



Ročník XXXIV.

1/2025

ISSN 1335 – 2490

Ďakujeme

VAŠA POMOC

NAŠE KRÍDLA



Belasý motýl' o.z.

www.belasymotyl.sk

LetMo®

novinky



panthera

Aj tento rok sme pre vás pripravili množstvo novinek. Prvou z nich bolo pridanie švédskych vozíkov Panthera pod krídla **LetMo**.

Každý model Panthera má svoje jedinečné výhody, ale jeden z nich vyniká.

Nová **Panthera X3** váži len niečo vyše 5 kg vrátane kolies!



Naši konzultanti s vami radi preberú podrobnosti a možnosti konfigurácie.

VIAC NA
WWW.LETMO.SK
TEL. 0800 194 984





Belasý motýľ o. z.
občianske združenie
Mesačná 12, 821 02 Bratislava
Tel.: 02/43 41 16 86
Mobil: 0948 529 976
www.belasymotyl.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 Köböl
členovia VV: Bc. Miroslav Bielač,
Jozef Blažek, Mgr. Natália Turčinová,
Mgr. Alena Juričková, Zdeněk Havírník

Revízna komisia:

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

Ozvenu vydáva:

Belasý motýľ o. z.
(predtým Organizácia muskulárnych
dystrofikov v SR)

Ozvenu zostavili:

Mgr. Natália Turčinová, Mgr. Andrea Madu-
nová, Jozef Blažek
Layout a sadzba: Martin Burian
Grafika na obálke: Dominika Uhrincová

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 dystrofikov 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 aliance združujúcej národné organizácie muskulárnych dystrofikov 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 pomáhame.

**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 **NAPÍSAĽI NÁM POĎAKOVANIA**
- 5 **Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 6 **DO SLOVNÍČKA SO „ŠOKOM“**
- 6 Čo symbolizuje názov Belasý motýľ
- 7 **AKTUALITY**
- 7 Úhrada členského poplatku
- 7 Čoskoro na cestách s novým autom
- 8 Zmena cenníka služieb
- 10 Dystrocentra od 1. apríla 2025
- 10 Revízia oslobodení od úhrady
- 10 diaľničnej známky
- 10 Pozvánka na sústredenie
- 11 stredoškolákov
- 11 Zapojte sa do zbierky
- 12 **BELASÝ MOTÝĽ POTREBUJE**
- 12 **VAŠE 2%**
- 12 Reálna pomoc, ktorá mení životy
- 13 Informácie a postup pri darovaní 2%
- 15 **VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ**
- 15 Čakáme pridlho. Viac, ako si
- 19 dokážete predstaviť
- 19 Jedine skorá liečba mu môže
- 21 pomôcť
- 21 **SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV**
- 21 Poskytujeme sociálne poradenstvo
- 22 Požičovňa kompenzačných
- 23 pomôcok
- 23 **POMÁHAJÚ NÁM**
- 23 Platformy, ktoré nám šetria čas
- 24 a uľahčujú prácu
- 24 Najsprávnejší a najrýchlejší
- 24 Stena, ktorá žije umením
- 26 **Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 26 Kde sme boli a čo sme robili
- 29 Projektová činnosť v roku 2024
- 30 Informácia o hlasovaní členov
- 31 Priestor pre zdieľanie a podporu –
- 32 pridajte sa k nám
- 32 **O NAŠICH ČLENOCH**
- 32 DystroRozhovor s Martinou
- 42 Sedlákovou: Dcéra Veronika
- 42 používa elektrický vozík od troch
- 42 rokov a bolo to skvelé rozhodnutie
- 42 Štatistika členskej základne
- 42 za rok 2024
- 42 Spoločenská rubrika
- 43 **AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE**
- 43 Z poradenstva Agentúry OA Bratislava
- 43 Z činnosti Agentúry OA Žilina
- 46 **SOCIÁLNE OKIENKO**
- 46 Podpora odľahčenia opatrovateľov
- 49 **SPOZA PARLAMENTNÝCH LAVÍC**
- 49 Veronika Veslárová: Osoby so
- 50 zdravotným znevýhodnením si
- 50 zaslúžia našu podporu
- 50 **ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 50 Boccia / Powerchair hockey / Šach
- 52 Zapojte sa aj vy
- 53 **CESTOVATEĽSKÁ RUBRIKA**
- 53 Rakúsko: Barokový zámok Schloss Hof
- 54 Česko: Výlet do Modrej a atrakcia
- 54 Živá voda
- 55 **NA VOĽNÝ ČAS**
- 55 Z denníka dystrofika: Peniaze za trest
- 56 Vtípky Jožka Blažeka
- 57 **PRÍLOHA: ZÁVÄZNÁ PRIHLÁŠKA**
- 57 **NA LETNÉ POBYTY**

OZVENA Č. 1/2025

Toto číslo vyšlo v marci 2025.

Ozvena v špirálovej väzbe pre členov s ťažkým postihnutím rúk

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



Dajme si rande na Facebooku
Belasý motýľ o. z.
a Instagrame belasy.motyl

Dennodenne 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@omdvsk
Telefón: 02/4341 1686
Mobil: 0948 529 976 (02)

Milí priatelia Belasého motýľa,

srdečne vás pozdravujem na začiatku nového roka. Zvyčajne v tomto čase hovorievame, že „jar už klope na dvere“, ale v posledných rokoch to už tak celkom neplatí. Zdá sa, že zo zimy skáčeme rovno do leta. Necháme sa teda prevkapiť, koľko skutočne jarných dní si tento rok užijeme.

Čo však vieme s určitosťou, je to, čo nás čaká v „belasom“ roku. V novoročnom liste sme vám predstavili naše plány a vy ste nám ich svojím súhlasom v hlasovaní potvrdili. Ďakujeme za vašu dôveru. Veríme, že sa naše predstavy premenia na skutočné udalosti a že sa čoskoro stretneme.

Na konci februára sme si pripomenuli **Medzinárodný deň zriedkavých chorôb**. Táto téma nás bude sprevádzať počas celého roka, a to prostredníctvom kampane Zrnko času, ktorej symbolom sú presýpacie hodiny. Tie vystihujú realitu pacientov so zriedkavou chorobou – dlhé čakanie na diagnózu, liečbu a adekvátnu starostlivosť, zatiaľ čo čas neúprosne beží. Spolu s ďalšími združeniami sa snažíme, aby sa táto situácia zlepšila. Veľmi nás teší, že záštitu nad kampaňou prevzalo Ministerstvo zdravotníctva SR. Pevne veríme, že spolu dosiahneme pozitívne zmeny. V tejto súvislosti vám odporúčame prečítať si v Ozvene príbeh Lukáša, ktorý žije so zriedkavou chorobou, Friedreichovou ataxiou. Nájdete ho v rubrike Výskum, liečba, starostlivosť.

S príchodom jari sa dostala do popredia aj **téma dvoch percent z daní**. Veľmi

si vážime každú pomoc a každé darované percento, ktoré nám umožní pokračovať v našej činnosti. Na titulke aktuálneho vydania Ozveny k podpore v podobe darovaných percent vyzýva aj usmievavá Veronika, ktorá sa už teší na letný detský tábor na Duchonke. V rubrike O našich členoch si môžete prečítať rozhovor s jej maminou **Martinou Sedlákovou o živote rodiny, do ktorej vstúpilo nervovosvalové ochorenie SMA**.

Okrem toho naplno rozbiehame **právy na zbierkové podujatia**. Bude radi, ak sa do zbierkových aktivít tiež zapojíte. Aj vďaka vám môžeme naďalej poskytovať finančnú pomoc pri doplatkoch za zdravotné pomôcky.

Ozvena je opäť plná zaujímavých informácií, rozhovorov a reportáží. Čo sa deje u nás na Mesačnej najviac priblíži rubrika Z našej činnosti. Neprehliadnite Sociálne okienko, tentoraz o odľahčovacej opatrovateľskej službe. Z parlamentu sa hlási poslankyňa Veronika Veslárová a keďže sa blíži čas výletov, pre inšpiráciu prinášame cestovateľské tipy v rubrike Bez bariér. Nezabudnite si pozrieť **prílohu**. Čakajú vás tam **prihlášky na letné tábory**. Neváhajte a prihláste sa, budeme sa na vás veľmi tešiť.

A ešte jedna skvelá správa – po dlhých **piatich rokoch** sa opäť uskutoční celoslovenské stretnutie členov. Stretneme sa **v Piešťanoch v Hoteli Máj od 13. do 16. novembra**. Prihlášky na toto podujatie nájdete v druhom čísle Ozveny. Ďakujeme, že ste s nami.

Mgr. **ANDREA MADUNOVÁ**
predsedníčka Belasý motýľ o. z.

Napísali nám poďakovania

„Ešte raz ďakujem za poskytnutý finančný príspevok. Prídavný pohon mi veľmi pomáha. Plní svoj účel pri prekonávaní vzdialeností na invalidnom vozíku. Prájem celému kolektívu v novom roku veľa zdravia a šťastia.“

Člen Peter Špak, Nové Zámky

„Opäť chcem vysloviť poďakovanie, tentoraz pánovi Tiborovi Kőbőlovi, že zabezpečil zapožičanie vaku na stropný zdvíhač. Mnohí veľmi dobre vieme, aká je manipulácia s nami náročná a bez pomôcok takmer nemožná. Rovnako ďakujem Jozefovi Blažekovi, ktorý je vždy prítomný a usmerní nás, na koho sa môžeme obrátiť s prosbou o pomoc. Samozrejme, vďaka patrí všetkým z Belasý motýľ o. z. za dlhoročnú pomoc a podporu.“

Člen Imrich Horváth, Klasov



Pán Peter s namontovaným prídavným pohonom (Fotoarchív P. Špak)

Z KALENDÁRA DO DIÁRA

Dane a 2%

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

Verejná zbierka

31. máj 2025

**Silné motory podporujú slabé
svaly (13. ročník)**

Na parkovisku Tesco Zlaté piesky v Bratislave sa stretnú motorkári a milovníci športových áut a spolu vyrazia na spanilú jazdu

13. jún 2025

**Deň belasého motýľa
(25. ročník)**

Osveta o nervovosvalových ochoreniach a verejná zbierka na kompenzačné pomôcky online a do pokladničiek naprieč Slovenskom

18. jún 2025

**Koncert belasého motýľa
(19. ročník)**

Hlavné námestie v Bratislave rozťancujú slovenské kapely, ktoré vystúpením vyjadria podporu ľuďom s nervovosvalovým ochorením

Pobyty

8. – 17. august 2025

**Tábor pre plnoletú mládež
v Zuberici, Penzión Antares**
(od 20 rokov)

10. – 17. august 2025

**Ozdravno-tvorivý pobyt
v Piešťanoch, Hotel Máj**

10. – 17. august 2025

**Detský tábor na Duchonke,
Penzión Slniečko**
(5-14 rokov)

13. – 17. august 2025

**Športové sústreďenie hráčov
boccie na Duchonke,
Penzión Slniečko**

17. – 24. august 2025

**Tábor pre mládež a rodiny
v Zuberici, Penzión Antares**
(14 - 20 rokov)

13. – 16. november 2025

**Celoslovenské stretnutie
členov**

Po piatich rokoch sa opäť vrátieme do Piešťan s celoslovenským stretnutím členov. V Hoteli Máj strávime predĺžený víkend nabitý informáciami a rozhovormi s priateľmi. Prihlášku na stretnutie uverejníme v Ozvene 2



Belasý motýl



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.

Čo symbolizuje názov Belasý motýl?

Motýl vyjadruje túžbu ľudí s nervosvalovými ochoreniami po slobodnom pohybe a nezávislosti. Symbolizuje chuť prekonať prekážky a symbolicky vzlietnuť. Motýlie krídla poukazujú na krehkosť životov ľudí s ochorením svalov v dôsledku ochorenia. Belasá farba je symbolom nádeje.



AKTUALITY

Úhrada členského poplatku na rok 2024

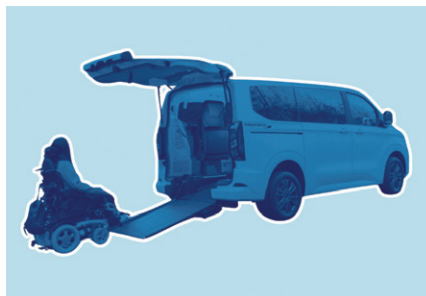
Členský poplatok na rok 2025 zostáva nezmenený v sume 10€.

Prosíme vás, buďte dôslední a členský poplatok uhradte najneskôr do konca marca 2025. Opakovane sa stáva, že ešte v závere roka evidujeme členov, ktorí členský poplatok nemajú uhradený. Veľmi nás to zaťažuje, v priebehu roka posielame niekoľko krát upomienky. V prípade, že nemáte záujem byť naďalej členmi alebo sú iné dôvody, pre ktoré nemáte uhradené členské, oznámte nám to.

Ak členský poplatok nie je uhradený, členstvo zaniká a člena vyradujeme z databázy.

Úhradu členského poplatku môžete zrealizovať:

- Prevodom na účet
SK10 1100 0000 0026 2434 0950
(pre identifikáciu platby uveďte v poznámke "členské2024/priezvisko")
- Prostredníctvom online platby



Čoskoro na cestách s novým autom

Máme skvelú správu. Naše nové auto Ford Tourneo Custom Independence je už vo výrobe v Glasgowe. Práve prechádza bezbariérovými úpravami - dostane nástupnú plošinu, špeciálne upravenú podlahu a kotviace háky na bezpečné uchytenie vozíkov. Vďaka tomu bude preprava bezpečná, ale aj pohodlná, pretože tlmí nárazy, ktoré počas jazdy cítime.

