám dostatok energie. Kamkoľvek sa ide, beriem jedine bicykel.

Máš ho upravený tak, aby bol pohodlný aj na dlhšie trasy?

Áno, je to z toho dôvodu, ale aj preto, aby mal benefity pre moje zdravie, napríklad čo sa týka držania tela. Ďalej plánujem vymýšľať a zveľaďovať ho. Je to úžasný spôsob prepravy, hlavne v mestách. Som rýchlejší alebo takmer tak rýchly, ako verejná doprava a pritom si môžem jazdu užívať.

A existuje podľa teba ideálne počasie na bicykel? Alebo každé je ideálne (smiech)?

Rád jazdím v zime na snehu. Vtedy je to o zábave, ale pre telo je úžasný dážď - samozrejme nie obrovský lejak. Telo je pri bicyklovaní rozohriate a studenou vodou sa neustále ochladzuje. Bicykel je podľa mňa vhodný do každého počasia a každý kto môže, nech bicykuje.



Bicykel špeciálne upravený tak, aby poskytol čo najväčšie benefity pre zdravie (Fotil F. Bule)



Feri zoberie so sebou Peťa všade, kde je to možné (Fotil F. Bule)

V Bratislave viac prší ako sneží, a to aj počas zimy. Ako ju tráviš? Kde budeš sviatkovať a ako vyzerá tvoje štedro-večerné menu?

Okrem toho, že posledné roky počas zimy pijem viac čaju, rozdiel oproti iným ročným obdobiam nevnímam. Sviatky strávim s rodičmi a na rôznych dobročinných podujatiach, kde rozdávame jedlo. Na vianočnom stole máme doma každý rok rybu a kapustnicu.

Rád by som na záver rozhovoru poprial čitateľom Ozveny do nového roka zdravie, veľa času stráveného s blízkymi, spoznávanie nových ľudí a odvahu chrániť život.

NATÁLIA TURČINOVÁ

Spoločenská rubrika

Blahoželáme oslávencom

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

Od októbra do decembra 2024 oslávili dospelosť alebo okrúhle výročie títo naši členovia a členky:

18. výročie:

Michal Remenár, Veľký Krtíš
Tomáš Rybníkar, Skalica

20. výročie:

Daniel Haviernik, Častkovce

30. výročie:

Adam Kertis, Stropkov

40. výročie:

Matej Švaňa, Dedinka
Anna Palčeková, Bytča

50. výročie:

Marián Klimčo, Hanušovce nad Topľou
Katarína Arpášová, Bratislava

60. výročie:

Tibor Köböl, Bratislava
Ivan Kapusta, Zvolen

70. výročie:

Magdaléna Bendíková, Prešov

Vítame nové členky a členov

Ing. Jaroslav Čačko, Trhovište

Marianna Gancarčíková
za syna **Filipka, Matiašovce**

MVDr. Karol Digo, Zvolen

Miloš Bobovský, Bratislava

Michal Švancár, Žilina

Kristína Klučková za syna Lukáša,
Bratislava

Blahoželáme novomanželom



Naši milí priatelia, dlhoroční členovia **Jarka Mináriková (za slobodna Gábríšová)** a **Stanko Minárik**, sa rozhodli spečať svoju lásku sviatosťou manželstva. Novomanželom z celého srdca úprimne blahoželáme a želáme na spoločnej ceste životom veľa lásky, podpory a vzájomného pochopenia.

Opustili nás

Mgr. Irina Lipitskaya, 76r., Bratislava
Ondrej Račko, 24r., Chynorany



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

Tomáš Grich

Dušičkový memoriál v kartovej hre faraon

Koncom októbra sme zorganizovali turnaj v kartovej hre faraon, ktorý sme venovali pamiatke našim drahým priateľom, členom. Síce už nie sú medzi nami, ale v srdciach zostali navždy. Strávili sme s nimi mnohé pekné chvíle, na ktoré radi spomínáme. Pripomenuli sme si ich aj počas priateľského zápolenia v kartách, ktoré mnohí z nich milovali rovnako, ako my.

Ďakujeme, že ste prišli a podporili ste túto myšlienku.



Priateľské zápolenie v kartách v sídle Belasého motýľa (Fotil Pavol Kulkovský)

AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

Z poradenstva Agentúry OA Bratislava

Otázka:

Vykonávam osobnú asistenciu a žiadam ďalší príjem nemám. Mám tri deti, z toho jedno študuje na vysokej škole. Môžem aj ja, ako osobná asistentka, poberať daňový bonus na deti?

Odpoveď:

Áno, aj osoby vykonávajúce osobnú asistenciu môžu poberať daňový bonus na deti. Za rok 2024 môžete získať daňový bonus na všetky vaše tri deti. Od nového roka však prichádza zmena.

NR SR schválila zákon č. 278/2024 Z. z., ktorým sa menia a dopĺňajú niektoré zákony v súvislosti s ďalším zlepšovaním stavu verejných financií (tzv. konsolidačný balíček) a od 1.1.2025 ruší daňový bonus na deti, ktoré dosiahnu vek 18 rokov. To znamená, že na vaše plnoleté dieťa už nebude možné nárokovať si na daňový bonus.

ALENA JURÍČKOVÁ
sociálna poradkyňa

Z činnosti Agentúry OA Žilina

V septembri 2024 sme privítali v našom kolektíve novú pracovníčku, pani Miroslavu Bobáňovú, vďaka ktorej sa nám darí kontinuálne poskytovať sociálne služby pre celý región ŽSK a mesta Žilina. Okrem toho sa nám spoločne podarilo zúčastniť sa na viacerých akciách a aktivitách, na ktoré sme boli pozvaní spolupracujúcimi organizáciami z nášho regiónu.

V rámci Týždňa nepočujúcich 18.9.2024 sme sa stretli spolu s ďalšími organizáciami pomáhajúcich profesií v priestoroch organizácie ANEPS, dozvedeli sme sa zaujímavé informácie zo sveta osôb so sluchovým znevýhodnením. Zúčastnili sme sa kurzu odčítania z pier a správnej komunikácie s osobami so sluchovým postihnutím.

Nadalej pokračujeme v našich tematických skupinových konzultáciách so psychológom Mgr. Ondrejom Maťkom. Spolupracuje s nami už niekoľko rokov, je veľmi obľúbený v našej komunite ako u klientov, tak aj u rodinných príslušníkov a asistentov. Psychologické tréningy nás učia nové komunikačné zručnosti a posilňujú nás v pracovnom aj súkromnom živote. Zlepšujeme si tým naše vzťahy a komunikáciu počas výkonu osobnej asistencie. Je to nevyhnutný predpoklad k poskytovaniu kvalitnej pomoci. Psychologické konzultácie sú finančne podporené spoločnosťou ADIENT SLOVAKIA s.r.o., odštepny závod Žilina. Za prejavenu dôveru a pomoc úprimne ďakujeme.



Dňa 25.9.2024 sme boli pozvaní na symbolické prestrihnutie stuhy, za ktorou nás čakala časť zrekonštruovanej záhrady pre deti so špeciálnymi



Skupinovú psychologickú konzultáciu so psychológom Mgr. Ondrejom Matkom (Fotoarchív Agentúra OA Žilina)

výchovno-vzdelávacími potrebami na pôde Špeciálnej MŠ a ZŠ J. Vojtašáka v Žiline. S touto školou vedíme živú komunikáciu, priebežne sa kontaktujeme a pozývame rodičov detí na odborné konzultácie k nám do agentúry. Stretnutia tohto druhu nás spájajú a sú motiváciou k ďalšej intenzívnej spolupráci v sociálnej oblasti.

Zúčastnili sme sa aj ProfesiaDays, ktoré bolo v Žiline 25. – 26. 9. 2024. V Dome odborov Žilina sme záujemcom odprezentovali osobnú asistenciu a inšpirovali návštevníkov pri hľadaní svojho uplatnenia.

Rada pre poradenstvo v sociálnej práci SOCIA – Nadácia na podporu sociálnych zmien zorganizovala 8. 10. 2024 už 7. ročník konferencie Nezávislý život, s témou Reforma posudkovej činnosti. Celodenná online konferencia bola zameraná na prezentáciu Reformy posudkového systému, dozvedeli sme sa o pripravovaných zmenách Zákona o integrovanej posudkovej činnosti platnej už od jesene 2025.

Dňa 17. 10. 2024 sa uskutočnila zaujímavá aktivita „Športové dobrodružstvo“ v priestoroch telocvične Strednej zdravotníckej školy v Žiline. Zúčastnili sa ho žiaci a učitelia zo špeciálnych základných škôl z Kysuckého Nového Mesta, Čadce, Žiliny, Bytče a Považskej Bystrice. Pozvanie prijali aj poľskí partneri z Školy Podstawowa nr 23 w Jastrzebiu – Zdroju. Športové aktivity boli zamerané na koordináciu pohybov, rovnováhu,



Sociálne pracovníčky Luboslava Figurová (vpravo) a Miroslava Bobáňová prezentovali návštevníkom osobnú asistenciu (Fotoarchív Agentúra OA Žilina)



Integračná interiérová "grilovačka" pre klientov Agentúry OA Žilina (Fotoarchív Agentúra OA Žilina)

fyzickú zdatnosť a tímovú spoluprácu. Súčasťou programu bola aj populárna hra boccia, ktorú sme prezentovali pre širokú verejnosť, žiakov, učiteľov i ostatných zúčastnených.

Dňa 21. 10. 2024 sme sa zúčastnili (spolu s ostatnými zástupcami organizácií združujúcich ľudí s rôznymi druhmi postihnutia) zasadnutia Bezbariérovej komisie na pôde mesta Žilina. V súčinnosti so zástupcami jednotlivých odborov Mestského úradu v Žiline sme konzultovali návrhy a možnosti riešení vybraných problémov najmä v kontexte debarierizácie verejného priestoru a zvýšenej potreby parkovacích miest pre osoby ZŤP.

Obľúbené integračné a socializačné aktivity „Oheň – Voda – Vietor“ sa nám tento rok podarilo zorganizovať v dvoch formátoch – v exteriérovej a interiérovej forme. 13. 7. 2024 sme zorganizovali exteriérovú formu opekačky v prostredí žilinského Lesoparku Chrašť. Naši klienti, ich osobní asistenti, rodinní príslušníci a dobrovoľníci sa tešili z pekného počasia a zaujímavých aktivít. Okrem priateľstiev sme oživilí i tému debarierizácie

prostredia, prioritne sídliska Vlčince, kde viacerí naši klienti žijú. Inovátna interiérová forma tohto stretnutia sa organizovala 11. 11. 2024 v bezbariérových priestoroch Denného centra na Solinkách v Žiline. Pre nepriazeň počasia počas leta i časti jesene nebolo možné aktivitu uskutočniť v exteriéri. Okrem pracovnej témy "bariéry", sme oslávili aj narodeniny našich členov s milým posedením a v priateľskej atmosfére.