Podľa informácií od dodávateľa by auto malo doraziť na Slovensko začiatkom jari. Už sa nevieme dočkať! To, ktoré používame teraz, je častejšie v servise ako na cestách. Nové vozidlo výrazne uľahčí naše každodenné fungovanie. Pomôže nám bezpečne prepravovať ľudí s nervovosvalovým ochorením, špeciálne pomôcky z našej požičovne a umožní nám plnohodnotne pokračovať v tom, čo robíme.

To všetko je možné aj vďaka vám, dobrovoľným darcom. Ďakujeme, že ste s nami a že nás podporujete. Hneď, ako auto dorazí a bude pripravené na prvé jazdy, dáme vám určite vedieť.

Zmena cenníka služieb Dystrocentra od 1. apríla 2025



Od 1. apríla 2025 dochádza k úprave cenníka služieb Dystrocentra. Táto zmena súvisí s aktualizáciou cenníka poskytovateľa služieb, spoločnosti Physio - Medical, s. r. o., ktorá k úprave pristúpila začiatkom roka. Naša spolupráca však naďalej pokračuje v dlhodobom nastavenej forme – členovia a členky nášho združenia **Belasý motýľ** majú zvýhodnené ceny oproti bežnému cenníku pre verejnosť.

Vchod aj priestory Physio - Medical, s. r. o. sú bezbariérové. Toaleta však nie je plne prispôsobená, avšak je možné využiť bezbariérové WC v neďalekej Petržalskej plavárni, kde kľúč poskytnie recepcia. Môžete využiť prenosný zdvíhák a vak, ktorý sme do Dystrocentra zapožičali. V prípade potreby si prineste svoj vlastný vak. Parkovanie pred budovou je bezplatné a vyhradené pre osoby so ZŤP.



Priestranná miestnosť na cvičenie s pevným polohovacím stolom
(Zdroj: FB Physio - Medical)



Bezbariérový vchod na adrese Dystrocentra
(Zdroj: FB Physio - Medical)

Služby Dystrocentra dotujeme iba členom Belasý motýľ o. z., nakoľko financie čerpáme zo zdrojov verejnej zbierky Belasý motýľ. Suma dotácie z verejnej zbierky zostáva nezmenená, úhradu člena upravujeme 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 €	10 €	5 €
2. návšteva mesačne	20 €	15 €	10 €
3. návšteva mesačne	10 €	25 €	15 €
4. návšteva mesačne	0 €	35 €	17,5 €

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 zasiela 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



Revízia oslobodení od úhrady diaľničnej známky: Čo robiť, ak ste dostali od NDS oznámenie?

V poslednom období sa množia prípady, keď Národná diaľničná spoločnosť (NDS) informuje držiteľov parkovacieho preukazu, že im končí platnosť oslobodenia od úhrady diaľničnej známky. Dôvodom však nie je žiadna nová právna úprava alebo zmena pravidiel. Naďalej platí, že oslobodenie fyzických osôb (na rozdiel od právnických osôb) nie je nutné obnovovať. NDS však vykonala revíziu zoznamu oslobodených vozidiel a oznámila končiacu platnosť oslobodenia v prípadoch, keď končila platnosť parkovacích preukazov (niektoré sú vydané s platnosťou do konkrétneho dátumu) alebo sa našli iné nezrovnalosti v platnosti dokumentov predložených spolu so žiadosťou o oslobodenie.

Ak ste tiež dostali podobné oznámenie od NDS, dôvody vyradenia vozidla zo zoznamu vozidiel oslobodených od úhrady môžete preveriť telefonicky prostredníctvom príslušného Call centra Národnej diaľničnej spoločnosti.

Call Centrum elektronického systému výberu a evidencie úhrady diaľničných známok je dostupné okrem slovenského jazyka aj v anglickom, nemeckom, maďarskom, poľskom a ruskom jazyku **na telefónnom**

čísle 02 32777 777 (pre volania zo zahraničia: 00421 2 32777 777).

- slovenský, anglický a nemecký jazyk:
**Pondelok – Nedeľa NONSTOP
(24 hod. denne)**
- ruský, poľský a maďarský jazyk:
**Pondelok – Nedeľa v čase od
06:00 hod. do 22:00 hod.**

Pozvánka na sústredenie: Ako úspešne študovať na vysokej škole so zdravotným postihnutím

Ak máte vy alebo niekto vo vašom okolí záujem študovať na vysokej škole, určite venujte pozornosť ponuke zúčastniť sa štvordňového sústreďenia pre stredoškolákov s ťažkým zdravotným postihnutím.

Účastníci získajú informácie o tom, ako sa na vysokú školu prihlásiť, ako si vybrať študijné zameranie, čo ich na vysokej škole čaká, ako vyzerajú internáty, aké podporné služby existujú. Navyše sa stretnú so študentmi v podobnej či rovnakej situácii a spoločne navštívia prednášky z odborov, ktoré ich zaujímajú.

Podujatie je určené predovšetkým študentom predmaturitných ročníkov stredných škôl s ťažkým zdravotným postihnutím (telesným, zrakovým, sluchovým, prípadne viacnásobným),



ktorí majú seriózný záujem pokračovať v štúdiu na vysokej škole.

Sústredenie sa bude konať v dňoch 27. – 30. apríla 2025 v priestoroch fakúlt a vysokoškolských internátov Univerzity Komenského v Bratislave. Ubytovanie bude zabezpečené vo vysokoškolskom internáte Družba.

Náklady na účasť: Účastnícky poplatok je 30€. Náklady na ubytovanie a stravu pre účastníkov hradí organizátor sústredenia. Účastník si hradí cestovné náklady. Sprevádzajúce osoby si náklady na pobyt hradia sami.

Uzávierka prihlasovania: Svoj záujem treba hlásiť mailom, telefonicky alebo poštou najneskôr do 14. apríla 2025.

Viac informácií a prihlasovací formulár na sústredenie nájdete na stránke <https://uniba.sk/cps>.

Kontaktná osoba v prípade akýchkoľvek otázok:

PaedDr. Mária Ježíková, MBA

Tel.: 02/9010 2019

E-mail: maria.jezikova@uniba.sk

Podujatie organizuje Centrum podpory študentov so špecifickými potrebami na Univerzite Komenského v Bratislave.

Zapojte sa do zbierky

Verejná zbierka je výnimočná a špecifická v tom, že ju organizujete aj vy, milí naši členovia, ktorých sa nervosvalové ochorenie týka. Radi by sme v tom zotrvali. Jubilejný 25. ročník zbierky Belasý motýľ potrebuje vašu pomoc. Iba spoločnými silami zvládneme získať finančné dary za doplatky na pomôcky, ktoré denne používame. Takýmto spôsobom si pomôžeme navzájom.

Do zbierky sa môžete zapojiť:

- Zorganizovaním pokladničkovej zbierky vo vašom meste alebo obci s pomocou študentov
- Vytvorením vlastnej darcovskej výzvy cez jednoduchý online formulár
- Ako aktívny/a podporovateľ/ka na sociálnych sieťach zdieľaním príspevkov o verejnej zbierke

Akokoľvek by ste chceli pomôcť, ozvite sa nám. Ďakujeme.



Dobrovoľníci Billa Bajkalská Bratislava 2019
(Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

BELASÝ MOTÝL: POTREBUJE VAŠE 2%

Reálna pomoc, ktorá mení životy

Blíži sa termín podania daňového priznania a s ním aj možnosť rozhodnúť, komu pomôžu 2% z vašich daní. Aj tento rok sa uchádzame o vašu podporu. Pre občianske združenie Belasý motýl je príspevok z asignácie daní jedným z najdôležitejších zdrojov financovania.

Prečo sú pre nás 2% také dôležité?

Vaše 2% z daní sú pre nás symbolickými "krídlami". Umožňujú nám rozvíjať naše aktivity, dofinancovať kľúčové projekty a stabilizovať náš rozpočet. Každoročne vďaka darovaným percentám organizujeme verejnú zbierku Belasý motýl a prispievame ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami na špeciálne pomôcky. Zároveň pripravujeme bezbariérové letné tábory a podporujeme športové aktivity pre ľudí s rôznymi druhmi zdravotného znevýhodnenia.

Čo vďaka vašej podpore dokážeme?

Belasý motýl o. z. už viac ako 31 rokov pomáha deťom a dospelým s nervovosvalovými ochoreniami. Vďaka dlhodobej podpore verejnosti môžeme bezplatne poskytovať dôležité služby: sociálne poradenstvo, prevádzkovanie požičovne pomôcok a Agentúry osobnej asistencie v Bratislave a v Žiline.

Vďaka darovaným percentám môžeme v chránenom pracovisku zamestnávať ľudí so zdravotným znevýhodnením, ktorým pomáhajú pracovní asistenti. Na tento druh nákladov je nemožné získať dlhodobú podporu z iných zdrojov.

Z darovaných percent hradíme aj členské poplatky v medzinárodných strešných organizáciách, aby sme zostali v kontakte s aktuálnym dianím v oblasti nervovosvalových ochorení po celom svete.

Ako môžete pomôcť

Ak ste sa rozhodli darovať vaše 2% pre občianske združenie Belasý motýl, pomáhate nám násobiť pomoc pre ľudí so zriedkavým ochorením svalov.



**Belasý
motýl' o.z.**

POTREBUJE

2%





Ďakujeme, že s nami počítate. Každá pomoc nám dáva symbolické krídla a pomáha meniť životy.

ĎAKUJEME
vaša pomoc - naše krídla

Informácie a postup pri darovaní 2%

Tlačivo „Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane“

Na poukázanie podielu zaplatenej dane za rok 2024 sa používa rovnaké tlačivo vyhlásenia ako minulý rok. Je to záväzný vzor. Ak by daňovník odovzdal iné tlačivo Vyhlásenia na poukázanie podielu zaplatenej dane, daňový úrad ho neakceptuje a neziskovej organizácií nepošle 2% alebo 3% z dane. Tlačivo vyžaduje iba IČO a názov organizácie.

Dôležitá informácia

V roku 2024 sme zmenili názov organizácie na Belasý motýľ o. z. Tento nový údaj sa musí uvádzať aj do tlačiva Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane alebo do daňového priznania.

Fyzické osoby, ktorým zamestnávateľ urobil ročné zúčtovanie dane

Darovať 2% alebo 3% zo zaplatenej dane môžu aj fyzické osoby – ZAMESTNANCI, ktorým ročné zúčtovanie preddavkov na daň robí zamestnávateľ. Do 30. apríla 2025 pošlú/ doručia príslušnému daňovému úradu vyplnené Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane z príjmov fyzickej osoby za rok 2024 a Potvrdenie o zaplatení dane z príjmov zo závislej činnosti. Tieto tlačivá sa podávajú na ktoromkoľvek daňovom úrade.

Fyzické osoby, ktoré si podávajú daňové priznanie

Do 31. marca 2025, ak si predĺžia lehotu na podanie priznania, tak do 30. júna 2025, podajú daňové priznanie FO typ B. Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane je už súčasťou formulára daňového priznania, preto je potrebné priamo do daňového priznania typu A na strane č. 5 alebo daňového priznania typu B na strane č. 12 vypísať údaje:

IČO: 00624802

(IČO treba zarovnať sprava doľava)

0 0 6 2 4 8 0 2

Názov: Belasý motýl' o. z.

Súhlas so zaslaním údajov

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

Fyzické osoby DOBROVOLNÍCI môžu darovať až 3%

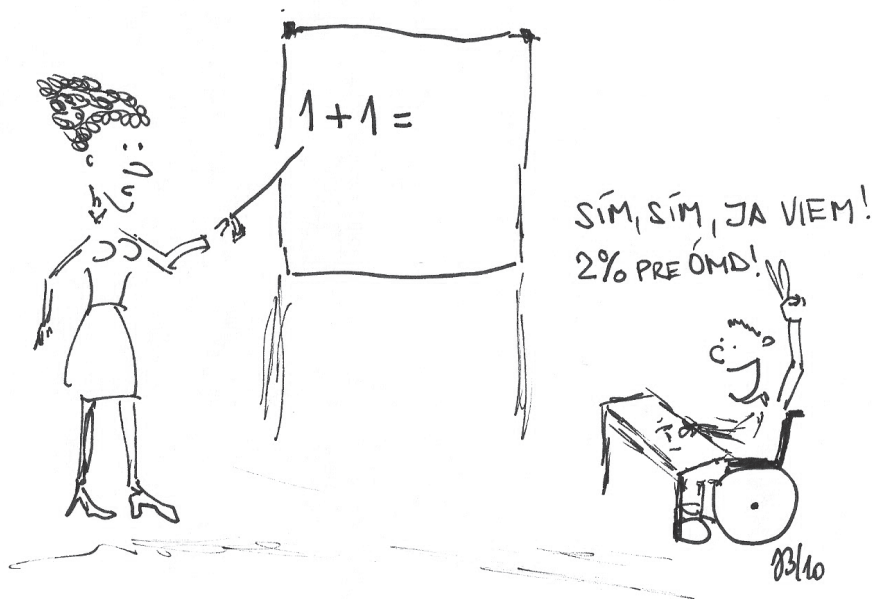
Dobrovoľníci, ktorí v roku 2024 dobrovoľnícky odpracovali minimálne 40 hodín, môžu poukázať až 3% z podielu svojej zaplatenej dane v prospech neziskovej organizácie. Aby dobrovoľník mohol poukázať 3% z dane, tak musí získať Potvrdenie o odpracovaní minimálne 40 hodín dobrovoľníckych aktivít. Toto Potvrdenie môže vystaviť buď tzv. Vysielajúca organizácia (teda organizácia, ktorá dobrovoľníka vysiela na výkon dobrovoľníckej práce) alebo tzv. Prijímateľ (t.j. ten v prospech koho dobrovoľník aktivitu vykonával). Dobrovoľníkov nie je potrebné registrovať na žiadnom úrade, či ministerstve.