Najbližšie plánované stretnutie pre našich členov je pripravené na 14.12. 2024 (Vianočné posedenie) v bezbariérovej telocvični ZŠ Turie. Už teraz sa veľmi tešíme.

Všetkým čitateľom Ozveny prajeme príjemné prežitie Vianoc a PF 2025!

LUBOSLAVA FIGUROVÁ
a **MIROSLAVA BOBÁŇOVÁ**
sociálne pracovníčky
Belasý motýľ o. z.

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

SOCIÁLNE OKIENKO

Opatrovateľské príspevky po prvýkrát bez krátenia

Od 1. decembra 2024 sa po prvýkrát v histórii prestávajú krátiť opatrovateľské príspevky na základe príjmu odkázanej osoby. Začína platiť novela zákona o sociálnych službách, ktorá to zavádza.

Novela zavádza rovnaké výšky peňažného príspevku na opatrovanie bez rozdielu a bez krátenia, teda v rovnakej výške pre opatrovateľov pracovne aktívnych, ale aj tých, ktorí sú už na dôchodku a starajú sa o svojich blízkych. Znamená to, že sa nebude zisťovať príjem opatrovanej osoby.

Opatrovatelia detí so zdravotným znevýhodnením dostanú dvojnásobný príplatok k príspevku na opatrovanie, teda 200 eur.

Prináša tiež ďalšie novinky:

- zlepšenie dostupnosti odľahčovacej služby,
- rozšírenie poskytovania domácej opatrovateľskej služby popri neformálnom opatovaní (peňažný príspevok na opatrovanie)
- navýšenie financií pre rodiny s nezoopatrenými deťmi s ťažkým zdravotným postihnutím.

Rozširuje sa aj počet hodín poskytovania domácej opatrovateľskej služby popri neformálnom opatovaní z doterajších 8 na 40 hodín mesačne,

pričom opatrovateľ nestráca nárok na poskytovanie peňažného príspevku na opatrovanie.

Už od 1. decembra 2024 môžu opatrovatelia a ich rodiny viac využívať odľahčovacie služby. V prípade odľahčovacej služby, poskytovanej terénou alebo ambulantnou formou, právna úprava prináša jej efektívnejšie využívanie a tiež sprístupnenie pre viac prijímateľov. Rozsah jej poskytovania pri týchto formách predstavuje 360 hodín ročne, pričom sa neberie do úvahy počet konkrétnych dní a zavádza tým flexibilitu v jej čerpaní podľa individuálnych potrieb. Pri pobytovej forme zostáva rozsah 30 dní za rok

ZDROJ: www.employment.gov.sk

Pozn. red.:

Privítame každú správu o vašich konkrétnych skúsenostiach z praxe. Fungujúca odľahčovacia služba by výrazne pomohla odkázaným rodinám, ale zatiaľ sme mali informácie skôr o nedostupnosti tejto služby. Informujte nás, či máte skúsenosti s odľahčovacou službou. Píšte na kobol@omdvrs.sk alebo telefonujte na číslo 0948 046 672

Zákon o integrovanej posudkovej činnosti

Priebežne sme vás informovali o reforme posudkovej činnosti. V čase, keď čítate tieto riadky je zákon a súvisiaci vykonávací predpis schválený parlamentom. Chceme vás informovať o procese pripomienkového konania a niektorých

našich zásadných pripomienkach k tejto reforme a k samotnej právnej úprave.

Podstatou reformy je centralizácia procesu posudzovania. Pôjde o integrovanú posudkovú činnosť na:

- účely peňažných príspevkov na kompenzáciu

- na účely odkázanosti na sociálne služby
- sociálnej ekonomiky (posudok pre sociálne podniky)

Výsledkom takéhoto posúdenia bude Integrovaný posudok, voči ktorému sa bude možné odvolať v režime správneho konania.

Najväčšou zmenou zo všetkých peňažných príspevkov prejde doterajší peňažný príspevok na opatrovanie. Naďalej už nebude súčasťou zákona č. 447/2008 Z. z., ale bude fungovať v podobe príspevku na starostlivosť a bude poskytovaná odkázaným osobám podľa stupňa odkázanosti (bude 5. stupňov odkázanosti). Zákon č. 447/2008 Z. z., ako taký ale nezaniká. Naďalej ostáva v platnosti a iba niektoré jeho časti budú presunuté a riešené v nových právnych predpisoch, ako napríklad celá časť o sociálnej a lekárskej posudkovej činnosti, niektoré odseky, ktoré riešia osobnú asistenciu a pod.

Hrozba zániku osobnej asistencie bola zažehnaná

Tvorcovia reformy pôvodne navrhovali, aby sa osobná asistencia zlúčila pod príspevok na starostlivosť. Voči tomuto sme sa ostro vymedzili a aktívne sme bojovali za zachovanie peňažného príspevku na osobnú asistenciu. Ceníme si postoj vedenia ministerstva práce, že našej požiadavke vyhovel. Osobná

asistencia, ako peňažný príspevok, zostáva naďalej medzi peňažnými príspevkami na kompenzáciu. Treba však dodať, že súčasťou predkladanej reformy boli aj návrhy zmien v osobnej asistencii, voči ktorým sme vzniesli pripomienky a námietky.

Štrnásť najdôležitejších výhrad voči reforme

V rámci medzirezortného pripomienkového konania sme vzniesli 14 pripomienok. Prevažnú väčšinu sme považovali za zásadné. S väčšinou našich pripomienok sa stotožňovali a osvojili si ich aj ostatné združenia združené v Slovenské fórum osôb so zdravotným postihnutím predtým Národná rada občanov so zdravotným postihnutím. Zúčastnili sme sa aj rozporového konania, Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR (MPSVR) niekoľko pripomienok aj akceptovalo, pri iných došlo ku kompromisu, ale niektoré pripomienky neboli akceptované.

Uvádzame niektoré pripomienky:

1. Z navrhovanej právnej úpravy nebolo jednoznačné, kto v rámci integrovanej posudkovej činnosti vydáva a vypracuje Integrovaný posudok po vykonaní sociálnej posudkovej činnosti a lekárskej posudkovej činnosti. Posudkový lekár alebo sociálny pracovník? Navrhovali sme, aby bolo jednoznačné, že to bude sociálny pracovník.

Záver: Dohodli sme sa na presnejšom uvedení, že posudkový záver vypracuje sociálny pracovník.

2. Nesúhlasili sme, aby sa posudkový lekár vyjadroval k činnostiam osobnej asistencie, navrhovali, sme, aby

to zostalo v kompetencii sociálneho pracovníka. Posudkový lekár by mal iba verifikovať odkázanosť z pohľadu obmedzení, ktoré zo zdravotného stavu vyplývajú. Mal by potvrdiť alebo vyvrátiť, či klient – vzhľadom na svoj zdravotný stav – bez pomoci osobného asistenta určenej činnosti naozaj nevláda.

Záver: MPSVR s našim návrhom súhlasilo.

3. Zásadne sme trvali na zachovaní poslednej vety v § 20 ods. 1 zákona č. 447/2008 Z. z., že „Osobnú asistenciu nie je možné podmieňovať druhom zdravotného postihnutia, stupňom zdravotného postihnutia alebo závažnosťou zdravotného postihnutia.“ Dôvodili sme, že zákon bol doplnený touto vetou na základe skúseností z praxe, kedy po zhoršení zdravotného stavu boli odnímané peňažné príspevky na osobnú asistenciu a navrhované príspevkom na opatrovanie, aj napriek tomu, že klient mal naďalej aktivity, žil nezávislým spôsobom života, ale v dôsledku zhoršenia zdravotného stavu potreboval viac hodín osobnej asistencie na sebaobslužné úkony.

Záver: MPSVR nesúhlasilo, nakoľko legislatívny odbor nevidel opodstatnenie na zachovanie tejto vety. Podľa ich názoru zákon z uvedeného dôvodu nedáva možnosť na odňatie osobnej asistencie a išlo by o duplicitnú formuláciu. Dostali sme však prísľub, že ministerstvo považuje nad riešením. Výsledok uvidíme v schválenom predpise.

4. Nesúhlasili sme, aby sa ustanovenia paragrafu o osobnej asistencii

a príloha č. 4 Činnosti osobnej asistencie presunuli zo zákona č. 447/2008 Z. z. do vykonávacej vyhlášky. Máme obavu, že tieto ustanovenia, ako súčasť vyhlášky, môžu byť ľahšie upravené v neprospech osôb so ZP, keďže schvaľovanie zmien v zákone je zložitejšie, ako vo vyhláške.

Záver: MPSVR s našim návrhom nesúhlasilo a odôvodnilo to postojom legislatívneho oddelenia.

5. Navrhovaná úprava mala krátiť rozsah príspevku na osobnú asistenciu v prípade hospitalizácie trvajúcej viac ako 30 dní. Navrhovali sme predĺžiť túto lehotu na 60 dní.

Záver: MPSVR zrušilo všetky lehoty a v budúcnosti už nedôjde ku kráteniu rozsahu osobnej asistencie v dôsledku pobytu v zdravotníckom zariadení vôbec.

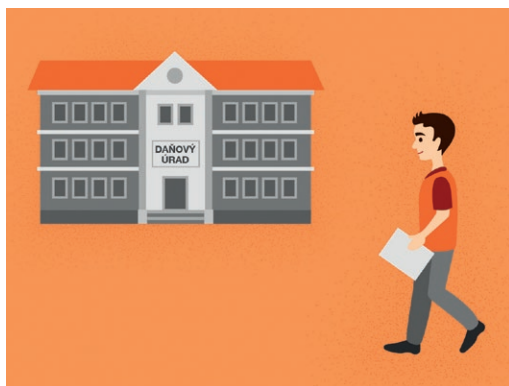
Keďže ide o rozsiahlu zmenu v procese posudzovania a poskytovania starostlivosti, budeme sa tejto téme venovať podrobne v nasledujúcom období, aj keď na praktické skúsenosti s novou právnou úpravou ešte musíme počkať. Zákon nadobúda účinnosť 1. augusta 2025 a v niektorých častiach až 1. septembra 2025. Neznamená to ale celoplošné preposúdenie. K vydávaniu nových posudkov dôjde postupne pri riešení nových žiadostí o kompenzáciu. Dokonca v prípadoch, kedy v komplexnom posudku nie je stanovený termín opätovného posúdenia, klient môže byť naďalej riešený na základe súčasne platného posudku – napríklad môže poberať PP na opatrovanie bezo zmeny.