Právnické osoby

Právnické osoby môžu darovať 1% alebo 2%. Jedno percento darujú vtedy, ak v roku 2024 až do dňa podania daňového priznania NEDARovali 0,5% z dane na verejnoprospešný účel. Ak však v tomto období DARovali 0,5% dane na verejnoprospešný účel, môžu poskytnúť až 2%.

Ďakujeme, že nám pomáhate pomáhať

Ďakujeme každému, kto za Belasý motýl o. z. oslovuje ľudí vo svojom okolí. Ďakujeme všetkým darcom percent za dôveru. Ak ste sa rozhodli darovať percentá z dane aj tento rok nám, pomáhate nám násobiť pomoc pre ľudí s nervovosvalovým ochorením.



VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ

Čakáme pridlho. Viac ako si dokážete predstaviť

Tlačová správa, 28.február 2025

Môžeme sa javiť „len“ ako ojedinelé zrnká piesku. Na Slovensku však odhadujeme, že sa jedná až o 300 000 pacientov, ktorým patrí dnešný Medzinárodný deň zriedkavých chorôb. Pri tejto príležitosti sme spojili sily s ďalšími pacientskými organizáciami a oficiálne štartujeme osvetovú kampaň so symbolickým názvom „Zrnko času“. Kampaň má za cieľ zvýšiť povedomie o rozmanitosti zriedkavých chorôb a poukázať na spoločné výzvy, s ktorými sa my, pacienti a naše rodiny, denne stretávame – od čakania na potvrdenie správnej diagnózy, cez prístup k starostlivosti a liečbe, až po sociálne a psychologické dopady života so zriedkavou chorobou.

Ústredným symbolom kampane „Zrnko času“ sú presýpacie hodiny, ktoré zdôrazňujú náš neúprosný boj s časom. Hodiny už onedlho predstavíme v Národnej rade SR, ale aj na pôde Ministerstva zdravotníctva SR, ktoré nad našou kampaňou prebralo záštitu.

Zrniečko nádeje pre tisíce pacientov
Čas je pre nás, pacientov so zriedkavými chorobami, najcennejšou veličinou. Hľadanie odpovedí a riešení v otázke diagnózy sa častokrát



preťahuje na dlhé roky, počas ktorých zostávame bez adekvátnej starostlivosti. Mnohí prežívame obdobia frustrácie a beznádeje, pretože systém nie je dostatočne pripravený na naše potreby. Aj preto sa ústredným motívom kampane stali presýpacie hodiny, ktoré poukazujú nielen na náš boj s časom, ale zároveň chceme aj motivovať k pozitívnej zmene. *„Každý z nás môže byť súčasťou zmeny – už len tým, že sa o tejto téme dozvie viac, že bude jej hlasom a že pomôže šíriť povedomie. Pretože každé zrniečko času, ktoré sa podarí zachrániť, znamená šancu na lepší život pre tých, ktorí ho potrebujú najviac,“* približuje motív kampane Mgr. Andrea Madunová, predsedníčka nášho občianskeho združenia Belasý motýľ.

K našej iniciatíve sa pridali aj ďalšie organizácie, zastrešujúce pomoc pacientom so zriedkavými chorobami. Na Slovensku s nimi žije približne 300 000 pacientov a ich rodín. Väčšina je genetického pôvodu, no patria tu aj zriedkavé typy rakovín, rôzne infekcie a poruchy imunitného systému. Ide o vzácne, no závažné ochorenia,

ktoré sú často chronické, spôsobujú dlhodobé obmedzenia, invaliditu a ohrozujú život pacientov. „Pre tisíce rodín sú každodennou realitou. Aj keď sa zriedkavé choroby vyskytujú len u malého počtu ľudí, spolu tvoria pacienti so zriedkavými chorobami početnú a rozhodne nie zanedbateľnú komunitu. Nejde len o čísla v štatistikách, ale o skutočné osudy ľudí, ktoré sa zistením zriedkavej diagnózy nenávratne zmenia. Každý príbeh je jedinečný, no všetky spája jeden spoločný menovateľ – neúprosný boj s časom,“ hovorí PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD., predsedníčka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb (SAZCH).

Cesta pacienta so zriedkavou chorobou sú neustále preteky s časom

Od prvých nejasných príznakov, cez potvrdenie správnej diagnózy, až po prístup k adekvátnej starostlivosti a liečbe – veličina času je pretkaná každým príbehom pacienta so zriedkavou chorobou, kedy každý ďalší deň čakania je čas, ktorý nám už nikto nevráti. Ten sa preto stal ústredným motívom kampane Zrnko času.

„Keď sa dozviete, že vaše dieťa, rodič, partner alebo vy sami máte zriedkavú chorobu, nezačína sa len boj so samotným ochorením, ale aj s neistotou, kde hľadať pomoc, kto vám poskytne odpovede a či vôbec existuje liečba. Priemerné omeškanie stanovenia správnej diagnózy je v prípade pacientov so zriedkavými chorobami približne 5 rokov, kým niektorí čakajú na odpoveď aj desiatky rokov. Väčšina z nich navštívi niekoľko špecialistov, absolvuje

opakované vyšetrenia, často s nejednoznačnými výsledkami. Viac ako 70 % pacientov so zriedkavými chorobami bolo minimálne raz nesprávne diagnostikovaných, lebo ich symptómy boli pripísané inému fyzickému ochoreniu, zanedbané, nebrané vážne alebo mylne považované za príznaky psychického pôvodu. Diagnóza by nemala byť behom na dlhé roky, ale štartom k správnej starostlivosti,“ vysvetľuje predsedníčka SAZCH. Pre mnohých pacientov so zriedkavými chorobami je zistenie diagnózy len začiatkom dlhého a náročného procesu.

Často sa cítime v zdravotníckom a sociálnom systéme stratení, neviditeľní, bez pomoci a odkázaní na vlastné sily. Včasná diagnostika je pritom kľúčová pre nastavenie následnej adekvátnej zdravotnej a sociálnej starostlivosti. Častokrát hovoríme totižto o ochoreniach, na ktoré dnes neexistuje liečba. Napriek napredovaniu medicíny a rozšíreniu klinických testovaní v oblasti zriedkavých ochorení, realita zostáva neúprosná – len približne 5 % zriedkavých chorôb je v súčasnosti liečiteľných.

Slovensko na chvoste Európy

Na Slovensku je pritom už tak neúprosná realita ešte sťaženejšia. V praxi to znamená, že i keď nastane vzácny moment, kedy sa objaví nová terapeutická možnosť, pre slovenského pacienta zostáva v mnohých prípadoch nedostupná.

„Slovensko je v dostupnosti inovatívnych liekov na chvoste Európy. Napriek tomu,

že počet schválených liekov na zriedkavé choroby sa v Európe za posledné roky takmer zdvojnásobil, slovenskí pacienti majú prístup len k približne tretine liečebných možností, ktoré sú dostupné v iných krajinách EÚ. Je nevyhnutné, aby sme na Slovensku prijali opatrenia, ktoré pacientom so zriedkavými chorobami zabezpečia rovnaké možnosti liečby a starostlivosti, aké sú štandardom v iných vyspelých krajinách Európy,” upozorňuje PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD., predsedníčka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb (SAZCH).

Dostupnosť liečby pritom častokrát výrazne znižujú faktory ako zdĺhavé schvaľovacie procesy, nedostatok systémovej podpory ako aj, v neposlednom rade, finančné bariéry: „*Všetci vidia na liečbe len cenovku a veľa sa diskutuje o tom, koľko liečba pacientov so zriedkavými chorobami, tobôž zriedkavými onkologickými chorobami, stojí. V skutočnosti je to však iba do 5% z celkového rozpočtu na lieky, ktorý na Slovensku máme. A v iných krajinách je to maximálne 10%. No, pre nás a kvalitu nášho života má tá liečba nevyčísliteľnú hodnotu. Môžeme sa vďaka nej vrátiť späť do života k našim rodinám, blízkym, priateľom, pokračovať v práci a aktivitách, ktoré nás naplňajú a sú prínosom,*“ hovorí Mgr. Zuzana Gajdošíková, predsedníčka Slovenskej myelómovej spoločnosti, o. z., jednej z patientskych organizácií, ktoré stoja za kampaňou Zrnko času.



Všetky tieto neľahké skutočnosti, ktorým my, pacienti so zriedkavou chorobou, musíme denne čeliť, sa teraz zhmotnili do kampane s názvom „Zrnko času“, ktorá má za cieľ pomôcť odbúrať spoločné bariéry s ktorými sa stretávame bez ohľadu na konkrétny typ diagnózy. Má nám pomôcť postaviť sa do centra pozornosti tých, ktorí majú v rukách kompetenciu to zmeniť a darovať nám čas, ktorý tak veľmi potrebujeme. Aj preto naše najbližšie kroky budú smerovať na pôdu Ministerstva zdravotníctva SR a do Národnej rady Slovenskej republiky.



ZRNKO ČASU

Presýpacie hodiny

sú ústredným symbolom kampane „Zrnko času“, ktorú prinášajú patientske organizácie zastupujúce pacientov so zriedkavými chorobami a ich rodinných príslušníkov na Slovensku. Kampaň bola oficiálne predstavená pri príležitosti Svetového dňa zriedkavých chorôb 2025, s cieľom zvýšiť povedomie o rozmanitosti týchto chorôb a zároveň poukázať na spoločné výzvy, s ktorými sa pacienti so zriedkavými chorobami stretávajú.

Hoci sa zriedkavé choroby môžu na prvý pohľad javiť len ako ojedinelé zrnká piesku, na Slovensku s nimi žije ~ 300 000 ľudí. Výrazne ovplyvňujú životy pacientov a ich rodín – sú závažné, chronické, progresívne a degeneratívne, spôsobujú vážne zdravotné komplikácie a v mnohých prípadoch ohrozujú život.

Presýpacie hodiny sú symbolickou pripomienkou, akú kľúčovú úlohu zohráva ČAS v živote pacientov so zriedkavými chorobami – od prvých príznakov, cez stanovenie správnej diagnózy až po prístup k adekvátnej starostlivosti a potrebnej liečbe.

KAŽDÉ ZRNKO SA POČÍTA.

Kampaň „Zrnko času“ je spoločnou iniciatívou patientskych organizácií Belasý motýľ o. z., Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (SAZCH) a Slovenská myelómová spoločnosť o. z., ku ktorým sa pridávajú aj iné organizácie zastupujúce pacientov so zriedkavými chorobami na Slovensku a ďalší partneri.

Jedine skorá liečba mu môže pomôcť

„Každý bojujeme s časom. Ja by som ho však naozaj potreboval zastaviť. Aj tak by som si už nezahral poriadne futbal, ani nezabehal, ale bolo by to fajn. Palička, chodítko a na dlhšie trasy vozík, mi pomôžu. Čas však zastaviť nedokážem, a predsa sa to v mojom prípade dá,“ hovorí Lukáš. Na mysli má liečbu, do ktorej vkladá nielen on, ale aj jeho lekári, veľkú nádej. Poďme však postupne.

Začalo to nevinne, ale zhoršovalo sa to

Niekedy medzi trinástym a štrnástym rokom života sa u dnes 26-ročného Lukáša prejavili prvé príznaky zriedkavej diagnózy. Dovtedy zdravý, aktívny športovec, hrával futbal, lyžoval, bicykloval, behal. Čosi však začalo byť v neporiadku. Začalo to úplne nenápadne, skoliózou chrbtice, miernym trasom rúk a problémami s chôdzou. A naštartoval sa kolobeh vyšetrení. Kardiologické, ortopedické, vyšetrenie krvi, genetické, endokrinologické a MR mozgu a mnohé ďalšie a opakovane. Celé to trvalo dlhých dvanásť rokov. Počas nich sa Lukášov stav stále zhoršoval a sily ubúdali.

Roky sám hľadal, čo môže byť príčinou

Lukáš neúnavne hľadal aj sám príčiny svojich zdravotných ťažkostí, študoval si rôzne príznaky ochorení a porovnával ich s tými svojimi. Jeho neúnavnosť mu nakoniec dopomohla

k diagnóze. E-mailom oslovil profesora z Centra pre neurodegeneratívne ochorenia v Bonne, ktorý mu odporučil vyšetrenie génu FXN. Profesor Škorvánek z extrapyramídovej ambulancie v Košiciach už len potvrdil, že dlho hľadaná diagnóza má pravdepodobne názov Friedreichova ataxia. Môže sa človek potešiť, keď sa dozvie svoju hroznú diagnózu? Po nekonečných dvanástich rokoch aj áno, istým spôsobom je to úľava, porozumieť tomu, čo sa deje a prečo sa to deje.

„Počas čakania na výsledky genetiky som pevne dúfal, že sa mi táto aj keď zákerná choroba potvrdí, lebo som vedel, že už existuje účinný liek,“ hovorí Lukáš. Na výsledky genetických testov čakal 5 mesiacov.

Nová nádej v podobe lieku

Takmer súčasne s potvrdením diagnózy sa objavila správa o lieku a nádej, že ho EMA schváli aj pre pacientov v EÚ. Liek spomaľuje progresiu ochorenia alebo ho môže úplne zastaviť. Lukáš cíti, že mu zo dňa na deň ubúdajú sily. Ešte síce chodí, ale ťažšie a potrebuje chodítko alebo paličku. Na dlhšie vzdialenosti už používa vozík. To, že choroba pokročila, je zjavné aj zo spôsobu, ako rozpráva. Pomoc mu poskytuje predovšetkým rodina a kamaráti. Aby sa udržal čo najdlhšie v kondícii, pravidelne cvičí, rehabilituje, absolvuje kúpele, zdravo sa stravuje. Cieľ je dočkať sa liečby v čo najlepšom stave. Svaly, ktoré odídu, sú nenávratne stratené. A čas beží.