Spracovali: Mgr. TIBOR KÖBÖL
a Mgr. ANDREA MADUNOVÁ

Dôležité čísla za rok 2024

- daňové priznanie treba podať do **31. marca 2025**
- daňové priznanie sa podáva na nových tlačivách platných pre rok 2024
- daňové priznanie sa podáva po presiahnutí príjmov **2 823,24** eura za rok
- nezdaniteľná časť základu dane na daňovníka je **5 646,48** eura za rok
- nezdaniteľná časť základu dane na manžela/manželku je 5 162,50 eura
- paušálne výdavky sú vo výške 60 %
- zníženie základu dane o príspevky na doplnkové dôchodkové sporenie (III. pilier) v úhrne najviac 180 € za rok
- daňový bonus na zaplatené úroky pri úveroch na bývanie vo výške 50 % zo zaplatených úrokov do výšky 400 € - 1 200 za rok
- Osoby, ktoré majú príjem iba z osobnej asistencie, majú tiež nárok na daňový bonus na dieťa
- **sadzba dane 15 %** z príjmov z osobnej asistencie
- Tlačivo daňového priznania sa dá vyplňať aj online na webovej stránke Finančnej správy SR

Priniesli sme vám prehľad najdôležitejších informácií a údajov platných pre zdaňovanie príjmov za rok 2024. Daňový manuál bude zverejnený na našej webovej stránke www.osobnaasistencia.sk. **Potrebujete radu, informáciu, konzultáciu? V prípade potreby vám radi pomôžeme s vašimi otázkami pri vyplňaní daňového priznania do 12. marca 2025. Po tomto termíne vám už nevieme zaručiť pomoc vzhľadom na naplnené pracovné kapacity.**



Ilustrovala Veronika "Veve" Kandrová

**Neváhajte kontaktovať priamo centrálu
Belasý motýľ o. z./Agentúru osobnej asistencie Bratislava
telefonicky: 0948 529 976 alebo e-mailom: dane@osobnaasistencia.sk.**

SPOZA PARLAMENTNÝCH LAVÍC

Osoby so zdravotným znevýhodnením si zaslúžia našu podporu

Koalícia sa na ostatnej schôdzi zdržala pri všetkých mojich zákonoch. Opozičné návrhy ich nezaujímajú. Obzvlášť ma to mrzí pri mojom návrhu zákona, aby zdravotne znevýhodnení mali nárok na sprievod počas ambulantného ošetrovania alebo počas hospitalizácie. Budem však neustále bojovať za to, aby sa to pretavilo do praxe. Je nonsens, že v 21. storočí to nie je samozrejmosťou.

S nastávajúcou zimou mieri do parlamentu koaličný návrh štátneho rozpočtu a návrh zákona o integrovanej posudkovej činnosti. My, ktorí pracujeme v sociálnej oblasti a pomáhame ľuďom, aby nadobudli všetky kompenzácie, na ktoré majú nárok, na zákon o posudkovej činnosti veľmi čakáme. Je neúnosné, aby ľudia čakali na peňažný príspevok

na opatrovanie od septembra 2022 a to len preto, lebo máme nedostatok posudkových lekárov. S prvým znením tohto vládneho zákona prišla studená sprcha. Niektoré diagnózy neboli v prílohe zákona o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Osoby s Aspergerovým syndrómom, autizmom, či Crohnovou chorobou by tak nemali nárok na žiadne kompenzácie. Veľmi sa teším, že sme spolu s občianskymi združeniami vytvorili tlak a tento návrh zákona sa bude ešte prerábať. Držme si palce, aby bol priaznivý pre všetkých zdravotne znevýhodnených. Ak nie, mám možnosť podať pozmeňovací návrh tohto zákona a tento inštitút určite využijem. K tejto problematike som zorganizovala tzv. okrúhly stôl, kde som pozvala aj Tibora Kőböla, podpredsedu občianskeho združenia Belasého motýľa. Bolo to veľmi podnetné stretnutie. Stretnutia pri okrúhlym stole chcem zaradiť do pravidelných aktivít.



Stretnutie pri "okrúhlym stole" na pôde parlamentu so zástupcami občianskych združení k téme integrovanej posudkovej činnosti (Fotil Jozef Nemeč)



Poslankyňa NR SR Veronika Veslárová (Archív V. Veslárovovej)

Aj napriek tomu, že sa vláda zaviazala implementovať Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím, ktorý Slovenská republika ratifikovala v roku 2010, sú mnohé články tohto dokumentu len abstraktným pojmom, a to zhoršuje život nám, zdravotne znevýhodneným. S blížiacim sa návrhom zákona o rozpočte to vôbec nevyzerá tak, že zdravotne znevýhodnení sú prioritou. Práve naopak. Podporu pre opatrovateľov, osobných asistentov, či zvyšovanie príspevkov tu nenájdeme.

Do nasledujúcej parlamentnej schôdze predkladám návrh zákona, ktorým chcem docieľať, aby celiatici neplatili za bezlepkové potraviny zvýšenú DPH. Konsolidácia sa dotýka aj zdravotne znevýhodnených, čo je pre mňa absolútne neprípustné.

Okrem parlamentných lavíc sa sústreďujem na návštevu organizácií, ktoré sa

zaoberajú problematikou ľudí so zdravotným znevýhodnením. V poslednom období som navštívila podobné organizácie v Banskej Bystrici, v Banskej Štiavnici, v Levoči a v Spišskej Novej Vsi. Sú to organizácie veľmi potrebné, pretože svojou činnosťou v mnohom supľujú štát. Či už v oblasti denných stacionárov, rehabilitácií, terapií alebo sociálneho poradenstva. Rovnako, ako občianske združenie Belasý motýľ v Bratislave, tak aj mnohé ďalšie organizácie na Slovensku sú veľmi prospešné.

Nielen na najbližšej parlamentnej schôdzi budem hlasom všetkých zdravotne znevýhodnených, ktorí nie sú v parlamente. Budem bojovať za to, aby sa schválili zákony, ktoré zlepšia kvalitu života. O tom, ako prebehla schôdza vás budem informovať v Ozvene č. 1/2025.

VERONIKA VESLÁROVÁ
Poslankyňa NR SR

ŠPORTOVÉ OKIENKO

Paralympijské hry 2024

Od stredy 28. augusta do nedele 8. septembra sa v Paríži uskutočnili Paralympijské hry, ktorých sa zúčastnilo 26 športovcov a športovkýň zo Slovenska, súťažiacich v ôsmich disciplínach.

Zúčastnili sa ich aj naši členovia. Zlatú medailu získal Peter Lovaš vo štvorhre stolného tenisu spolu s Jánom Riapošom. Róbert Mezík skončil štvrtý. Ale obdivuhodné bojovné výkony podali všetci hráči. Blahoželáme všetkým slovenským medailistom - Veronike Vadovičovej, Jozefovi Metelkovi a Radkovi Malenovskému.



Slovenská boccia výprava na Paralympijských hrách v Paríži (Fotil Roman Benický / SPV)



Peter Lovaš (vľavo) a Ján Riapoš pózujú so zlatými medailami (Fotil Roman Benický / SPV)

BOCCIA

Majstrovstvá SR jednotlivci 2024

19. október 2024

Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov a Belasý motýľ o. z. zorganizovali 23. ročník Majstrovstiev SR v boccii v kategóriách Jednotlivci - BC1, BC2, BC3, BC4, BC5. Na turnaj sa klasifikovalo prvých šesť hráčov v slovenskom rebríčku, do ktorého hráči zbierali body počas troch ligových kôl v roku 2024.

Domáceho šampionátu sa zúčastnili hráči zo štyroch slovenských klubov: ŠK Altius Bratislava, ŠK Boccia ZOM Prešov, ŠK TP Victoria Žiar nad Hronom a ŠK Belasý motýľ o. z.

Pre víťazov kategórií okrem titulu „majstra Slovenska“ boli pripravené aj trofeje, medaile a diplomy. Ceny

odovzdávali naši úspešní paralympionici: Peter Lovaš, Radko Malenovský a Michaela Balcová.

Finálne umiestnenia:

BC1: 1. Král Tomáš (ŠK TP Victoria),
2. Bartek Štefan, 3. Vanák Miroslav
(obaja ŠK Altius)

BC2: 1. Novota Peter,
2. Minarech Peter, 3. Mezík Róbert
(všetci ŠK Altius)

BC3: 1. Bielak Miroslav,
2. Škvarnová Ľuba, 3. Tižo Michal
(všetci ŠK Belasý motýľ)

BC4: 1. Strehársky Martin,
2. Ďurkovič Róbert (obaja ŠK Altius),
3. Klimčo Marián (ZOM)

BC5: 1. Merten Peter
(ŠK Boccia ZOM Prešov),
2. Ryšavá Paulína, 3. Varga Peter
(obaja ŠK Altius)



Súboj BC3 medzi hráčkmi Ľubka Škvarnová a Miroslav Bielak (Fotila Adela Čermáková)

Vyhlasenie Ankety boccista roka 2023

Súčasťou národných majstrovstiev bolo aj vyhlásenie výsledkov 16. ročníka Ankety Boccista roka 2023, kde boli zvlášť ocenení muži a ženy.

Ocenené:

BC1: Daniela Drotárová, BC2: Nina Melicherová, BC3: Ľuba Škvarnová, BC4: Kristína Vozárová, BC5: Anna Mihová.

Ocenení:

BC1: Tomáš Král, BC2: Róbert Mežík, BC3: Boris Klohna, BC4: Martin Strehársky, BC5: Peter Varga

Za uskutočnenie turnaja ďakujeme všetkým dobrovoľníkom a partnerom:

Biofarma Stupava a Slovak pub, DoubleP s.r.o., Online tlač s. r. o., Špeciálne pomôcky – Adros, Ares s. r. o., Schuller Eh´klar – Frieb, MČ Ružinov, Záhradníctvo Gabika – Kajal

Viac aktuálnych informácií o športe boccia na www.boccia.sk

POWERCHAIR HOCKEY

Turnaj belasého motýľa 2024

12. október 2024

BlueSkyButterflies o.z., Belasý motýľ o.z., Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov a Mesto Dolný Kubín, zorganizovali 2. ligové kolo Českej powerchairhockey ligy.

Turnaja sa zúčastnilo päť klubov. Okrem domáceho to boli aj tri pražské tímy a jeden z Plzne. Náš tím obsadil tretiu priečku, čiže zopakoval svoj triumf z nedávneho ligového kola v Plzni. Pre domáci tím súboj o všetko bol s plzenskými Indians, kde sa rozhodovalo až v predĺžení. Domáci tím bol úspešnejší, a to nielen vďaka skvelému Michalovi Sedlákovi, ktorý dal tri góly zo štyroch, ale hlavne vďaka skvelému tímovému výkonu. Do súboja našich nováčikov zasiahli: Veronika Vašinová, Tadeáš Wagner, Dušan Sotoniak, Tomáš Pátek a Peter Romaňák



Spoločná fotografia hráčov, asistentov, dobrovoľníkov aj usporiadateľov (Fotil Michal Plantažník)



Hráči BlueSky Butterflies o. z. v zápale hry (Fotil Pavol Kulkovský)



Fanúšikovia prišli aj s transparentom (Fotil Pavol Kulkovský)



Tímová fotografia (Fotil Pavol Kulkovský)



Nové posily tímu (Fotil Pavol Kulkovský)

Viac aktuálnych informácií
o športe powerchair hockey
na www.powerchairhockey.sk

Výsledky nášho tímu:

BlueSky Butterflies - Jaguars Praha
BLACK: 6 : 1

Góly: 2x Lucia Mrkvicová, 2x Michal Sedlák,
1x Tomáš Roxer, 1x Ján Koňarčík,

Asistencie: 4x Michal Sedlák

BlueSky Butterflies - New Cavaliers
Praha: 1 : 10

Gól: 1x Ján Koňarčík

BlueSky Butterflies - Indians Plzeň:
4 : 3 po predĺžení

Góly: 3x Michal Sedlák, 1x Ján Koňarčík

Konečná tabuľka Turnaj belasého motýľa 2024

1. New Cavaliers Praha
2. Jaguars Praha WHITE
3. BlueSky Butterflies
4. Indians Lenox Plzeň
5. Jaguars Praha BLACK

Zapojte sa aj vy

Na všetky športy hľadáme nových hráčov a tiež ľudí, ktorí by chceli akokoľvek pomôcť pri rozvoji týchto športov. V prípade záujmu nás smelo kontaktujte e-mailom omd@omdvsr.sk alebo telefonicky 0948 529 976 (Jozef Blažek).

ŠACH

Turnaj nezávislého života 2024

21. september 2024

Štvrtý ročník „živého“ šachového rapid open turnaja zorganizovali Belasý motýľ o. z. a Bratislavská šachová akadémia v bezbariérových priestoroch bratislavského Domu športu.

„Myšlienkou je vytvorenie priestoru pre šachovú hru, ktorej sa môže zúčastniť každý, bez rozdielu veku, pohlavia, či klubovej príslušnosti a zdravotného postihnutia.“ Hovorí rozhodca turnaja Michal Vrba a pokračuje: „turnaja sa zúčastnilo celkovo 18 hráčov so 7 slovenských klubov, pričom geograficky malo zastúpenie celé Slovensko. Medzi kolami sa hráči mohli občerstviť ovocím alebo drobnou sladkosťou. Partie boli veľmi napínavé a aj keď časová kontrola bola

nastavená na 2×15 minút, častokrát partie končili doslova v posledných sekundách v neraz zaujímavých koncovkách.“

Výsledky:

Hráči so zdravotným postihnutím:

1. Ivana Horbalová, 2. Roman Pikulík, 3. Jozef Horbal, 4. Patrik Sipos, 5. Tomáš Vranovský, 6. Jozef Blažek, 7. Ján Šouc,

Víťazi ďalších kategórií:

Hráči bez zdravotného postihnutia

– víťaz Ladislav Ochraňa

najlepší senior 65+

– víťaz Ladislav Ochraňa

junior do 10 rokov – víťaz Dávid Hrdý jr.

junior do 15 rokov – víťazi Martin Modravský, Kuzma Nikolajev

žena – víťazka Emma Bartošová

Poďakovanie patrí sponzorom:

TIMED s. r. o., YIT Slovakia,

DOUBLE P. s. r. o.



Myšlienkou turnaja je vytvoriť priestor pre šachovú hru, ktorej sa môže zúčastniť každý (Fotil Michal Vrba)

CESTOVATEĽSKÁ RUBRIKA

Cestujme bezbariérovo s aplikáciou VozickarMAP

VozickarMAP je unikátna aplikácia na monitoring prístupnosti objektov. Umožňuje nájsť najbližšie bezbariérové objekty, komentovať ich stav alebo sa opýtať komunity ľudí na vozíku.



Komu pomáha?

Všetkým, pre ktorých je dôležitá bezbariérovosť a znalosť prístupnosti pred návštevou objektu. Človek na vozíku si podľa toho napríklad môže vopred zabezpečiť asistenta, ktorý mu na mieste pomôže.

V čom je aplikácia unikátna?

- Je možné diskutovať s autorom objektu a pýtať sa na ďalšie detaily
- Autor objektu zadáva informáciu, či objekt prešiel na svojom vozíku alebo je chodiaci a pomáha – asistuje
- Projekty sú zdokumentované fotografiami
- Vozickar.info je partnerom projektu Euroklúč, takéto toalety sú v mape označené samostatnou kategóriou, keďže nie každý tento kľúč vlastní
- Mapa umožňuje vyfiltrovaný obsah zverejniť ako „selektívnu mapu danej kategórie“, takže môže poslúžiť aj ako grafický podklad pre články týkajúce sa bez/bariérovosti

Kto môže do mapy pridávať objekty?

Aj keď komunita portálu www.vozickar.com info predstavuje niekoľko tisíc ľudí, vždy je vítaná pomocná ruka každého monitorujúceho. Stačí už len stiahnuť si aplikáciu VozickarMAP do svojich mobilných telefónov a hľadať či pridávať rôzne objekty podľa dostupnosti.

ZDROJ A VIAC INFORMÁCIÍ:

www.vozickar.info

Čo mi umožňuje cestovať do Chorvátska s pľúcnou ventiláciou?

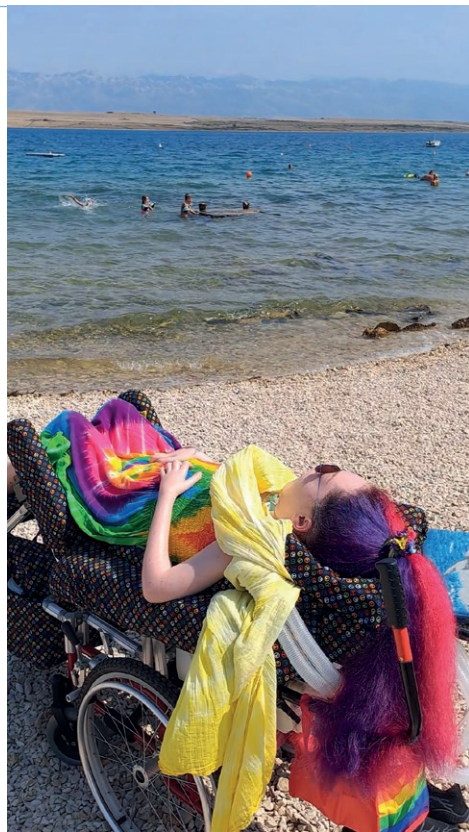
Žijem s pokročilou spinálnou svalovou atrofiou a teda som ležiaca na pľúcnej ventilácii. Tento fakt však neznamená, že musím byť celý život zavretá medzi štyrmi stenami. Dokážem napríklad aj cestovať k moru, len to, samozrejme, vyžaduje veľa príprav a úsilia.

Rovnako, ako celý môj život, ani cestovanie by pre mňa nebolo možné bez oboch rodičov a osobnej asistentky. Tento môj opatrovateľský tím sa stará o každú moju životnú potrebu aj želanie. Osobných asistentiek by som na dovolenke potrebovala viacero, ale náš štát mi kvôli nedostatočnej legislatíve neposkytne financie na dostatok pomoci, preto si musím vystačiť s jednou. Môj cestovný kufor neobsahuje iba krásne dúhové oblečenie, ale predovšetkým náhrady hadicového systému k pľúcnej ventilácii; odsávacie katétre; filtre k pľúcnej ventilácii; lieky, ktoré beriem na dennej báze, ale takisto tie, ktoré by som mohla potrebovať v akútnych

situáciách; špecializovanú tašku na to, aby som mohla prenášať Risdiplom, čo je liek, vďaka ktorému žijem; striekačky; goliere k tracheostómii... A v prípade, že by sme sa stretli so zdravotníkmi, ktorí sa presťahovali zo Slovenska do Chorvátska, tak aj ambuvak, aby ma mohli zachrániť moji rodičia.

Keďže moja pľúcna ventilácia má od základu výdrž iba tri hodiny, dlhé cestovanie do zahraničia mi umožňuje zásuvka v aute. Po tom, ako som sa opýtala mamy, aby sa opýtala otca, nech mi to vysvetlí, tak som zistila, že je to štandardný menič do auta z 12 na 230 voltov s výkonom 600 wattov.

Celodenné pobyty na pláži, ako aj prechádzky po Chorvátsku, mi umožňujú dodatočné batérie do pľúcnej ventilácie, pričom každá z nich vydrží päť hodín. Týmto teda ďakujem zbierke Belasý motýľ, ktorá mi tieto dodatočné batérie zafinancovala, pretože každá takáto batéria stojí 600 € a slovenské poisťovne ich vôbec nepreplácajú. Bez Belasého motýľa by som teda skutočne bola iba zavretá doma. Na túto zbierku môžeš aj ty prispieť na webe belasymotyl.sk. Na ubytovanie nevyhnutne potrebujem bezbariérový apartmán. Ten, v ktorom sme sa ubytovali tento rok, navyše obsahoval ideálne posteľe pre ochrnutých ľudí. Totiž jedine tí ľudia, ktorí sa nepohnú ani o milimeter, s nimi nevŕzgali na celý ostrov. Ale čo bolo dôležitejšie, pláž sme mali len vo vzdialenosti 50 metrov, čiže sme na pláž ľahko prišli s mojím vozíkom a keby som mala akúkoľvek akútnu potrebu, čo sa týka napríklad môjho zdravia, ľahko by sme odbehli naspäť na apartmán.



Petra na pláži na ostrove Vir
(Fotila osobná asistentka Monika Horňáková)

K moru som však prišla predovšetkým čítať a ignorovať reálnych ľudí. Keďže som ležiaca, čítam vďaka stojanu, ktorý mi vyrobil otec z kovového profilu a plexiskla. Tento stojan má odnímateľné nožičky a sklon, čiže sa dá naploňovať podľa mojej hlavy, ktorú mám naklonenú doprava.

Na dovolenkách po večeroch s mamou veľmi rady hráme karty, k čomu používam ďalšiu veľmi jednoduchú, ale zato nenahraditeľnú pomôcku – držiak na karty. Ide o dva plastové trojuholníky prepojené strunou. Medzi ne sa zastokne



Pred historickou Mestskou bránou mesta Zadar (Fotila osobná asistentka Monika Horňáková)

pokoje aj dvadsať kariet. Aby som ne-prezrádzala protivníčke, aké mám karty, dávam osobnej asistentke pokyny, napríklad v znení: „Vyhodím piatu zľava. Potiahni a daj ju pred siedmu sprava.“ Desať z desať lekárov odporúča, aby som vôbec nechodila do vody, ani len do vane, pretože mám v pľúcach diery, ktorá žiadnym spôsobom nie je vodotesná. Tým myslím tracheostómiu, s ktorou žijem už takmer sedem rokov. Ale sranda musí byť, aj keby Peťa nebola. Takže sme vypli pľúcnu ventiláciu, bez ktorej momentálne udýcham približne pol hodinu... A po prvý raz, odkedy ma napojili na pľúcnu ventiláciu, mi otec pomohol zaplávať si v mori. Pevne ma

držal tak, aby som mala hrudník nad hladinou a zdvíhal ma s každou vlnou. Vďaka tomu ma neohrozila ani kvapka. Z tejto dovolenky som teda odišla nadšená, že sa mi znova podarilo prekonať nielen hranice Slovenska, ale aj svoje vlastné. A o to som odhodlanejšia prekonávať ich aj naďalej a pomáhať ďalším ľuďom z našej komunity, aby sa im to darilo tiež.