„KAŽDÝ BOJUJE S ČASOM.
JA BY SOM HO VŠAK NAOZAJ
POTREBOVAL ZASTAVIŤ.“

28. FEBRUÁR
2025

#RareDiseaseDay

Friedreichova ataxia



Rozhodnutie, ktoré Lukášovi kúpi čas

Nový liek síce EMA schválila, ale na Slovensku ešte čaká na kategorizáciu. Poistovňa ho môže uhradiť jedine na výnimku. Tú Lukášovi zdravotná poisťovňa už tretíkrát zamietla. Posledné odmietavé stanovisko dostal pred pár dňami. Nedostatok financií. Dôvodom nepriznania liečby Lukáš nerozumie.

„Cena môjho života je 1000 € na deň,“ hovorí. „Tolko stojí moja liečba. Je to veľa? Alebo málo? Ešte stále som schopný pracovať, ale sily mi zo dňa na deň ubúdajú.“

Myslí si, že keď sa mu zdravotný stav zhorší, náklady štátu na starostlivosť o neho a kompenzácie dôsledkov jeho postihnutia sa budú len zvyšovať. Viac starostlivosti, viac pomôcok, viac pridružených diagnóz... a pri tom všetkom odkázanosť, bolesť, bezmocnosť nielen pre Lukáša, ale aj jeho rodinu. Nechce na to myslieť. Neverí,

že by niekto v 21. storočí, v strednej Európe takto rozhodol. A čas beží.

Uverejnené: SAZCH, 27.február 2025
www.sazch.sk

Friedreichova ataxia (FA) je raritné, genetické, neurodegeneratívne ochorenie, ktoré okrem nervového systému napadá aj obehový systém. Typický nástup ochorenia je medzi 10 až 15 rokom života človeka. Hlavným príznakom sú problémy s koordináciou pohybov, pacienti postupne po niekoľkých rokoch, potrebujú invalidný vozík. Špecifické príznaky ochorenia zahŕňajú: ťažkosti s chôdzou, svalová slabosť, problémy s rečou, mimovoľné pohyby očí, skolióza, búšenie srdca zo srdcového ochorenia, ktoré sa môže vyskytnúť spolu s Friedreichovou ataxiou. Ide o veľmi zriedkavé ochorenie.

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 peňazných 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.

sociálne poradenstvo

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 nepotrebuje, dajte im druhú šancu. V našej požičovni pomôcok si nájdú nových majiteľov a ďalšie využitie.



(Fotil Pavol Kulkovský)

POMÁHAJÚ NÁM

Platformy, ktoré nám šetria čas a uľahčujú prácu

Žijeme v dobe, s ktorou jednoducho musíme držať krok. Aby nás bolo vidieť, aby sa dôležité informácie dostali kam majú a tiež, aby vám neuniklo nič z toho, čo pre vás chystáme. Obrovskými pomocníkmi sú pre nás internetové platformy, ktoré nám takúto komunikáciu veľmi uľahčujú.

Príspevky na sociálnych sieťach Facebook a Instagram plánujeme už roky s pomocou **slovenskej platformy Kontentino**. Má jednoduché a prehľadné prostredie a môžeme vďaka nej naplánovať komunikáciu aj na dlhé týždne dopredu. Videá, fotografie, grafiky – zvládneme čokoľvek. Veľmi si ceníme bezplatné využívanie tejto dokonale prepracovanej aplikácie, ktorú rozhodne otvoríme aspoň 1x každý deň.



S členmi nášho občianskeho združenia, s darcami a priaznivcami veľmi radi komunikujeme aj prostredníctvom e-mailov. Donedávna sme používali rozhranie aplikácie Mailchimp, ale hneď po tom, ako sme otestovali **českú platformu Smartemailing.cz**, rozhodli sme sa pre zmenu. S každým použitím sa nám potvrdzuje, že to bolo veľmi správne rozhodnutie. Pracovné prostredie je prívetivé, intuitívne, maily sú správne doručované a špičkový zákaznícky servis je už len čerešničkou. Rovnako sa tešíme z významnej zľavy, ktorú česká platforma ponúka aj pre občianske združenia zo Slovenska.



Trojicu nenahraditeľných pomocníkov v online komunikácii uzatvára **aplikácia Canva**. S jej pomocou tvoríme jednoduché grafiky na sociálne siete. A pri troške šikovnosti dokážu vzniknúť aj pokročilejšie vizuály s príznačnou grafickou identitou Belasého motýľa. Síce nenahradí prácu grafika, rozhodne však stojí za pozornosť. Okrem toho Canva ponúka prémiové rozhranie pre neziskový sektor úplne zadarmo. A to sa oplatí.



Najsprávnejší a najrýchlejší

Náš dlhoročný dobrovoľník Pali Gajdoš opäť ukázal svoje schopnosti – v súťažnom kvíze, ktorý pre svojich zamestnancov pripravila spoločnosť Allianz Trade, bol nielen najrýchlejší, ale aj najsprávnejší!

Tento inovatívny a zábavný kvíz preveril vedomosti účastníkov zo školenia o GDPR. Pali sa v konkurencii 350 súťažiacich z 15 rôznych krajín umiestnil na prvom mieste, čím získal hlavnú výhru 1 000 €, ku ktorej sa pripočítali ďalšie 2 € za každého účastníka.

Najkrajšie na tom je, že Pali sa rozhodol celú výhru venovať nášmu občianskemu združeniu. Zo srdca mu ďakujeme a veľmi si vážime jeho dlhodobú podporu v rôznych formách.

Stena, ktorá žije umením

Martin Hirner, známy pod umeleckým menom Doke, patrí medzi špičkových vizuálnych umelcov na Slovensku. Jeho špecializáciou sú veľkolepé nástenné maľby, ktoré zdobia mnohé verejné aj súkromné priestory. Svoju tvorbu prezentuje aj na YouTube kanáli DokeTV, kde ho sleduje viac než milión nadšencov umenia.

Naša spolupráca s Martinom sa začala v roku 2022, keď sme ho oslovili s prosbou o skrášlenie fasády nášho sídla na Mesačnej ulici. S nadšením súhlasil a ako inšpiráciu použil motív motýľa, ktorý je súčasťou našej



Pavol Gajdoš (vpravo) a Karel Tkáč z Allianz Trade pri odovzdávaní výherného šeku (Fotila Lenka Brosková)



(Zľava) Jožko Blažek, Snow a Martin Doke Hirner pred novou fasádou v roku 2022 (Fotoarchív OMD v SR)



Nová fotostena v spoločenskej miestnosti na Mesačnej v Bratislave (Fotil Martin Doke Hirner)

vizuálnej identity. Výsledok nás očaril natoľko, že keď prišla príležitosť opäť zveladiť naše priestory, voľba bola jasná.

Tentokrát sme Martina požiadali o vytvorenie fotosteny v našej spoločenskej miestnosti. Opäť nás nesklamal – výsledok je jednoducho úžasný! Nástená malba vznikla v priebehu niekoľkých dní a to aj vďaka šikovnej pomoci Martinovho kolegu Rasta. Ich

práca nás nielen potešila, ale aj pozdvihla atmosféru priestoru, kde sa stretávame a trávime spoločné chvíle aj s rôznymi návštevmi.

Chalanom zo srdca ďakujeme – nielen za ich talent a úsilie, ale aj za priateľský prístup a priaznivú cenu, ktorá pokryla len samotné náklady. Veľmi si vážime túto spoluprácu a tešíme sa, že nás bude ich dielo inšpirovať každý deň.

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Kde sme boli a čo sme robili

■ 17. december 2024

Zasadnutie pracovnej skupiny Partnerstvo pre politiku súdržnosti.

Na zasadnutí pracovnej skupiny bol predstavený pracovný návrh Východiskovej pozície SR k politike súdržnosti po roku 2027, ktorý vzišiel z diskusií a aktivít národného konzultačného procesu realizovaného v roku 2024.

■ 20. január 2025

Pracovné stretnutie predsedníctva Slovenského fóra osôb so zdravotným postihnutím k projektovým zámerom.

■ 29. januára 2025

Zasadnutie pracovnej skupiny Národného programu rozvoja životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím na roky 2021 – 2030.

Témy pracovného stretnutia: Príprava materiálu Správa o plnení opatrení vyplývajúcich z Národného programu rozvoja životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím za rok 2024 a návrh na jeho aktualizáciu, ako aj informácie o smernici k Európskej karte zdravotného postihnutia a Európskej parkovacej karte.

■ 31. január 2025

Mosty pre pacientov: Výmena skúseností v oblasti patientskej advokácie medzi Slovenskom, Nórskom a Islandom.

Naša partnerská organizácia SMA Slovakia nás prizvala na spoluprácu. S radosťou sme ju prijali a ponúkli sme svoje priestory na stretnutie zástupcov patientskych združení. Bola to jedinečná príležitosť, dozvedieť sa viac o možnosti a dostupnosti liečby pacientov s SMA od zástupcov z Nórska a Islandu. Okrem toho sme veľa diskutovali o osobnej asistencii na Slovensku a dostupnosti pomôcok.

■ 5. február 2025

Magistrát hl. m. Bratislava - zasadnutie k problematike bezbariérovej prístupnosti mesta.

■ 6. február 2025

Filozofická fakulta UK - konferencia Profesionálna a inkluzívna komunikácia vo VŠ prostredí.

Naša účasť priniesla účastníkom konferencie, ktorými boli pedagógovia z FF UK, odporúčania a skúsenosti ľudí s telesným znevýhodnením. Cieľom bolo vysvetliť, čo všetko môže byť pre študentov s obmedzeným pohybom problém a aké je dôležité nielen vhodne komunikovať, ale aj budovať si inkluzívne a prístupné prostredie na školách.



Cenné stretnutie zástupcov Belasý motýľ o. z., SMA Slovakia a patientských združení z Nórska a Islandu (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)



Lucia Mrkvicová a Adam Burianek počas konferencie Profesionálna a inkluzívna komunikácia vo VŠ prostredí (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

■ 7.február 2025

Valné zhromaždenie Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb.

Zástupcovia členských organizácií SAZCH sa zúčastnili na Výročnej členskej schôdzi a Valnom zhromaždení. Po dlhšej dobe sme mali príležitosť stretnúť sa osobne a zoznámiť sa aj s novými členskými organizáciami,

ktorých je už tridsať. Počas členskej schôdze prebehli voľby do správnej rady a revíznej komisie. V nadchádzajúcich dňoch prebehlo osobitné stretnutie správnej rady, na ktorom bola za predsedníčku SAZCH zvolená PharmDr. Tatiana Foltánová, za podpredsedníčku Alžbeta Lukovičová.

■ 13.február 2025

Pátia rádió.

Vystúpenie v online vysielaní na tému kontroly platnosti oslobodenia od poplatku za spoplatnené úseky ciest.

■ 21.február 2025

Účasť na pracovnom stretnutí u komisárky pre osoby so ZP k problematike prístupnosti výrobkov a služieb pre ľudí so zdravotným znevýhodnením.



Zástupcovia členských organizácií SAZCH (Fotoarchív SAZCH)



Zástupcovia občianskych združení na pôde Úradu komisára pre osoby so zdravotným postihnutím (Fotila Jana Žitňanská)

Projektová činnosť OMD v SR/Belasý motýľ o. z. v roku 2024

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

poskytovateľ	účel dotácie	suma
Bratislavský samosprávny kraj	príspevok na poskytovanie sociálneho poradenstva	23 760 €
Bratislavský samosprávny kraj	príspevok na sprostredkovanie osobnej asistencie	18 276,92 €
UPSVR Bratislava	prevádzkové náklady chráneného pracoviska	65 764 €
UPSVR Bratislava	príspevok na mzdu pracovných asistentov	21 661 €
Žilinský samosprávny kraj	Agentúra OA Žilina - príspevok na poskytovanie sociálneho poradenstva	16 198 €
Žilinský samosprávny kraj	Agentúra OA Žilina - príspevok na sprostredkovanie osobnej asistencie	7 710 €
SK-NIC a.s.	podpora činnosti združenia	400 €
VERUS Foundation, nadácia	podpora činnosti združenia	10 000 €
Nadácia SPP	Koncert belasého motýľa	1 500 €
Nadácia EPH	U nás taká obyčaj, pomôcku si požičaj - podpora služieb požičovne pomôcok	3 500 €
MČ Ružinov	Ružinov pre všetkých, aj v športe!	2 900 €
Ares s.r.o.	charitatívna reklama	600 €
Copy Office s.r.o.	podpora činnosti združenia	300 €
BEMAS s.r.o.	bezplatné zapožičanie mobilného zdviháku do bazéna počas letného tábora	200 €
Mesto Žilina	Klub OMD Farfalletta - Oheň-Voda-Vietor	500 €
Biogene	Zrno času - osvetová kampaň, podpora komunity pacientov NSO a zriedkavými chorobami	15 000 €
TIMED s.r.o.	podpora činnosti združenia	300 €
Nadácia Pontis	Belasý motýľ dokorán - Naše mesto	150 €
Nadácia Pontis - SEPS	Belasé webstránky - príspevok na nový web	2 000 €
Aeroengineers International s.r.o.	charitatívna reklama	500 €

poskytovateľ	účel dotácie	suma
Nadácia VÚB	Belasé stránky a belasé leto - príspevok na web a letné tábory	20 000 €
Nadácia Pontis - Telekom	Žijeme bocciou!	3 000 €
Nadácia TA3	príspevok na kúpu auta	2 000 €
Synpulse Slovakia s.r.o.	podpora činnosti združenia	1 028 €
PwC Slovensko s.r.o.	podpora činnosti združenia	500 €
Lidl Slovenská republika s.r.o.	nákup zdravotníckych pomôcok pre členov	3 000 €
Nadácia Pontis - PwC	Nowawebka - príspevok na nový web	1 500 €
dm drogerie markt, s.r.o.	podpora činnosti združenia	30 000 €
Backaldrin Slovakia s.r.o.	kúpa auta	1 200 €
Backaldrin Slovakia s.r.o.	kúpa auta	2 000 €
Healthy club o.z.	kúpa auta	6 300 €
Lidl Slovenská republika s.r.o.	nákup zdravotníckych pomôcok pre členov	2 900 €
Mgr. Lukáš Macák	nákup pomôcok na rehabilitačné cvičenia	860 €

Informácia o hlasovaní členov o pláne činnosti a pláne hospodárenia na rok 2025

Členom Belasý motýľ o. z. boli poštou zaslané materiály na hlasovanie formou per rollam. Členovia mali hlasovať o pláne činnosti na rok 2025 a rozpočte na rok 2025. Termín, do ktorého mali členovia a členky hlasovanie poslať späť, bol v liste určený na 11. februára 2025. Dňa 18. februára 2025 sa uskutočnilo spočítanie doručených hlasovacích lístkov, bolo ich spolu 159 ks. Ďakujeme.

Výsledok hlasovania

Plán činnosti na rok 2025:

Schvaľuje: 157

Neschvaľuje: 0

Zdržiava sa: 2

Nevyjadрили sa: 0

Rozpočet na rok 2025:

Schvaľuje: 152

Neschvaľuje: 0

Zdržiava sa: 0

Nevyjadрили sa: 7

Neplatný hlasovací lístok: 0

Plán činnosti a hospodárenia boli členmi a členkami schválené.

Priestor pre zdieľanie a podporu – pridajte sa k nám

Radi by sme vás pozvali do nového cyklu podpornej skupiny, ktorá je určená pre ľudí s nervovosvalovým ochorením. V najbližších mesiacoch budú stretnutia prebiehať vo forme online stretnutí so zaujímavými hosťami a hostkami z odboru psychológie a fyzioterapie. Tešíť sa môžete na rozhovory s rôzne spoločensky angažovanými ľuďmi ale aj s nami, so zamestnancami Belasého motýľa.

O čom je podporná skupina?

Podporná skupina je miestom zdieľania dôležitých tém, ktoré práve ovplyvňujú náš život. Môžu to byť problémy, ktoré aktuálne riešime, radosti, o ktoré by sme sa radi podelili alebo témy, do ktorých by sme sa chceli hlbšie ponoriť. Stretnutie v menšej skupine vytvorí dôverný priestor na zdieľanie a diskusiu, prostredníctvom ktorej môžeme lepšie porozumieť sebe aj ostatným.

Pre koho je podporná skupina určená?

Je určená pre členov a členky Belasý motýľ o. z., ktorým je blízke sebaopoznávanie a ktorí hľadajú nové spojenia s ľuďmi v komunite. Prihlásiť sa môže každý bez ohľadu na vek a lokalitu.

Kedy a kde prebiehajú stretnutia?

Stretnutia prebiehajú raz mesačne, najčastejšie posledný utorok v mesiaci online formou prostredníctvom platformy Zoom. Je vítaný naozaj každý a z akéhokoľvek kúta Slovenska.

Najbližšie stretnutie sa uskutoční v utorok 25. marca od 17,00 do 18,30.

Ako sa prihlásiť?

Ak máte záujem pridať sa do podpornej skupiny (alebo si túto skúsenosť len jednorazovo vyskúšať), prihláste sa vyplnením krátkeho dotazníka pomocou naskenovania QR kódu alebo nám napíšte email na omd@omdvsk.sk.

Tešíme sa na vašu účasť a zapojenie.

Podpornú skupinu facilitujú dvaja členovia Belasý motýľ o. z., zanie-tenci sebaopoznávanie a dobrých diskusií - Tereza Viglašová a Tomáš Vranovský.



PRIHLÁSIŤ SA

O NAŠICH ČLENOCH

DystroRozhovor s Martinou Sedlákovou: Dcéra Veronika používa elektrický vozík od troch rokov a bolo to skvelé rozhodnutie

Deti majú jarné prázdniny a v dome Sedlákovcov v Kokošovciach je neustále ruch a veselo. Otecko Matúš dnes zbral mladších súrodencov Tomáška (5) a Dominiku (7) na neďaleké zamrznuté jazero, kde sa učia korčuľovať. Doma zostala len mamina Martina a najstaršia dcéra Veronika (9), ktorú hnevá nachladnutie. Keby bola zdravá, určite by si aj ona užívala ľad na špeciálnych sánkach, ktoré umožňujú pohyb aj deťom so svalovým ochorením. Veronika sa narodila so spinálnou svalovou atrofiou (SMA). Je veľmi usilovná. Písanie jej trvá dlhšie, pretože ešte nemá vypísanú rúčku. Keď sa jej nepáči niečo, čo napísala, okamžite to vygumuje. Podľa mamy je taký „malý Monk“ – všetko musí byť tip-top.

Je členkou nášho občianskeho združenia a s hrdosťou sa stala tvárou kampane 2% pre Belasého motýľa. Keď sa dozvedela, že jej fotografia bude na titulnej stránke Ozveny, neskrývala radosť. A my sa tešíme spolu s ňou. Jej milá usmievavá tvárička zdobí nielen obálku

časopisu, ale aj infografiku kampane k 2%.

V nasledujúcom rozhovore sme sa rozprávali s Veronikinou mamou, pani Martinou Sedlákovou, o živote so zriedkavým ochorením. Podelila sa s nami o príbeh diagnostiky, skúsenosti s liečbou, ale rozprávali sme sa aj o rodinných záľubách a zážitkoch z obľúbeného detského tábora, ktorý každoročne pripravuje Belasý motýľ.

Bývate v rodinnom dome v Kokošovciach blízko Prešova. Dom aj jeho okolie si vyžaduje veľa úprav pre bezproblémový pohyb. Museli ste niečo špeciálne prispôsobiť pre Veroniku?

Bývali sme v novom dome asi mesiac a práve sme čakali na výsledky genetických testov Veroniky. Pomocou suseda sme murovali schody a manžel sa vtedy vyjadril, že ich možno robí zbytočne, veď jeho dcéra možno nebude nikdy chodiť. Keď sme sa dozvedeli diagnózu, schody sme z jednej strany museli prerobiť na rampu.

Dom je poschodový, ale na hornom poschodí máme len spálne. Spočiatku sme Veroniku nosili na rukách, neskôr nám odborníci odporučili vonkajší výťah. Nechceli sme stoličkový, chceli sme, aby sa mohla presúvať čo najjednoduchšie a ideálne sama, aby mala pocit samostatnosti. Vonkajší výťah má jednoduchú konštrukciu s kabínkou. Veronika si ho ovláda sama, ja jej len otvorím dvere. Presun medzi poschodiami trvá maximálne minútu.

Kúpeľne v dome boli našťastie dostatočne veľké, nemuseli sme ich prerobiť. Ale teraz riešime stropné zdviháky, aby sme sa pripravili na budúcnosť - keď Veronika vyrastie a bude ťažšia, chceme sa vyhnúť tomu, aby sme ju nemuseli stále prenášať na rukách. A zisťujeme, že kúpeľne mohli byť pre zdvihacie zariadenie aj väčšie.

Aké pomôcky denne používate na odľahčenie síl? Starostlivosť je určite aj fyzicky náročná.

Veronika používa mechanický a dva elektrické vozíky. Prvý elektrický má od svojich troch rokov. Keď sme oň požiadali, na úrade sa čudovali: „Taká malá a elektrický vozík? Bude ho vedieť ovládať?“ Nebolo jednoduché ho vybaviť, ale dnes vieme, že to bolo jedno z najlepších rozhodnutí. Veronika na ňom chodí do školy a zvláda ho bez problémov. Druhý elektrický vozík používame v náročnejšom teréne, napríklad keď ideme k svokrovcovi. Aj tam sme pre ňu vybudovali plošinu, aby sme sa mohli pohodlne presúvať. Auto zatiaľ nemáme špeciálne upravené, ale pomáhajú nám prenosné lyžiny. Manžel po nich manuálne vytlačí menší elektrický vozík do auta a Veroniku preniesieme na sedadlo v náručí. Do budúcnosti určite plánujeme upravené auto, ktoré by nám všetko uľahčilo.

Okrem vozíkov máme aj polohovateľný kočík a v zime používame špeciálne sánky pre ľudí s postihnutím. Sú vhodné pre deti aj dospelých, umožňujú pohodlný posed a manipulácia s nimi je jednoduchá. Ak by



Lego orchidea dostala Veronika od svojho detského lekára, ktorý chcel zistiť, aká je jej jemná motorika. Poskladala ho sama za tri poobedia, pričom toto lego je určené pre vekovú kategóriu 18+ (Z rodinného archívu)

dnes Veronika nebola chorá, určite by sme sa šli na jazero korčuľovať aj my, pretože tieto sánky sa na ľade skvele pohybujú.

Momentálne riešime aj kašľacieho asistenta. Práve kvôli nemu sme nedávno cestovali do Dolného Smokovca do Národného ústavu detskej tuberkulózy a respiračných chorôb. Zobrali sme so sebou aj naše sánky a v tatranskej zime sme ich naplno využili. Cesta tatranskou električkou bola pre nás novou a krásnou skúsenosťou.



Školské mikulášske vystúpenie Veronika bez trémy moderovala. Mala z tohto zážitku veľkú radosť (Z rodinného archívu)

Kedy a akým spôsobom lekári odhalili nervovosvalové ochorenie, s ktorým sa Veronika narodila? Pamätáte si na ten deň? Poznali ste toto ochorenie alebo ste o ňom počuli z úst lekárov po prvý krát?

Prvé náznaky, že niečo nie je v poriadku, sme si všimli už v pôrodnici. Ortopéd nám oznámil, že Veronika bude potrebovať Frejkovu perinku na správny vývoj kĺbov. Okrem času na kúpanie ju mala stále na sebe. Keď mala dva mesiace, kĺbiky boli už v poriadku, no jej pohyb bol stále

obmedzený. Verili sme, že sa to postupne zlepší. Keď však v siedmich mesiacoch stále nebolo vidno žiadne známky pohybu, začali sme byť ostražití.

Veronika bola moje prvé dieťa, nemala som veľa skúseností, ale cítila som, že niečo nie je v poriadku. Ortopéd nás poslal na špeciálne neurologické a metabolické vyšetrenie. V Prešove nám tvrdili, že ide len o oneskorený vývin. Až primár neurológie v Košiciach nám naznačil, že môže ísť o genetické ochorenie a odporučil vyšetrenie na genetike. Povedal nám, aby sme si dopredu nič nevyhľadávali a nestresovali sa. Bol veľmi ľudský a pokojný. Po dvoch mesiacoch sme dostali výsledky, ktoré odhalili diagnózu - spinálnu svalovú atrofiu.

Presne si ten deň pamätám. Bol prvý február a Veronika mala rok a pol. My sme vtedy o tomto ochorení nič nevedeli. Prišli sme domov, povedali sme to zvyšku rodiny a začali sme hľadať informácie. Dozvedeli sme sa, že v Amerike už existuje liek Spinraza. Zdalo sa to ako zázrak, nádej, ktorú sme zrazu opäť mali. Trvalo, kým sa liek dostal aj na Slovensko, našťastie, dnes už sa liečime.

Ako ste to vtedy prežívali? Čo vám pomohlo zvládnuť túto situáciu?

Asi rok mi trvalo, kým som to dokázala naozaj prijať. Stále sme dúfali, že sa to nejako zlepší. Veľa sme cvičili, ale žiadny viditeľný pokrok sme nevideli. Veroniku som často porovnávala s inými deťmi, čo mi len pridávalo na frustrácii.



Celá rodina na výlete v Tatrách. Vystihli sneh aj ľadové sochy na Hrebienku, čím si splnili ďalší spoločný sen (Z rodinného archívu)

Skúsili sme Vojtovu metódu, no Veronikine svaly na ňu takmer vôbec nereagovali. Až keď sme už poznali presnú diagnózu, dostali sme radu od fyzioterapeutky, aby sme cvičili len toľko, koľko Veronika zvládne a aby sme jej svaly zbytočne nevyčerpávali. Od malička neznášala akékoľvek cvičenie či manipuláciu. Bola veľmi citlivá na nemocničné prostredie, z každého zásahu mala strach. Myslím si, že to bolo tým, že nemala istotu v pohyboch, cítila sa neistá. Plačom dávala najavo svoj strach a nepohodu. Lekári o nej hovorili, že je lenivá a že sa jej nechce, no my sme vedeli, že to nie je pravda.

Zo začiatku som sa hanbila, že mám dieťa s postihnutím. Bývame na dedine, kde sa všetci poznajú a keď sme chodili do kostola s kočíkom, cítila som pohľady ľudí. Nikto sa na nič nepýtal, ale vedela som, že to medzi sebou riešia. Postupne som sa však naučila to neriešiť a hanba ustúpila. Beriem to tak, ako to je a svoje deti veľmi ľúbim.

Ako Veronika zvláda podávanie Spinrazy? Ako to celé prebieha?

Na podanie Spinrazy chodievame do aplikačného neurologického centra v Košiciach. Veroniku jemne uspia a po podaní lieku ju hneď preberú.