PETRA ELLER

Dovolenka „del Sol“

Doposiaľ najvzdialenejší kút, do ktorého som sa vybral kvôli dovolenke, sa nachádza na samom juhu Pyrenejského polostrova. Miesto, ktoré som si vybral už dávnejšie a ktoré ma privolávalo informáciami typu „najsľušnejšie miesto Európy“, „oblasť večného leta“ a podobne. Dámy a páni, vitajte v Costa del Sol – Slnecnom pobreží, vitajte v meste Málaga v španielskej oblasti Andalúzia. Do slnkom zaliatej Málagy sme spolu s mojim asistentom cestovali na prelome septembra a októbra. A hoci bežne sa do našich destinácií presúvame autom, Málaga je predsa len trochu pridaľeko a cesta by trvala niekoľko dní. Preto sme sa rozhodli využiť leteckú prepravu. A samozrejme, okolo celej logistiky bola kopa vybavovačiek. Musel som vybaviť taxík z Bratislavy na letisko vo Viedni na cestu tam aj späť, leteckej spoločnosti som musel nahlásiť, že cestujem s vozíkom a že budem potrebovať pomocť pri nástupe do lietadla a výstupe z neho počas oboch letov a zabezpečiť si odvoz v Málage z letiska na ubytovanie a naspäť.



Park Huelín neďaleko nášho ubytovania (Fotil osobný asistent Anton Puk)

Samostatnou kapitolou bolo hľadanie vhodného ubytovania. Navzdory doterajším zvyklostiam sme sa s asistentom rozhodli rezervovať si súkromný byt namiesto hotela. Vyšlo by nás to lacnejšie a každý by mal samostatnú izbu. Raňajkový bufet sme radi oželeli.

A tak sme sa v jedno chladné septembrové ráno vybrali do sveta. Dohodnutý taxík prišiel – prvá úľava – a na letisko sme dorazili v dostatočnom predstihu – druhá úľava.

Samotný let trval približne tri a pol hodiny, po ktorých sme čakali na vopred dohodnutý bezbariérový taxík. Ten však ani po hodine nedorazil, takže sme sadli na bežný a po zhruba 15-minútovej jazde po pobreží sme dorazili na adresu. Ubytovanie sa nachádzalo priamo na pláži! Zo šiesteho poschodia bol nádherný výhľad na more, pláž a promenádu. Byt bol veľký rozlohou, no veľmi členitý s mnohými izbami, čo by robilo

problém najmä jazdom na elektrických vozíkoch. Ale v zásade sme v ňom našli všetko, čo sme potrebovali. A najmä poloha priamo na pláži vynahrádzala akékoľvek drobné nedostatky.

Večer sme strávili objavovaním promenády. Pozdĺž nej sa nachádza množstvo plážových barov, tzv. chiringuitos, kde sa aj varí, takže ak si dobre vyberiete, schuti sa najete.

Ďalšie dni sme strávili predovšetkým objavovaním mesta. Ani ja a ani asistent nie sme vyslovene plážové typy, takže aj túto dovolenku sme hodlali stráviť aktívne. Napríklad počas druhého dňa sme sa po asi hodinovej pešej prechádzke dostali do mestského prístavu a hoci sme to vopred neplánovali, nasadli sme na hodinovú výletnú plavbu po blízkom pobreží Málagy. Na loď viedol, žiaľ, barierový prístup, no nebolo to pre môj mechanický vozík nezvládnuteľné a za ten veterný zážitok to stálo.



Výhľad na mesto z terasy pri hrade Gibralfaro (Fotil osobný asistent Anton Puk)



Vyhliadková plavba na otvorenom mori
(Fotil osobný asistent Anton Puk)

V meste sme objavili reštauráciu, ktorú tam otvorila podnikateľka zo Slovenska, no žiadne bryndzové halušky v menu nenájdete. Našťastie, menu v slovenčine áno a aj personál hovoril po slovensky, čo veľmi ulahčilo naše objednávky. To- tiž, zistil som, že ani dvojjazyčné španielsko-anglické ponuky nie sú pre mňa dostatočne zrozumiteľné, najmä preto, že neovládám názvy všakovakých rybích pokrmov ani v jednom z týchto dvoch jazykov.

Všeobecne však platilo, že sme sa väčšinou najedli dobre. Obrovské množstvo podnikov podnecuje personál byť čo najprívetivejší k zákazníkom, takže aj obyčajná zastávka na kávu bola príjemným zážitkom.

Po pár dňoch sme sa naučili využívať miestnu mestskú hromadnú dopravu – mimochodom plne bezbariérovú – a tak sme už nemuseli zakaždým ísť peši do mesta. Hoci ani to by nebol problém,



Ako vyzerá bezbariérová promenáda na pláži (Fotil osobný asistent Anton Puk)

pretože drvivá väčšina chodníkov, prechodov a ciest bola bezbariérová. A tým myslím NAOZAJ bezbariérová, nie tak naoko ako u nás.

Toto bolo najpríjemnejšie zistenie o Málage. A za pravdu mi dával aj fakt, že nebolo dňa, kedy by som nevidel aspoň dvoch iných ľudí na vozíkoch.

Centrum mesta má plno zákutí a mnohé z nich sme určite vynechali. No zastavili sme pri rímskom amfiteátri, pod miestnou katedrálou a autobusom sme sa odviezli k hradu Gibralfaro nad mestom. Samotný areál hradu je bariérový, no v jeho okolí sa nachádzajú dve vyhladkové terasy s nádherným výhľadom na mesto. Jednu z nich sme našli hneď a bola prístupná aj na vozíku. Žiaľ, k druhej sme sa nedostali, pretože k nej viedol príliš strmý chodník.

Našťastie, ani týchto pár drobných nezdarov neprebilo všeobecne veľmi príjemný pocit, ktorý som z tohto mesta

mal. Ľudia sú tu v pohode, nikto sa vyslovene neponáhľa, nebolo vidno zachmúrené tváre a všeobecne som pociťoval pokoj. Zaiste za to môže aj typická španielska siesta, ktorá – minimálne v Málage – je do veľkej miery individuálna a pre každého začína a končí v iných časoch. No existuje, ľudia si počas nej oddýchnu, aby boli večer opäť plní energie a v dobrej nálade. Jasné, zo začiatku je to pre našinca trochu nezvyk, no po pár dňoch sa na tento rytmus dňa dá zvyknúť.

A vôbec, celkovo si myslím, že je veľa vecí, z ktorých by sme si na Slovensku mohli vziať od Španielov príklad. Okrem siesty aj ústretovosť a nastavenie mysle na taký spôsob, že hoci sa nám môžu diať aj nepríjemnosti, nebuďme na seba nevrlí, v pokoji si sadnime nad pohár sangrie a vyriešme to.

ADAM BURIANEK

BEZ BARIÉR

Komiks: Dobrodružstvá Superhrdinky Malej Ady

Spoločnosť Roche prináša na Slovensko komiks s názvom Dobrodružstvá superhrdinky malej Ady, ktorý v sebe ukrýva skratku ochorenia spinálna muskulárna atrofia (SMA). Ada je dievčatko, ktoré má zriedkavé nervovosvalové ochorenie. Na pohyb síce potrebuje vozík, ale je rovnaká, ako všetky ostatné deti. Rada sníva a jej predstavivosť robí zo sveta

magické miesto. S podporou rodiny a blízkych priateľov prekonáva smútok aj malé pohromy a teší sa z každodenných maličkostí. Príbeh malej Ady rozpráva o tom, že rozdiely sú len výzvami nájsť pre seba lepšiu cestu.

Komiks má vzdelávať deti a mládež. Apeluje na predstavivosť a jednoduchou formou sprostredkúva dôležité témy. Je výsledkom spolupráce multidisciplinárneho tímu odborníkov na vzdelávanie, psychológov a odborných poradcov, pracujúcich v združeníach rodín žijúcich s ochorením SMA.



Kým bude komiks dostupný v knižnej verzii, môžete si ho prečítať online:
https://qrco.de/ada_komiks



„CESTA NA PLANÉTU SK-OOL IDE PODĽA PLÁNU...“

„VŠETKY ÚDAJE NAZNACUJÚ...“



„... ŽE NA NĚJ ŽIJÚ MIMOZEMŠTĀNA.“

1



„CIEĽOM MIESTE JE ZISTIŤ, ČI JE TO PRAVDA.“



KAPITÁNKA ADA SKONTROLOVALA SI MAPY.



„OKREM ARMSTRONGA, MÔJHO VERNÉHO PAPAĽAJA...“

NECHCEM ŽIADNE PREKVAPENIA PO PRESTÁTI.

„... JE TU SO MNOU PILOT DINO, MÔJ OTEC, A MÔJ VEĽKÝ BRAT ED, DRUHÝ PILOT.“



„KEŠ DORAZÍME NA PLANÉTU SK-OOL, PÔJDEM TAM PRVÁ A SKONTROLUJEM TO.“



„SAMOZREJME... NEZNÁMO MÔŽE BYŤ DESIVÉ.“

2



„BOLO BY ZVLÁŠTNÉ, KEBY TO TAK NEBOLLO, ALE NAJVIAC SA OBAVAM TOMO, ČI TO MOŽE VYŠVENIE...“



„ZVLÁDNE.“



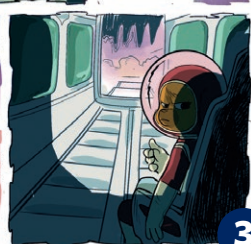
KAPITÁNKA ADA... SME TU!



„NA TAKÉTO OBAVY TERAZ NIE JE ČAS...“



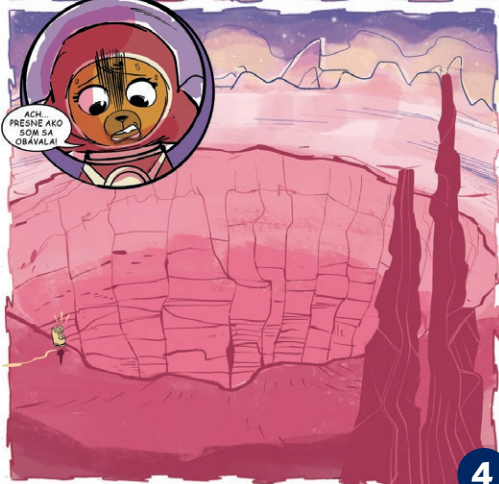
SOM PRIPRAVENÁ. OTVORTE DVERE!



3



VAUI!



AKĽ PRESNE AKO SOM SA OBAVILA.

4

Dokumentárny film: Ibelin (The Remarkable Life of Ibelin)

Nórsky dokumentárny film je venovaný pamiatke Matsa Steena, ktorý sa narodil s nervovosvalovým ochorením Duchennova svalová dystrofia (DMD). Mats, ktorý zomrel vo veku 25 rokov, zanechal po sebe nečakaný odkaz – odkaz rešpektovaného a obľúbeného hráča v online komunite hry World of Warcraft.