Veronika s mladšími súrodencami Tomáškom a Dominikou (Z rodinného archívu)

Na začiatku sme zostávali na pozorovaní aj dva dni, dnes je to už rýchlejší proces. Pôvodne absolvovala aj vyšetrenia očného pozadia, ale neskôr sa od nich upustilo, čo celý priebeh výrazne skráti. Liek sa tak podáva hneď v deň nástupu, čo je pre Veroniku a aj pre nás, oveľa menej stresujúce. Nemá tento proces rada. Najviac jej prekáža pocit, keď upadá do polospánku a všetko okolo vníma akoby z dialky. Hovorila nám, že by to radšej absolvovala pri plnom vedomí, ale zatiaľ si nie sme istí, či by to zvládla.

Po podaní má naordinovaný šetriaci režim a musí prijímať viac tekutín. Väčšinou jej býva dobre, čo lekári považujú za raritu. Ak sa však nepodari podanie na prvý pokus, zvykne mať zvýšené teploty.

Máte pocit, že vďaka liečbe Veronika napreduje? Vnímate zlepšenia?

Rozhodne vidíme rozdiel. Už v nasycovacích dávkach to bolo veľmi vidieť a po každej ďalšej dávke vidíme pokroky, aj keď len malilinké – napríklad začala trepotiť chodidlami, čo predtým nedokázala. Najvýraznejšou zmenou je však stabilita hlavy. Čím je staršia, tým má viac síl. Keď si späťne porovnáme jej stav, vidíme jasný rozdiel. Včera som jej zapla motomed a zvládla ho výborne, krásne šliapala.

Spoznali sme sa v roku 2023, keď ste prvýkrát prišli na detský tábor na Duchonke. Odkiaľ ste sa o našej organizácii dozvedeli? A páčilo sa vám na tábore? Počuli sme, že otecko od Veroniky konečne nepočul "nudím sa".

O vašich táboroch sme sa dozvedeli od jedného známeho z Bratislavy. Dal mi kontakt na Jožka Blažeka a poradil nám, že sa vám môžeme ozvať. Členmi vašej organizácie sme už asi päť rokov, no dovtedy sme len občas prelistovali časopis – Veronika si v ňom hlavne pozerala obrázky. Keď prvýkrát videla fotky detí na vozíčkoch, povedala: „Pozri, mami, sú takí istí ako ja, tiež na vozíčku.“ Dnes, keď už vie čítať, prejde ho od začiatku do konca. V jednom čísle sme si všimli



Oslava narodenín Veroniky počas detského tábora na Duchonke (Z rodinného archívu)

informácie o táboroch. Prekvapilo nás, že sú určené pre celé rodiny, čo nám prišlo skvelé. Manžel mal spočiatku obavy a povedal, že ak sa nám nebude páčiť, jednoducho pôjdeme hneď domov. Nakoniec si to však užil snáď najviac zo všetkých (smiech). Hneď prvý večer si Veronika našla kamarátku Kamilkú a od tej chvíle boli nerozlučné. Atmosféra tábora bola úžasná – priateľská, plná informácií a zároveň pohodová. Každý deň sme mali program a skvele sme si sadli s rodinkou Trávníčkovcov. Keď sme sa prihlasovali na ďalší rok, už sme presne vedeli, čo nás čaká. Preto sme neváhali a prihlásili sme sa v predstihu, aby sme si zabezpečili miesto. Deti mali svoj program a bolo o ne skvele postarané dobrovoľníkmi,

a tak sme my rodičia zrazu mali veľa času pre seba. Priznám sa, že prvé chvíle som ani nevedela, čo s ním, ale rýchlo som si zvykla (smiech).

Aká je Veronika? Čo ju baví, čo rada robí? Akí sú jej súrodenci Domínika a Tomáško? Deti často vnímajú zdravotné postihnutie svojich súrodencov po svojom. Ako sa k zdravotnému postihnutiu svojej sestry stavajú?

Veronika je neúnavná rečníčka. Od momentu, keď ráno otvorí oči, až do chvíle, keď večer zaspí, jej ústa sa takmer nezastavia. Niekedy jej už musím povedať, aby bola chvíľu ticho, lebo nepočujem vlastné myšlienky – najmä keď sa snažím sústrediť na dôležitú prácu. Neustále kladie otázky,



Výlety obľubujú všetci členovia rodiny. Tentokrát príjemný čas strávili na Bojnickom zámku (Z rodinného archívu)

má tisíc dotazov, stále niečo rozoberá alebo ju niečo zaujíma. A je ťažké jej neodpovedať.

Je pravda, že ako prvorodená vyrastala prevažne medzi dospelými a v rodine nemala rovesníkov. To sa prejavilo aj na jej komunikácii. Už ako ročná rozprávala bez zdobnení a vedela povedať slovo *Alexandrovci*.

Veronika je veselá a optimistická. Keď bola malá, často hovorila: „*Raz, keď budem chodiť...*“ Vedeli sme, že to tak nebude, ale nechceli sme jej brať ilúzie. Veľmi som sa bála, že keď si jedného dňa uvedomí realitu, bude to pre ňu ťažké. No prišlo to tak nejak prirodzene. Dnes je rozvážna

a premýšľavá. Najradšej skladá Lego a hrá sa s drobnými hračkami.

Dcéra Dominika je moja pravá ruka. Už v desiatich mesiacoch sa postavila na nohy a odvtedy bola neustále v pohybe. Je ako malá sopka, stále behá, lieta a už od malička prirodzene pomáhala. Keď niečo spadlo, automaticky to zdvihla a podala. Tomáško je iný, pomôže podľa toho, ako sa mu chce, ale čím je starší, tým viac sa snaží.

Keď bola Dominika menšia, pýtala sa, kedy začne Veronika chodiť. Vysvetlili sme jej, ako to je a prijala to úplne prirodzene. Tým, že Veronika bola prvá, jej súrodenci to berú ako

bežnú súčasť života – pre nich nie je nič zvláštne mať sestru, ktorá používa vozík.

Nemali ste strach mať ďalšie deti? Predsa len, je tam genetické riziko.

Áno, mali sme strach. Lekári nás upozornili, aby sme starostlivo zvážili ďalšie tehotenstvo, pretože existuje 25 % šanca, že by sa dieťa mohlo narodiť s nervovosvalovým ochorením. Keď nám potvrdili Veronikinu diagnózu, už som bola v druhom mesiaci tehotenstva s našou druhou dcérou. Vtedy sme ešte netušili, čo všetko nás čaká.

Tomáško bol nečakané prekvapenie. Hneď po jeho narodení sme dali urobiť genetické testy. Obavy boli veľké, veľa sme sa modlili, aby všetko dobre dopadlo. Výsledky našťastie ukázali, že je prenášač, ale ochorenie nemá. To pre nás znamenalo veľkú úľavu

Aké sú vaše rodinné rituály alebo obľúbené spoločné aktivity? A keď máte čas iba vy, sama na seba, ako ho radi využijete?

Na seba mám veľmi málo času. Manžel je workoholik – nežije, keď nepracuje. Pracuje ako elektromontér, montuje vysielače na stožiare, čo je fyzicky náročná a nebezpečná práca. Keď nie je v práci, stále niečo opravuje okolo domu alebo pomáha iným. Sme veriaci, preto v nedeľu nepracuje ani manžel, a to je väčšinou priestor na spoločné chvíle. Veľmi rád varí, je to gurmán. Rád chodí do prírody, ale mnoho miest je pre nás neprístupných. Ale kam sa dá, tam



Veronika bola ešte veľmi maličká, mala len tri roky, keď dostala svoj prvý elektrický vozík (Z rodinného archívu)

sa vyberieme – buď terénnym autom alebo v zime sánkami, ktoré som už spomínala.

Váš tábor je pre nás najväčšou udalosťou roka, všetci sa naň tešíme. Končne tam od Veroniky nepočujeme vetu: „Nudím sa.“

Keď má človek dom a tri deti, času pre seba mu veľa nezostáva. Ale mám jednu vec, ktorá mi robí radosť – moju okrasnú záhradku. Milujem sadiť kvety a stromčeky, skrášľovať okolie domu. Dokonca si robím dopredu plány, ako to bude vyzerieť. Polejem rastliny, porozprávam sa s nimi, je to môj relax.

Čo Veronika a škola? Ako vnímate inklúziu v školstve? Má Veronika v škole dostatočnú podporu?

Základná škola v Prešove je bezbariérová a funguje takto už 20 rokov, čo je prioritne určená pre deti, ktoré potrebujú bezbariérovosť. Tu Veronika chodila do prípravy a do prvého ročníka. Zmenili sa však veľmi podmienky, škola začala mať problémy s financovaním a už tam nefungujú asistenti a zdravotný personál.

Teraz Veronika navštevuje základnú školu u nás v Kokošovciach. Je to staršia škola, ale obec nám pomohla s bezbariérovými úpravami. Priniesli sme si do školy aj starší gauč, aby si mohla počas veľkej prestávky Veronika ľahnúť a trochu si oddýchnuť. Okrem iného má prispôsobený rozvrh tak, že dôležité predmety má na začiatku. Ja som doma a do školy vybehnem vždy, keď ma Veronika potrebuje, napríklad jej pomáham s toaletou. Je to náročnejšie, musím stále sledovať čas a môj harmonogram je nabúraný. Ale je to takto lepšie, je bližšie, ako keď bola v Prešove.

Čo vás naučil život s nervovosvalovým ochorením, čo by ste možno inak nevedeli?

Ochorenie mojej dcéry ma učí obrovskej trpezlivosti a veľkej obetavosti – nielen cez deň, ale aj v noci. Zmenil sa aj môj pohľad na ľudí so zdravotným postihnutím. Pochopila som, že hoci takéto ochorenia prinášajú do života isté obmedzenia a výzvy, nemenia hodnotu človeka. Sú to plnohodnotní ľudia s rovnakými snami, túžbami a radosťami, ako všetci ostatní.

Maminu Martinu vystriedala v rozhovore Veronika. Veľmi ma to potešilo, že sa dobre vyspinkala a oddýchnutá a v dobrej nálade si so mnou podebatila.

Veronika, tvoja mamina mi už veľmi porozprávala. Chcela by som teraz vedieť od teba, ako sa dnes máš a čo rada robíš?

Dobre sa mám, akurát si kreslím. Vyrábam si papierovú knižku, taký akoby vlastný časopis. Keď mám chuť, tak tvorím alebo sa hráme so sestrou s barbinami. Máme pre ne všetky možné doplnky, ako dom s miestnosťami a zariadením a máme aj hrad. Prejde veľa hodín, kým si to všetko rozložíme a potom si vymýšľame rôzne príbehy. A v škole mám najradšej matematiku, lebo som veľmi rýchla v počítaní a mám rada aj výtvarnú. Moje spolužiačky nemajú rady matematiku.

Používaš elektrický vozík - vieš na ňom urobiť nejaké "frajerské triky" alebo má nejaké špeciálne schopnosti?

Nepoznám žiadne triky, ale viem na vozíku tancovať a so sestrou robíme preteky na cyklochodníku, ktorý máme pred domom. Sestra je na bicykli a je veľmi súťaživá, tak väčšinou vyhráva. Ale je to dobré, že mám elektrický vozík. Treba mať cit, jemne stláčať páku, aby som nenabúrала. Ja keď som si do neho sadla, hneď som vedela, ako ho mám ovládať.

A ak by si mala vozík, ktorý by vedel lietať, kam by si sa s ním vydala na výlet?

Išla by som do Talianska, lebo mám rada parmezán a najradšej ho mám na cestovinách.

Viem o tom, že máte domáce zvieratká. Povedz nám o nich viac.

Mali sme papagája, volala sa Cora, potom sme ju darovali. Mali sme aj troch malých afrických slimákov, ale nevyrástli a všetci traja zomreli. Spolužiačke sa teraz vyľahlo 100 malých slimákov, možno by som chcela ešte nejakých od nej. Ocko povedal, že budeme mať sliepky na vajíčka. No a kedysi sme mali barana a mali sme aj kamerunské kozy, ktoré pekne pokosili trávu. Ale potom išli na mäsko. Ocko povedal, že si ešte zaobstaráme šteniatko jazvečika. Teraz máme veľkého psa, bernského salašníckeho, ale ocko povedal, že si zaobstaráme aj šteniatko jazvečika, pretože on je lovecký a ocko je poľovník. Chcel by mať aj farmu ale iba ak by sa o ňu staral niekto iný. No a keď som bola maličká, mali sme u dedka aj prasiatka.

Máš obľúbenú rozprávku alebo film? Ktorú postavu by si chcela stretnúť v reálnom živote?

Chcela by som stretnúť Elsu z Ľadového kráľovstva. Mám ju aj na tričku a sestra dostala na narodeniny tortu, na ktorej boli postavičky z tejto rozprávky. Ježiško nám priniesol barbiny Elsu a jej sestru Annu, ale Anna nemá také isté oblečenie, ako mala v rozprávke. A fičíme si na rozprávkach Lego Friends.

Pamätáš si na prvý deň na tábore na Duchonke? Aký bol tvoj najkrajší zážitok z tohto tábora?

Bolo to rušné. Blúdili sme a aj sme meškali, ale nakoniec sme stihli večeru. Skamarátili sme sa s Kamilkou. Hrali sme sa s bábikami aj barbina-mi. Najkrajší zážitok z tábora bol, keď som mala na moje narodeniny oslavu. Mala som až dve torty. To bola najväčšia oslava, akú som zažila. Chcela by som mať okolo seba stále veľa ľudí.

Veľmi rady by sme sa rozprávali dlhšie, ale rodinu už tlačil čas. Bola sobota, čakalo ich ešte veľké upratovanie. Mamina s úsmevom poznamenala, že kým uprace celý dom, na druhej strane sa už stihne urobiť nový neporiadok. V Kokošovciach sa na druhý deň chystala veľká cirkevná slávnosť – konsekrácia (vysvätenie) kostola za prítomnosti biskupa.

Na záver by sme sa chceli poďakovať Veronike a jej mamine, pani Martine, za milý a otvorený rozhovor. Ako sme sa presvedčili, Veronika je naozaj veselá a komunikatívna milá mladá dáma, ktorej sa len tak ľahko ústa nezatvorila – v tom najlepšom slova zmysle.

Bolo veľmi pekné počuť, s akou láskou a starostlivosťou rodina vytvára Veronike prostredie, v ktorom sa cíti bezpečne. Nech sa Veronike darí plniť si sny a celej rodine želáme veľa zdravia a mnoho krásnych spoločných chvíľ.

NATÁLIA TURČINOVÁ

Štatistika členskej základne za rok 2024

(k dátumu 31.12.2024)

- Členovia a členky s nervovosvalovým ochorením: 328
- Členovia a členky s inými druhmi zdravotného postihnutia: 74
- Noví členovia a členky: 24
- Zomrelí členovia a členky: 12
- Vyradení z dôvodu nezaplatenia členského poplatku: 13

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 januára do marca 2025 oslavujú
dospelosť alebo okrúhle výročie
títo naši členovia a členky:

18. výročie:

Karin Študentová, Veľký Lég

20. výročie:

Eva Paľová, Vitanová

Tomáš Bodzáši, Fiľakovo

Mária Horvátová, Chmeľov

50. výročie:

Martin Farba, Rovinka

60. výročie:

Bohuš Podmaka, Špačince

Vladimír Šima, Gelnica

Mária Smolková, Žilina

Mgr. Mária Truchla, Čadca

70. výročie:

Peter Trembulák, Vranov nad
Topľou

Vítame nové členky a členov

Jana Barloková za syna **Kristiána**,
Kežmarok

Ing. Denisa Mrázová, Malacky
Sabina Gažiová za syna **Branislava**,
Nová Lesná

Adela Grausová za syna **Otta**,
Bratislava

Edita Čipková, Nová Niva

Jana Širá, Topoľovka

Milan Darnadi, Senec

Mgr. Marek Balabas, Nitrianske
Sučany

Ing. Zuzana Speváková, Letničie

Henrieta Sádovská, Bratislava

Zuzana Krížiková, Šenkvice

Anna Mária Palkovičová, Kúty

Opustili nás

Mgr. Iveta Chamcová, 57r.,
Vranov nad Topľou

Mgr. Iveta Štigelová, 58r., Martin
Matyáš Rybníkář, 15r., Skalica



*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

AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

Agentúra OA Bratislava radí

Otázka:

Som osobný asistent. Minulý rok som podal daňové priznanie v riadnom termíne a zaplatil som dane. Daňový úrad mi doporučeným listom zaslal informáciu o indexe spoľahlivosti daňového subjektu. Trochu ma to zaskočilo a neviem, či mám kvôli tomu niečo robiť?

Odpoveď:

Keď daňový úrad pošle list s informáciou o spoľahlivosti - tzv. index spoľahlivosti daňového subjektu, znamená to, že ho vyhodnotili ako daňovníka s veľmi dobrou platobnou disciplínou a bez akýchkoľvek problémov pri podaní daňového priznania. Tento status môže priniesť nasledujúce výhody:

- rýchlejšie vrátenie nadmerného odpočtu DPH (ak ste platiteľom DPH)
- menšie riziko prípadných kontrol
- lepšie postavenie pri komunikácii s daňovým úradom.

Doručený list má len informatívny charakter a nevyplývajú z neho žiadne povinnosti. Je skôr ocenením spoľahlivosti zo strany daňového úradu a zároveň informácia, že vďaka uvedenému statusu môžete užívať niektoré z vyššie uvedených výhod. Takže žiadne starosti, len dobrá správa.

Agentúra OA Žilina informuje

Okrem poskytovania dvoch bezplatných sociálnych služieb v našom regióne sa agentúra venovala aj obľúbeným spoločenským aktivitám, ktoré ku koncu roka vždy potešia našich klientov, osobných asistentov, rodinných príslušníkov, dobrovoľníkov a priaznivcov Belasý motýľ, o.z..

Tradičné Vianočné posedenie zorganizovala Agentúra osobnej asistencie v Žiline v súčinnosti s Klubom Belasý motýľ Farfalletta Žilina v sobotu 14.12.2025 v priestoroch bezbarierovej telocvične ZŠ Turie.

V rámci bohatého sprievodného programu účastníci podujatia mali možnosť zaspievať si s folkloristami, vychutnať lahodné tóny kolied vo flautovom, husľovom, akordeonovom a heligonkovom prevedení, nechýbala slávnostná kapustnica, fotokútik a atraktívna tombola. Niektorí účastníci si zahrali priateľské zápasy v boccii. Do rytmu hral DJ Bindo, ktorý roztancoval takmer každého. Dobrovoľníci potešili deti a dospelých sladkým prevkapaním a hand made výrobkami.

Hlavným bodom programu bolo vyhodnotenie a ocenenie úspešných športovcov – boccistov v sezóne 2024. Viacerí z nich obsadili medailové pozície na prestížnych národných a medzinárodných športových podujatiach. Sme vďační za obetavosť osobných asistentov, ktorí doprajú klientom možnosť



Spoločná fotografia účastníkov Vianočného posedenia (Fotoarchív Agentúra OA Žilina)



Spolupráca so psychológom Mgr. Ondrejom Matkom (vľavo) prináša pozitíva do reálneho života (Fotoarchív Agentúra OA Žilina)

športovať a aktívne tráviť voľný čas, mať podmienky na sebarealizáciu a dosahovanie vlastných cieľov.

V januári 2025 sme mali možnosť opäť sa napojiť na niekoľkoročnú spoluprácu so skúseným psychológom Mgr. Ondrejom Matkom. Prvé skupinové konzultácie prebehli 24.1.2025, perspektívne plánujeme ešte 2-3 podobné stretnutia tohto typu v rámci roka 2025. Prebrali sa témy, ktoré

vďaka vhodnej komunikácii a prístupu, smerujú k efektívnemu riešeniu rôznych záťažových a emočne náročných situácií, a to nielen pri výkone alebo užívaní osobnej asistencie, ale aj v bežnom živote. Tešíme sa pozitívnemu dopadu týchto konzultácií na kvalitu života našich klientov a neustálemu zlepšovaniu vzťahov počas praktického vykonávania osobnej asistencie.



Hra boccia sa teší čoraz väčšej obľube (Fotoarchív Agentúra OA Žilina)

Jednou z obľúbených aktivít našich klientov sú športové tréningy nášho Klubu Belasý motýľ Farfalletta Žilina. Dňa 8.2.2025 prebehol prvý tréning, ktorého sa zúčastnilo skoro 30 osôb. Postupne priberáme nových členov, rozrastá členská základňa a šport boccia sa stále viac teší svojej obľube v našej komunite. Prebehli prvé rozohrávky v rámci Integrovannej žilinskej boccia miniligy. Osobní asistenti majú nenahraditeľnú úlohu pri podpore voľnočasových aktivít našich klientov, tešíme sa vzácnemu prepojeniu agentúry a klubu. Najbližšie tréningy sú naplánované na 1. marca a 5. apríla.

**Dovtedy ešte príjemné dni prajú
sociálne pracovníčky Agentúry
osobnej asistencie Žilina**

**LUBOSLAVA FIGUROVÁ
a MIROSLAVA BOBÁŇOVÁ**

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

- **Psychologické konzultácie
finančne podporuje firma
Adient Slovakia s. r.o.
odštepny závod Žilina**



- **Pitný režim na vianočnom po-
sedení sponzorsky zabezpečila
firma Kofola, a.s.**



ĎAKUJEME

SOCIÁLNE OKIENKO

Podpora odľahčenia opatrovateľov

Mnohí poberatelia príspevku na opatrovanie sú dlhodobo preťažení náročnou starostlivosťou. Nemajú možnosť navštíviť lekára, preliečiť si svoje zdravotné ťažkosti, absolvovať operáciu, vybaviť si úradné záležitosti alebo si oddýchnuť. Odľahčovacia služba pre rodinných opatrovateľov je odpoveďou Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR na ťažkú situáciu rodín v ktorých žije osoba s ťažkým zdravotným postihnutím.

Rozsah odľahčovacej služby môže byť max. 30 dní, resp. 360 hodín v rámci kalendárneho roka. Náklady na túto službu po jej poskytnutí budú refundovať Úrady práce, sociálnych vecí a rodiny na základe žiadosti. Projekt „Podpora odľahčenia opatrovateľov“ začal v septembri 2024 a trvá do konca roka 2025.

Čo je odľahčovacia služba?

Odľahčovacia služba (ďalej v texte len „ODS“) je sociálna služba poskytovaná neformálnemu opatrovateľovi, ktorý opatruje svojho rodinného člena/príbuzného. Pomocou využitia odľahčovacej služby si môžu opatrovatelia, ktorí celodenne, resp. nepretržite opatrujú svojich príbuzných, dopriať „voľno“ od náročnej starostlivosti. V čase, keď si opatrovateľ potrebuje vybaviť osobné náležitosti,

lekára, hospitalizáciu, ísť na dovolenku a pod., sa opatrovanej osobe poskytuje „náhrada“ za neformálneho opatrovateľa pomocou sociálnej služby podľa zákona č. 448/2008 o sociálnych službách (konkrétne paragraf 54 – Odľahčovacia služba)

Kto má nárok na odľahčovaciu službu?

Nárok na využitie odľahčovacej služby majú všetky osoby, ktoré opatrujú osobu s ťažkým zdravotným postihnutím a poberajú za jej opatrovanie peňažný príspevok na opatrovanie (podľa zákona č. 447/2008 o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia).

Ktoré sociálne služby môžem využiť na odľahčenie? U akého poskytovateľa sociálnych služieb?

Odľahčenie opatrovateľa sa poskytuje pomocou sociálnej služby. Existuje viacero foriem a druhov sociálnych služieb, ktoré možno využiť:

- **terénna forma** priamo v domácnosti opatrovaného
- **ambulantná forma** v zariadení sociálnych služieb počas dňa (zariadenia pre seniorov, rehabilitačné stredisko, domov sociálnych služieb, denný stacionár, špecializované zariadenie, zariadenie opatrovateľskej služby)
- **pobytová forma** v zariadeniach sociálnych služieb s ubytovaním (zariadenie pre seniorov, zariadenie opatrovateľskej služby, rehabilitačné stredisko, domov sociálnych služieb, špecializované zariadenie, zariadenie podporovaného bývania)

ODS je možné využiť u verejného poskytovateľa sociálnych služieb (zriadeného samosprávami) a tiež u neverejného poskytovateľa sociálnych služieb (cirkevné organizácie, občianske združenia, neziskové organizácie, iné právnické osoby a pod.)

Na koľko dní/hodín je nárok na odľahčenie od opatrovania?

Takéto „voľno“ sa poskytuje na max. 30 dní, resp. 360 hodín v rámci jedného kalendárneho roka. Nevyčerpané dni ODS v kalendárnom roku nemožno poskytnúť v nasledujúcom roku. Pri pobytovej forme odľahčenia sa ODS čerpá po jednotlivých dňoch. Ak sa ODS poskytne terénnou formou alebo ambulantnou formou, ODS sa dá čerpať po hodinách, pričom 12 hodín sa považuje za 1 deň. To znamená, že rozsah jej poskytovania pri týchto formách je 360 hodín ročne, pričom sa nebude brať do úvahy počet konkrétnych dní, ale hodín. Počas roka sa môžu tieto formy odľahčenia kombinovať.

Počas poskytovania ODS sa opatrovateľovi naďalej poskytuje peňažný príspevok na opatrovanie (príspevok sa nekráti).

Koho požiadať o odľahčovaciu službu?

ODS zabezpečuje obecný alebo mestský úrad, v ktorom má opatrovaný trvalý pobyt. Obec/mesto je povinná v rámci svojej pôsobnosti ODS poskytnúť alebo zabezpečiť (poskytuje, ak má svoje sociálne služby, ak ich

nemá, zabezpečuje cez iného poskytovateľa sociálnej služby).

Informujte sa na obci/meste a následne podajte písomnú žiadosť o poskytnutie alebo zabezpečenie ODS. Nezabudnite o ODS požiadať včas, aby bol dostatočný časový priestor na jej zabezpečenie.

Je odľahčovacia služba spoplatnená? Koľko stojí?

Áno, odľahčovacia služba je spoplatnená. Za ODS zaplatíte poskytovateľovi sociálnej služby, úhradu podľa jeho aktuálneho cenníka. S poskytovateľom sa uzatvára Zmluva o poskytnutí sociálnej služby, ktorá okrem iných zákonných náležitostí obsahuje sumu úhrady, spôsob jej doručenia a spôsob jej platenia.

Koho nezabudnúť kontaktovať ohľadne odľahčovacej služby?

V prípade využitia ODS je zákonom daná povinnosť oznámiť do ôsmich dní príslušnému úradu práce sociálnych vecí a rodiny začatie poskytovania odľahčovacej služby.

Viem získať finančný príspevok na zaplatenie odľahčovacej služby?

Áno, v rámci projektu „Podpora odľahčenia opatrovateľov“, ak osoba opatruje osobu s ťažkým zdravotným postihnutím a poberá peňažný príspevok na opatrovanie. V súčasnosti sa realizuje tento projekt prostredníctvom Úradov práce sociálnych vecí a rodiny. Cieľom projektu je finančne prispieť opatrovateľom na úhradu za poskytnutú ODS.

Po poskytnutí a uhradení ODS sa žiadateľovi refundujú vynaložené finančné prostriedky zo strany opatrovateľa na úhradu. Maximálna výška príspevku, ktorou sa opatrovateľovi môže prispieť:

- pri využití terénnej formy sociálnej služby 9,93 €/hod
- pri využití ambulantnej formy sociálnej služby 4,06 €/hod
- pri využití pobytovej formy sociálnej služby 46,77 €/hod

Oprávneným žiadateľom na refundáciu je osoba, ktorá opatruje fyzickú osobu s ŤŽP a v tej súvislosti poberá peňažný príspevok na jej opatrovanie podľa zákona o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ŤŽP.