Jeho blízka rodina si myslela, že ich syn žil kvôli ochoreniu izolovaný a osamelý život. Nevedeli však, že Mats viedol bohatý a intenzívny život vo virtuálnom svete, kde hral za Ibelina, charizmatickú a dobrodružnú postavu v hre World of Warcraft. Po jeho smrti objavili blog, vďaka čomu zistili, že prostredníctvom hry naviazal hlboké priateľstvá a ovplyvnil životy mnohých hráčov.

Vo filme má divák možnosť vidieť animované pasáže založené na Matsovom hraní, úryvky z jeho blogu a rozhovory s priateľmi, ktorých získal online. Ibelin nás prevedie jeho životom a ukáže nám, že komunita a priateľstvo pomôžu prekonať hranice fyzického sveta.



Zdroj: csfd.sk



Zdroj: Euforia Film

NA VOLNÝ ČAS

Z denníka dystrofiika: Krása všesvetu

(15. november 2024, piatok)

Zážitok rozmanitosti tohto sveta som donedávna chápal povrchno - cez neschopnosť rozhodnúť sa, aký druh „3bitky“ si mám vybrať. V praxi to znamená, že moje porozumenie tohto pojmu bolo na úrovni rozmanitosti tovaru v regáloch našich supermarketov. Všade, kam sa pozriem, vidím rôzne výrobky z rôznych krajín, s rôznym zložením a rôznym spôsobom výroby, každý z týchto výrobkov je v nejakej svojej podstate jedinečný. Či už je to príchuť alebo príbeh, ktorý stojí za vznikom samotného produktu. Aj keď som bol vždy na strane rozmanitosti a zakaždým, keď prišlo na stret s tradíciou, zakaždým som hájil rozmanitosť so slovami, že sa vzájomne nevyľučujú, dokonca sa môžu dopĺňať. No nikdy som v skutočnosti nevedel, čoho sa vlastne zastávam.

Ležím vo svojom invalidnom kočíku na miestach vyhradených pre ľudí s postihnutím a ich doprovod. Nikdy predtým som ich na jednom mieste toľko nevidel. Čakám, kedy sa začne to najrozmanitejšie podujatie v mojom živote - koncert filmovej hudby Hansa Zimmera. Počas prestávky sa pri mne pristavila pani, ktorá sedela neďaleko mňa. Začala sa so mnou rozprávať, no s mojím nedoliečeným zápalom ucha v kombinácii s veľkým okolitým hlukom, bol pre mňa náš rozhovor len o prázdnom otváraní úst. Aj napriek mojej sluchovej indisponovanosti je pre mňa tento okamih kľúčový pri chápaní rozmanitosti.



Mário si na Zimnom štadióne Ondreja Nepelu v Bratislave užil filmovú hudbu Hansa Zimmera v podaní symfonického orchestra (Fotoarchív M. Ondřík)

Rozmanitosť je v našej spoločnosti, bohužiaľ, skôr zdroj napätia a rozpoltenosti, namiesto príležitosti pre porozumenie, kreativitu a inováciu. Pochopil som, že rozmanitosť nie je len o iných pohľadoch na problémy. Ale aj o vytváraní zážitkov, ktoré spájajú ľudí a prekonávajú kultúrne, názorové a jazykové bariéry, ktoré nás môžu obohatiť.

MÁRIO ONDRÍK



Viac podobných úvah a myšlienok nášho člena Mária o každodennom živote s ochorením SMA si môžete prečítať na jeho osobnom blogu www.psychonautika.sk.

Vtípky Jožka Blažeka

DETI, POKOJ, MOJ NOVÝ
OSOBNÝ ASISTENT MI
NESIE VEĽKÉ VRECO!



13/24

ŠPECIÁLNA PRÍLOHA: Táborové leto s Belasým motýľom

Dni plné oddychu, ktoré nás vyrhli z bežného stereotypu. Priateľstvá, ktoré pretrvávajú roky a zážitky, ktoré hrejú pri duši aj počas tuhej zimy až do ďalšieho leta. Aj tento rok si pre vás Belasý motýľ o. z. pripravil päť letných táborov pre deti, mladých a dospelých s nervovosvalovými ochoreniami a ich rodiny.

Každý rok sa pri organizovaní pobytov riadime heslom: „leto patrí všetkým“, pretože chceme, aby sa na našich pobytoch ľudia s nervovosvalovými ochoreniami cítili, akoby svet plný bariér neexistoval. Žiaľ, ťažkým orieškom je nájsť bezbariérové ubytovanie, ktoré je vhodné pre viacerých ľudí na vozíku súčasne. Mnohé penzióny na Slovensku majú len dve – tri bezbariérové izby. My však potrebujeme, aby mali účastníci našich pobytov priestrannejšie izby a aby sa dostali nielen na toaletu a do kúpeľne, ale aj do jedálne, či spoločenskej miestnosti. Dôležité je aj okolie, to

by tiež malo byť vhodné na prechádzky pre ľudí na vozíku. Našťastie, za tie dlhé roky organizovania pobytov máme spolupracovníkov, majiteľov ubytovacích zariadení, ktorí boli ochotní svoj penzión upraviť podľa našich požiadaviek. Boli ústretoví a my sme im za to vďační a verní.

Deti a mládežníci s nervovosvalovým ochorením prichádzajú na naše tábory aj s rodičmi a súrodencami. Rodiny sú vyčerpané z celoročnej starostlivosti a potrebujú fyzický a hlavne psychický oddych. Pobyt Belasého motýľa tento priestor poskytujú. Deti majú svoj program a svojich asistentov, dobrovoľníkov, ktorí im pomáhajú a venujú sa im. Rodiny sa môžu porozprávať, vzájomne si poradiť. Okrem asistencie zabezpečujeme tiež kompenzačné pomôcky z požičovne Belasého motýľa – vozíky, mobilné zdvíhačky, sprchovacie stoličky, vyvýšené postele a iné. Tak, aby nikomu nič nechýbalo a aby sa každý cítil dobre. Veríme, že sa nám to podarilo aj tento rok.

Podme si spoločne užiť táborové reportáže, ktoré pre nás pripravili ich animátori. Prenesme sa spomienkami do hrejivého obdobia leta.

5 letných táborov

60 detských a dospelých členov

pomáhalo **58** dobrovoľníkov

54 rodinných príslušníkov

spolu **172** nadšených táborníkov

Tábor pre plnoletú mládež

Penzión Antares, Zuberec
(9. - 18. august)

Písal sa august 2024. V krásnom prostredí Zuberca sa po roku opäť konal tábor Belasého motýľa pre dospelú mládež s nervovosvalovým ochorením. Počas cesty na tábor z Popradu do Zuberca som rozmýšľal, aký výlet by sme tento rok mohli podniknúť. Keďže naša cesta viedla cez Liptov a z diaľnice bolo vidieť Nízke Tatry, napadlo mi, čo keby sme išli na Chopok? Nieкто by si možno povedal, že ísť na Chopok lanovkou s ôsmimi ľuďmi na vozíku je čisté šialenstvo, ale ja som bol rozhodnutý, že to dáme.

Pred samotným výletom na mňa čakala neľahká úloha. Musel som všetko pozisťovať, kontaktovať stredisko ohľadom parkovania, bezbariérovosti, cenníka, šírky dverí do kabínkových lanoviek a mnoho, mnoho ďalšieho.

Až keď som mal všetky informácie, predstavil som svoj nápad celej partii v tábore. Na začiatku mali niektorí obavy z nastupovania do lanovky, ale po vysvetlení detailov nakoniec súhlasili. Rozhodli sme sa pre stredu, hlásili pekné počasie.

Nastal deň „dé“. Po raňajkách sme sa naložili do áut a vyrazili smer Jasná. Po príchode do strediska nastal tradičný problém - kde zaparkovať? Bolo dosť plno. Nakoniec sme našli miesta, kde sme mohli pohodlne vystúpiť z áut. Našťastie to bolo blízko dolnej stanice lanovky, to nám vyhovovalo. K samotným kabínkam sme sa dostali cez vchod pre obsluhu a následne sme sa presunuli k výťahom. Pri nastupovaní do kabínok nám ochotný personál každú jednu úplne zastavil, aby sme bez stresov nastúpili.

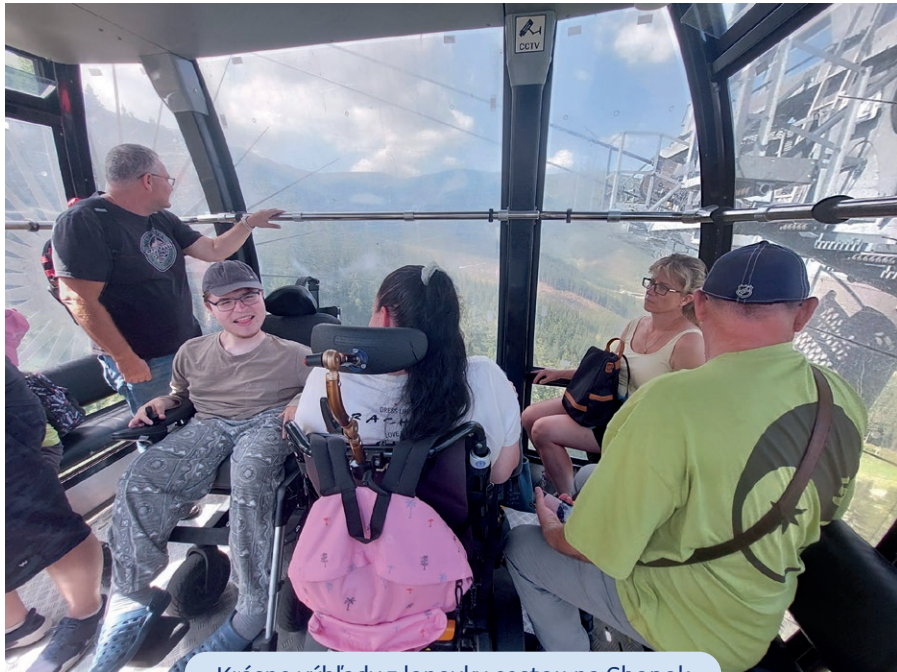
Prvá lanovka nás rýchlo vyviezla na Priehybu. Tu sme sa pofotili, popozerali



Výlet na Chopok bol vrcholom programu, a to doslova



Obľúbené spoločenské hry, najlepší sú Osadníci z Katanu



Krásne výhľady z lanovky cestou na Chopok



História a vývoj PC hier s našim bývalým táborovým asistentom Rudym Székelym

salaš s ovečkami a krásnymi pastierskymi psíkmi. Následne sme nastúpili na ďalšiu lanovku a vyviezli sme sa úplne na vrchol. Na vrchole sme sa vyviezli výtahom do reštaurácie Rotunda, cez ktorú sme vyšli na vyhliadkovú terasu. Na terasu viedol jeden úplne zbytočný schod, o ktorom sme našťastie vopred vedeli, a tak sme si vzali so sebou prenosné skladacie rampy. O čom sme ale nevedeli, bola nefunkčná a používaná ako sklad, bezbariérová toaleta. Keď sme vyšli na terasu, otvorili sa pred nami nádherné výhľady na všetky svetové strany. Videli sme Vysoké Tatry, Liptov, Horehronie. Urobili sme si spoločnú fotku, občerstvili sme sa v reštaurácii, pokochali sme sa výhľadmi aj nadýchali vysokohorského vzduchu. A v srdciach sme mali obrovskú radosť, pretože sme „dobyli Chopok“. A to na elektrických vozíkoch.

JURAJ MACH



Dobrovoľný hasičský zbor Zuberec súťaží v priamom prenose počas nášho pobytu

Fotili Kika Hasenöhrlová a Juraj Mach

Detský tábor

Penzión Slniečko, Duchonka
(11. - 18. august)



To sme my, táborníci z Duchonky, deti, rodičia a naši skvelí dobrovoľníci. Bolo nás 55, z toho 19 detí a 15 dobrovoľníkov. Užili sme si každý jeden deň, naplnili sme ho zábavou, relaxom a spoločne stráveným časom. To sú tie najzábavnejšie chvíle.



Po rokoch táborenia na Duchonke sa zdatnejší táborníci konečne odhodlali „dobyť“ neďaleký Topoľčiansky hrad. Podarilo sa. Výhľady boli prekrásne. Okrem toho sa naša táborová výprava v jeden deň vybrala aj na Kulháň a kto zvládol cestu, dostal sladkú zmrzlinovú odmenu alebo si pochutil na úžasnej rybke. Po večeroch sme hrávali hry, športovali, opekali a zažili sme aj kino pod hviezdami. Návšteva country kapely atmosféru našich spoločných večerov ešte umocnila.



Boli sme veľmi šikovní a tvoriví. Každý deň sme si niečo pekné vyrobili. Záložky z nazbieraných a vysušených kvietkov, zasadili sme škriatkovské kaktusy, vyrobili sme miniakváriá a dokonca aj loďky z odpadu. Úplne sme prepadli korálkam. Nielen dievčatá, a chlapci, ale aj niektoré mamičky. Zistili sme, že z korálok sa dá vyrobiť všeličo, nielen krásne náušnice, ale aj prívesky, kľúčanky, rybičky, magnetky, zápichy do kvetináčov.





Pýtate sa, čo robia rodičia na tábore? Okrem starostlivosti o deti majú len jednu povinnosť. Čo najviac oddychovať a spoločne tráviť čas. V mnohom sa vedú vzájomne povzbudiť a poradiť si. Pozvali sme firmu Letmo, s prezentáciou pomôcok. S poradenskými informáciami nás pravidelne navštevuje sociálny poradca Mgr. Tibor Köböl.



Čas pre mamičky. Relaxácia a arteterapeutické techniky. Návšteva muzikoterapeutky Lindy Horváthovej bola balzomom. Ďakujeme.

Fotili Eliška Madunová a Mirka Priškinová

Za úspešný priebeh tábora z celého srdca ďakujeme všetkým spolupracovníkom, ktorí sa na ňom podieľali, predovšetkým animátorky Miroslave Priškinovej, dobrovoľníkom Alex Balkovej, Natálii Durechovej, Natálii Kacejovej, Tomášovi Razielovi, Michaelae Ďuračkovej, Júlii Flochovej, Zuzane Celerinovej,

Márii Janákovej, Katy Roháčovej, Kristíne Kocúrovej, Eliške Madunovej, Marcusovi Neumannovi, Šimonovi Madunovi, Markovi Madunovi a ďalším. Ďakujeme všetkým rodičom a deťom za krásne strávený spoločný čas. Tešíme sa na vás o rok, milí naši priatelia.

ANDREA MADUNOVÁ

Športové sústreďenie hráčov v hre boccia

Penzión Slniečko, Duchonka
(18. - 23. august)

Desiaty ročník sústreďenia, na ktorom sa účastníci venujú paralympijskému športu boccia, absolvovalo desať hráčov. Podujatia sa zúčastnili aj asistenti a rodinní príslušníci. Trénovalo sa trojfázovo - doobeda prebiehali tréningové cvičenia zamerané na konkrétnu hráčsku schopnosť, poobede prebiehal turnaj jednotlivcov a po večeri zas turnaj tímov v integrovanej boccii, ktorý patril medzi najživšie časti programu.

Hráči sa rozdelili do piatich súťažných tímov: Bullgaterpillar, Žilinskí gangstri, Levia štvorka, DJi a Horúce strely. Hra tímov je bohatá na sociálnu interakciu, pretože hráči musia medzi sebou

komunikovať, ak chcú v hre uspieť. Po tejto fáze tréningu nasledoval program, ktorí si pripravili animátori z rodiny Bátorovcov. Hrávalo sa bingo, súťažilo sa vo vedomostnom kvíze zameraného okrem iného aj na hádanie interpreta, piesne, či názvu filmu z krátkej zvukovej ukážky. Niektorí nesúťažili, ale posedeli si v družných debatách a tí unavenjší sa nenápadne vzdialili do svojich izieb.

Popri športových aktivitách mali účastníci tábora možnosť venovať sa aj voľnočasovým aktivitám, oddýchnuť si v bazéne, porozprávať sa s priateľmi či absolvovať prechádzku.

Atmosféra sústreďenia bola veľmi príjemná a priateľská, účastníci z neho odchádzali nielen obohatení o športové zážitky ale aj o výživne strávený čas s priateľmi.

ONDREJ BAŠTÁK ĎURÁN



Penzión Slniečko na Duchonke hostilo aj našich boccistov



Turnaj tímov v integrovanej boccii bol najobľúbenejšou fázou tréningov



Tréningy boccie prebiehali aj v exteriéri



Obľúbené tímové súťaže vo vedomostnom kvíze



Družné priateľské debaty a tímové porady

Fotili Danko Bátor, Ondrej Bašták Ďurán

- Športová časť pobytu prebiehala pod vedením trénera Ondreja Baštáka Ďurána.
- Kompletne výsledky boccia turnajov sú zverejnené na webovej stránke www.boccia.sk.



Zdroj: FB Bashtosports.com

Prišlo nám poďakovanie:

Milí priatelia, nedá mi nepoďakovať za sústredenie boccia na Duchonke. Prihlásili sme sa na poslednú chvíľu a ďakujem tej myšlienke, ktorá ma prinútila sa prihlásiť. Tak nádherný týždeň plný športu, smiechu, rozprávania, pomáhania si, úžasných ľudí, ľudí prejavujúcich neskutočným spôsobom radosť – to som už dávno nezažila. Načerpali sme neuveriteľne veľa dobrej energie a budeme z nej ešte dlho čerpať. Organizátorom veľká vďaka a zúčastneným len – vidíme sa budúci rok! Pozdravujú účastníci zázjaku Miriam Chrenová, synovia Dominik a Jakub.

BluPool: mobilný bazénový zdvihák zapožičiavaný sponzorsky

Tábory uskutočnené na Duchonke už niekoľko rokov podporuje aj firma BluPool, ktorá nám sponzorsky zapožičiava mobilný bazénový zdvihák. Spolupráca je to obojsmerne radostná. Ďakujeme spoločnosti BluPool za nasledujúce riadky a tešíme sa na ďalšie spoločné fungovanie.



Letný tábor na Duchonke: Dôležitý čas pre oddych a radosť

Belasý motýľ o. z. organizuje letný tábor pre ľudí s nervovosvalovým ochorením každé leto, čím vytvára príležitosť na oddych, zábavu a nové zážitky pre ľudí so zdravotným znevýhodnením. Pobyt v tábore na Duchonke je pre účastníkov jedinečným miestom, kde môžu spoločne tráviť čas, rozvíjať nové priateľstvá a zažiť chvíle radosti bez každodenných obmedzení, ktoré im prináša ich ochorenie.

Pri pohybe vo vode nachádzajú ľudia s nervovosvalovým ochorením úľavu od fyzickej záťaže. Plávanie a pobyt v bazéne pomáha uvoľniť svaly, zlepšuje pohyblivosť a podporuje celkový pocit pohody. Avšak, pre osoby s ochorením svalov



Kedykoľvek sa osviežiť je vďaka bazénovému zdviháku jednoduchšie.
Naša členka Katka by o tom vedela rozprávať (Fotil Milan Hulej)



Deti aj dospelí, všetci majú radosť z vody (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

môže byť vstup do bazéna obzvlášť náročný. Tu prichádza na pomoc mobilný bazénový zdvihák BluPool, ktorý zabezpečí pohodlný a bezpečný prístup do vody pre všetkých účastníkov tábora.

Pre združenie Belasý motýľ sme vybrali BluPool mobilný zdvihák kvôli jeho praktickosti a spoľahlivosti. Má jednoduchý, intuitívny dizajn, ktorý je možné rýchlo nainštalovať a prispôbiť rôznym typom bazénov. Jeho robustná konštrukcia a vysoká nosnosť zabezpečujú bezpečné použitie pre všetkých táborníkov, ktorí si želajú užiť si radosť z plávania.

Spolupráca, ktorá prináša radosť a uľahčuje život

Sme hrdí na to, že každý rok môžeme takýmto spôsobom prispieť k letnému tábore organizovanému občianskym združením Belasý motýľ. Poskytnutím BluPool mobilného bazénového zdviháka pomáme prekonať jednu z hlavných bariér, ktorým ľudia s ochorením svalov čelia. Vďaka tomuto zariadeniu sa môžu slobodne ponoriť do vody, zažiť pocit bez tiaže a jednoducho si užiť letné chvíle na maximum.

Táto sponzorská spolupráca je pre nás nesmierne dôležitá. Veríme, že každý má právo na to, aby si mohol naplno

vychutnať radosť z pobytu vo vode. Sme radi, že sa náš mobilný bazénový zdvihák BluPool stáva súčasťou letného programu tábora na Duchonke a že môžeme prispieť k tomu, aby bol každý deň v tábore plný úsmevov a radosti.

Ďakujeme za možnosť pomáhať

Spolupráca s občianskym združením Belasý motýľ je pre nás obohacujúcou skúsenosťou a možnosťou, ako aspoň trochu prispieť k zlepšeniu kvality života ľudí s nervovosvalovým ochorením. Ich nasadenie, úprimná starostlivosť a snaha o zlepšenie podmienok pre svojich členov nás každý rok inšpirujú a motivujú k ďalšej pomoci.

Zapožičanie BluPool mobilného bazénového zdviháka berieme ako našu malú, ale dôležitú účasť na ich poslaní. Každý úsmev, každé poďakovanie a každá šťastná chvíľa prežitá pri bazéne nám pripomínajú, že aj takéto malé skutky majú veľký význam. Ďakujeme „Belasým motýľom“ za dôveru a za to, že nám umožňujú byť súčasťou ich krásneho projektu. Tešíme sa na ďalšie roky spolupráce a veríme, že aj vďaka našej pomoci budú mať ľudia s nervovosvalovým ochorením možnosť zažiť šťastné a bezstarostné letné chvíle.

Tábor pre mládež

Penzión Antares, Zuberec
(18. - 28. august)

Mala som možnosť byť po druhýkrát súčasťou tábora pre mládež v krásnej prírode Zuberca. Stretla som tam po roku päť stálych rodín a spoznala som aj nového účastníka Otta z Bratislavy. Počas týždňa sme absolvovali rôzne zaujímavé aktivity, no mali sme čas aj na oddych, užívali sme si malebné okolie a spoločne strávený čas rozhovormi a vzájomným spoločenstvom. Na chod dohliadala Lucka Mrkvicová z Belasého motýľa o. z..

Animátorkou bola prvých pár dní opäť Terka Tábořská a v polovici týždňa som po nej žezlo prebrala ja. Prvýkrát som bola v úlohe hlavnej animátorky a zodpovednosť za spokojnosť všetkých členov som prijala s veľkým rešpektom. Mala som však skvelých pomocníkov - dobrovoľníkov: Zuzku, Mišku, Dominika a Olega, ktorým srdečne ďakujem,

že sme spolu mohli zažiť príjemný a veľký týždeň.

Aj tento rok sme chalanom pripravili pestrý program. Mali sme rôzne tvorivé aktivity, hry, prechádzky, spoznali sme históriu a vývoj PC hier, tradične prišli silné motory pod vedením Rudyho a nechýbali ani hudobní hostia Tomáš Buranovský a Peter Juhás. O rodičov bolo tiež skvelo postarané. Kým mali chalani program s nami, im program zabezpečila Lucka s asistentkou Adkou Paulinyovou a prišiel aj masér Oliver s pomocníkom.

A aby sme neboli len v okolí penziónu, jeden deň sme sa vybrali na celodennú návštevu kontaktnej ZOO v Liptovskom Mikuláši. Mali sme možnosť obdivovať majestátnosť zvierat a s niektorými sme si mohli dovoliť prísť do užšieho kontaktu a hladkať ich. Samozrejme, nebol to medveď ani tiger. Teším sa, čo nám prinesie tábor v budúcom roku.

KRISTÍNA KOCÚROVÁ



Všetci spolu pohromade – rodiny, dobrovoľníci aj návšteva



Umenie len slovne navigovať dobrovoľníčku Mišku, aby so zviazanými očami pripravila koláč



Dobrovoľníci, pomocníci a animátorky - vždy veselé a usmievavé



Chlapci zanietene skúšajú staré PC hry



Prechádzky v tak krásnom prostredí nesmeli chýbať



Chlapci boli fascinovaní, ako vyzerá motor výkonného auta



Radosť z dotyku a kŕmenia lamy

Fotil Dominik Drábik

Relaxačno-ozdravný pobyt

Hotel Máj, Piešťany
(15. august - 1. september)

Keď sa povie mesto Piešťany, hneď si spomeniem na krásny čas strávený s mojimi priateľmi, pretože aj toto leto sa konal relaxačno-ozdravný pobyt v hoteli Máj. Strávili sme tu sedem pekných slnečných dní. Hotel Máj sa o nás výborne staral a naša organizácia Belasý motýľ zabezpečila pre nás dokonalý komfort počas celého pobytu. K dispozícii nám doviezla všetky pomôcky, ktoré sme potrebovali, napríklad zdviháky, elektrické či mechanické vozíky, stoličky do sprchy a iné. Tieto pomôcky nám umožnili užiť si ozdravný pobyt ešte viac a bez starostí a stresov.

Rôznymi masážami, bahnom, individuálnou fyzioterapiou a plávaním v bazéne sme si ozdravovali telo a dobrou spoločnosťou zase dušu. No zároveň sme dbali aj na vedomosti. Naši

sociálni poradcovia Alena Juríčková a Tibor Kőböl nám prišli povedať viac informácií týkajúcich sa aktuálnych zmien zákonov či osobnej asistencie.

Nálada bolo ako vždy veľmi priateľská a príjemná. Po doobedňajších procedúrach sme svoj voľný čas trávili prechádzkami po meste, zabavili sme sa tancom, kvízom, či žolíkovým turnajom. Dokonca sme mali tú česť zúčastniť sa milej posvadobnej oslavy našich kamarátov Jarky Minárikovej (rodenej Gábrišovej) a Stanka Minárika. Naši novomanželia si tento pobyt venovali ako svadobnú cestu. Veríme, že si ju užili najkrajšie, ako sa len dalo.

Čas v takejto spoločnosti uplynul veľmi rýchlo. Z pobytu sme odchádzali ozdravení, kultúrne vyžití, spoločensky unavení, ale spokojní. Dokonca som zaznamenala pri rozlúčkach aj nejaké sličky, čo je dôkazom toho, že nám bolo dobre.

LUCIKA MRKVICOVÁ



Našu posádku tvorilo 37 ľudí z rôznych častí Slovenska



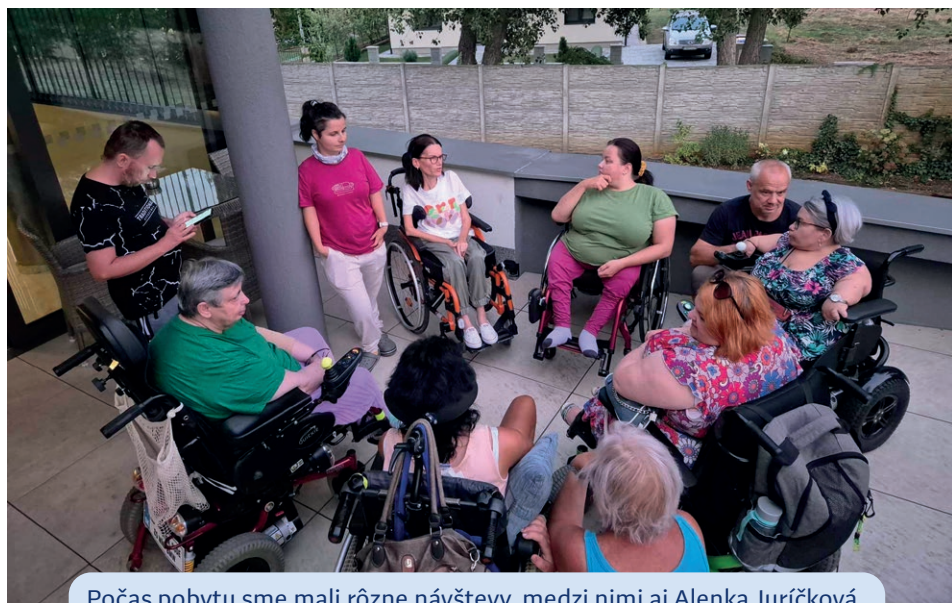
Takto po príjemnej masáži chodidiel oddychovali Peťo (vľavo) a Branko



Turnaj v hre žolík nakoniec vyhral jediný muž v tejto partii, náš Maroš Ďuriáč



Oslava lásky Jarky a Stanka. Spolu sme si zaspomínali na ich prvé zoznámenie sa, ktoré malo na svedomí aj naše združenie. Pripili sme si na ich krásny spoločný život



Počas pobytu sme mali rôzne návštevy, medzi nimi aj Alenka Juríčková. Prišla nielen kvôli sociálnemu poradenstvu



ĎAKUJEME

Veľmi si ceníme a ďakujeme všetkým dobrovoľníkom a dobrovoľníčkam, ktorí si odkrojili zo svojho voľného času a venovali ho našim deťom a mládeži. Vďaka vám mohli zažiť nádherné leto. Letné pobyty môžeme organizovať vďaka darovaným percentám z dane príjmu, vďaka grantom a individuálnym darcom. Srdečne všetkým ďakujeme.

od 1993

**Organizácia muskulárnych
dystrofikov v SR**

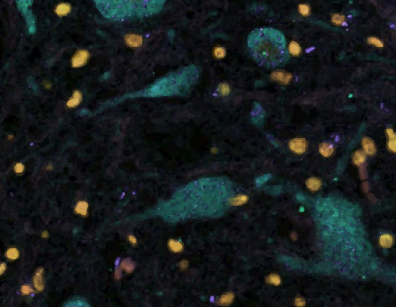
od 2024



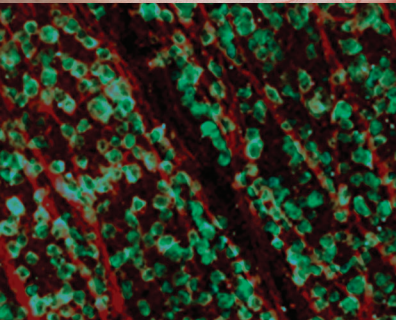
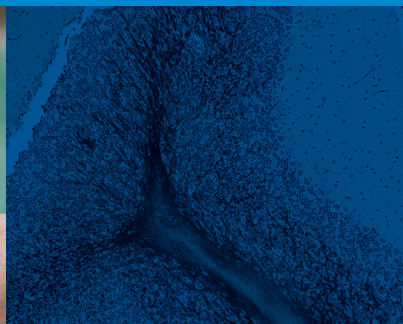
**Belasý
motýl' o.z.**

www.belasymotyl.sk





where
science meets **humanity**™



Poslanie spoločnosti Biogen je jasné: sme priekopníkmi v oblasti neurovedy.

V spoločnosti Biogen nám veľmi záleží na tom, aby sme priniesli prelomové riešenia a intenzívne pracujeme, aby sa skutočne zmenili životy ľudí, ktorí trpia závažnými neurologickými a neurodegeneratívnymi ochoreniami. Nie preto, že môžeme, ale preto, že musíme.

[biogen.sk](https://www.biogen.sk)



Juvo.

L 3.2 Elektrický vozík určený prevažne pre exteriér

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

**Kód ZP:
L97518**

**Plne hrađený zdravotnou
poisťovňou**

ottobock.



PF 2025

Motus.

L 2.2 Neodolateľne praktický mechanický vozík

Motus je všestranným flexibilným vozíkom a vďaka svojej spoľahlivosti vás podrží v každej situácii. Je to vozík, ktorý s vami bude ťahať za jeden povraz. Či uprednostníte poloaktívne alebo aktívne nastavenie vozíka.

**Kód ZP:
L 81790**

**Plne hrađený zdravotnou
poisťovňou**



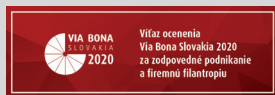


TRADÍCIA
OD 1993

ZDVÍHACIE ZARIADENIA

a ÚPRAVY ÁUT PRE ZŤP

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



Schodisková plošina

Stoličkový výťah

Zvislá plošina

Úpravy automobilov



ARES spol. s r.o.
Elektrárenská 12091 • 831 04 Bratislava
ares@ares.sk • www.ares.sk

Bezplatné tel. číslo: **0800 150 339**
Sledujte nás aj na Facebooku
[@ares.bratislava](https://www.facebook.com/ares.bratislava)

**Možnosť získať príspevok
98 % z ceny
zariadenia**