Zapojenie sa do projektu nie je administratívne náročné, vyplniť treba

len jednu žiadosť v stanovenej lehote (najviac 1 mesiac po poskytnutí ODS) a predkladajú sa tri prílohy, ktoré s poskytnutím ODS súvisia – zmluva s poskytovateľom sociálnej služby, doklad preukazujúci úhradu, potvrdenie poskytovateľa o výpočte úhrady). V prípade záujmu využiť finančné zdroje z uvedeného projektu je potrebné obrátiť sa na miestne príslušný Úrad práce sociálnych vecí a rodiny. Dĺžka trvania možnosti zapojiť sa do projektu je 9/2024 – 12/2025.

V prípade otázok týkajúcich sa ODS nás kontaktujte.

Zdroj informácií: MPSVR SR



(Fotil Pavol Kulkovský)

SPOZA PARLAMENTNÝCH LAVÍC

**Veronika Veslárová:
Osoby so zdravotným
znevýhodnením si
zaslúžia našu podporu**

Začiatkom roka vládne v parlamente nestabilita. Vo februári sme mali mať riadnu schôdzu v NR SR. Mala som pripravené dva návrhy zákonov a jeden pozmeňujúci návrh zákona. Prvý návrh zákona sa týka integrovanej posudkovej činnosti, ktorým chcem priniesť skrátenie lehoty na vypracovanie posudku a taktiež rozšíriť okruh osôb, ktoré môžu mať status osoby s ťažkým zdravotným postihnutím. Je nehorázne, že momentálne sa môže stať, že na vypracovanie posudku môže byť lehota až 120 dní. Druhý návrh zákona sa týka sprístupnenia odpadu pre ľudí s obmedzeniami pohybu, so zrakovým znevýhodnením a pre inkontinentných. Prvé sprístupnenie zberných nádob pre nevidiacich už môžeme vidieť v Bratislave a pre ľudí s inkontinenciou v obci Domaniža.

Pozmeňujúci návrh sa týka profesionálnych rodín.

Moje návrhy zákonov sa snažím prepať nielen so sociálnou oblasťou, ale aj s mnohými inými - životné prostredie, samospráva, kultúra, šport, či ľudské práva. Iba tak sa zdravotne znevýhodnení stanú súčasťou spoločnosti a nebudú na okraji.

Tieto návrhy zákona som mala prednášať práve v týchto dňoch v parlamente. Žiaľ koalíčných poslancov je málo, nevedia sa zhodnúť ani

na svojich zákonoch. Preto sa riadna schôdza neotvorila a rokovali sme tak na mimoriadnej skrátenej schôdzi k stavebnému zákonu a k zdravotníctvu.

Moje návrhy zákonov sú v každom prípade podané a verím, že otvorenie ďalšej schôdze bude úspešné.

Okrem vyššie spomínanej aktivity som v uplynulých mesiacoch navštívila mnohé samosprávy a organizácie na Považí. Práve návštevy naprieč Slovenskom mapujú reálne problémy zdravotne znevýhodnených. Ľudia so zdravotným znevýhodnením sa cítia byť vytlačení na okraj spoločnosti a aj to je dôvod, prečo sa snažím, aby sa táto téma stala prioritnou.

V poslednom období som bola objektom kyberšikany spolupracovníkom Ministerstva kultúry Slovenskej republiky. Písalo mi mnoho ľudí so zdravotným znevýhodnením, že aj oni si musia prečítať rôzne komentáre súvisiace s ich zdravotným stavom. Preto prosím všetkých -rešpektujme sa navzájom. To, že má niekto zdravotné znevýhodnenie, nie je prekážkou v tom, aby bol užitočný pre spoločnosť. Kyberšikanu je nutné odsúdiť naprieč celým spektrom spoločnosti. Je to neprijateľné a o to viac, ak ju vykonávajú verejne činné osoby.

V každom prípade sa naďalej sústreďím na svoju prácu. Či už legislatívnu priamo v parlamente alebo v teréne počas návštev s ľuďmi so zdravotným znevýhodnením na Slovensku.

V ďalšom čísle Ozveny prinesiem informácie o mojich plánovaných aktivitách.

VERONIKA VESLÁROVÁ
Poslankyňa NR SR

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

Meníme názvy klubov

To, že sme zmenili názov nášho združenia z predchádzajúceho – Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR – na súčasný názov Belasý motýľ o. z., ste už určite zaregistrovali. V súvislosti s touto zmenou meníme aj názvy športových klubov tak, aby korešpondovali s novým názvom nášho združenia. Pôvodná skratka OMD, ktorá bola súčasťou názvov, napr. ŠK OMD Boccian Bratislava, sa mení na Belasý motýľ, čiže celý názov klubu bude ŠK Belasý motýľ Boccian Bratislava a tiež ŠK Belasý motýľ Farfalletta Žilina. Okrem názvov sa nič ďalšie súvisiace so športovými klubmi nemení a naďalej sa v nich budeme venovať všetkému, čomu sme sa venovali doposiaľ.

Boccian trénuje na pôde bratislavskej ŠZŠ Nevädzová 3 v nasledujúcich termínoch: 15. a 22. marec, 5. a 12. apríl, 3. a 24. máj a 7. a 21. jún v časoch od 10:00 - 14:00.

Farfalletta trénuje 1x do mesiaca v priestoroch ZŠ Turie a najbližší tréning sa uskutoční 5. apríla. Viac informácií sa dozviete telefonicky 0948 529 976 alebo 0948 611 170.

Do hry sa môžete zapojiť z ktoréhokoľvek kúta Slovenska. Smelo volajte alebo píšete.



Pre viac informácií o dianí v kluboch sledujte naše sociálne siete. A pre viac všeobecných informácií o dianí v boccii na Slovensku sledujte web www.boccia.sk alebo facebookovú stránku Boccia Slovakia.

Hľadáme nových hráčov a hráčky

ŠTK (športovo-technická komisia) pre boccii pripravuje klasifikáciu pre nových záujemcov o hru boccia do všetkých piatich kategórií. Diagnózy: kvadruplegici, DMO, NSO. Postihnutá musí byť končatina, ktorou sa hádže, môže to byť aj človek chodiaci na krátke vzdialenosti.

Klasifikácia sa uskutoční 5. 4. 2025 v telocvični ŠZŠ a MŠ Nevädzová č. 3, Bratislava, v čase od 09:00 do 13:00.

Ak hráčky a hráčov zaradí naša klasifikátorka do niektorej z kategórií, budú sa môcť zúčastňovať už najbližších turnajov organizovaných SZTPŠ.

Prihlásiť sa je možné prostredníctvom online formulára, ktorý nájdete na webe www.boccia.sk. Prípadní záujemcovia, na klasifikáciu sa prihláste najneskôr do 27.3. 2025.

Kalendár turnajov 2025

Aj v roku 2025 sa môžeme tešiť na solídnu dávku domácich aj medzinárodných turnajov v paralympijskom športe boccia. V tomto roku sa zavádza novinka – spoja sa kategórie BC 2 a BC 5, čím vznikne jedna BC2/BC5 kategória. Tá sa rozdelí na ženskú a mužskú BC2/BC5.

Zoznam domácich podujatí:

- Turie, 1. kolo: 12. 4., BC3
- Bratislava, 26. 4.: 1. kolo BC1, BC2 spolu s BC5 ženy, BC2 spolu s BC5 muži, BC4,
- Prešov, 2. kolo: 3. 5., BC1, 4. 5., 2. BC3, BC4, 24. 5., BC2 spolu s BC5 ženy, 25. 5. BC2/BC5 muži
- Liptovský Ján, 18. – 24. 6., Boccia Tatra Cup
- Prešov, 13. 9., 3. kolo – BC3
- Bratislava, 20. 9.: 1. kolo BC1, BC2 spolu s BC5 ženy, BC2 spolu s BC5 muži, BC4,
- Bratislava, 18. 10. Majstrovstvá SR, Jednotlivci
- Bratislava, 19. 10. Majstrovstvá SR, Páry, Tímy

Zoznam medzinárodných turnajov so slovenskou účasťou sa bude dopĺňať.

Všetky informácie nájdete na www.boccia.sk a FB profile Boccia Slovakia.

POWERCHAIR HOCKEY

Jarná časť sezóny 2024/25 je pred nami

Náš jediný slovenský zástupca v Českej lige powerchair hockey (ČLPH) – BlueSky Butterflies – má pred sebou bohatý program jarnej časti sezóny 2024/25.

Dňa 8. marca sa v Prahe uskutočnilo 3. ligové kolo, na ktorom si náš klub pripísal jedno víťazstvo a tím si upevnil priebežné tretie miesto v ligovej tabuľke.

Posledný marecový a druhý aprílový víkend čakajú našich športovcov tréningy v Dolnom Kubíne, nasledované medzinárodným turnajom v Plzni, ktorý sa uskutoční 17. – 21. apríla. Hneď nasledujúci víkend 26. – 27. apríla, sa náš klub opäť vráti do Česka, tentokrát do Prahy, na 4. ligové kolo ČLPH.



Ženská časť tímu BlueSky Butterflies v spoločnosti džentlmenov oslávila počas turnaja Medzinárodný deň žien (Zdroj: FB profil Powerchair Hockey Slovakia - BlueSky Butterflies)



Predtréningová porada tímu (Zdroj: FB profil Powerchair Hockey Slovakia - BlueSky Butterflies)

Od 10. do 11. mája čaká belasých motýľov tréning v Dolnom Kubíne, po ktorom bude nasledovať vrchol sezóny – play-off turnaj ČLPH, ktorý sa odohrá opäť na českej pôde, no tentokrát v Hradci Králové.

A na záver dva júnové víkendy:

7. – 8. a 21. – 22., vyplnia naši zástupcovia tréningami. Druhý menovaný sa uskutoční v spolupráci s ČFPH, z.s. počas českého reprezentačného sústredenia v Plzni.

Držte BlueSky Butterflies palce a sledujte najnovšie dianie na www.powerchairhockey.sk a FB profile Powerchair Hockey Slovakia - BlueSky Butterflies.

ŠACH

Šachová pozvánka

Šachový klub Belasý motýľ vás pozýva na šachové stretnutia - sériu mini-turnajov, ktoré sme nazvali „Šachy na kolesách“. Prebiehajú v bezbariérových priestoroch Prírodovedeckej fakulty UK na Ilkovičovej 6 v Bratislave v Mlynskej Doline. Hrá sa 1x do mesiaca, od 17:00 do cca 20:00 hod. K dispozícii je aj bezbariérová toaleta.

Viac informácií o ďalších pripravovaných aktivitách sa dozviete na sach@omdvsr.sk alebo na www.sach.belasymotyl.sk.

Zapojte sa aj vy

Na všetky tri športy hľadáme nových hráčov a tiež ľudí, ktorí by chceli akokoľvek pomôcť pri rozvoji týchto hier. Smelo nás kontaktujte e-mailom omd@omdvsr.sk alebo telefonicky 0948 529 976.

CESTOVATEĽSKÁ RUBRIKA

RAKÚSKO: Zámok Schloss Hof

Barokový zámok Schloss Hof bol postavený v 18. storočí pre princa Eugena Savojského. Neskôr patril Márii Terézii, ktorá ho premenila na luxusné vidiecke sídlo. Dnes je súčasťou rakúskeho kultúrneho dedičstva a turisticky je to veľmi atraktívne miesto. Navyše je skvelým výletným miestom aj pre ľudí, ktorí sa pohybujú na vozíku.

Medzi hlavné atrakcie patria bohato zdobené interiéry s historickým nábytkom a freskami, rozsiahle barokové záhrady s nádhernými fontánami a sochami. Konajú sa tu rôzne sezónne podujatia, napríklad vianočné trhy a historické festivaly.

Prístupnosť pre ľudí na vozíku:

- **bezbariérový prístup** do väčšiny častí zámku, vrátane výstavných priestorov,
- **výťahy** zabezpečujú prístup do vyšších poschodí,
- **bezbariérové WC** sú k dispozícii v areáli,
- **parkovacie miesta** pre ZTP sa nachádzajú blízko hlavného vchodu,
- **možnosť zapožičania mechanického vozíka** na mieste,
- **upravené chodníky** v záhradách, hoci niektoré časti môžu byť náročnejšie kvôli dlažbe.

Odporúča **HENRIETTA HORVÁTHOVÁ**



Barokový zámok Schloss Hof je známe historické miesto s nádhernými záhradami a výnimočnou architektúrou (Fotila Henrietta Horváthová)

ČESKO: Výlet do Modrej a atrakcia Živá voda

Živá voda je jedinečné sladkovodné akvárium, ktoré ponúka pohľad na život pod hladinou riek a jazier strednej Európy. Je to kombinácia expozície a ekoparku zameraného na ochranu prírody a vodných ekosystémov. Medzi hlavné atrakcie patrí podvodný tunel, v ktorom návštevníci môžu vidieť riečne ryby z unikátnej perspektívy pod hladinou, napríklad aj najväčšie sladkovodné ryby vyzy veľké. Tie dorastajú až do 5 metrov. Vonkajšie prostredie tvoria ekosystémy mokradí s náučnými chodníkmi okolo prírodných biotopov a rozhodne stojí za pozornosť aj neďaleká expozícia Veľkej Moravy – archeoskanzen s rekonštrukciou slovanského sídliska.

Prístupnosť pre ľudí na vozíku:

- **bezbariérový prístup** do väčšiny priestorov vrátane podvodného tunela,
- **výťahy** s dostatočne širokými dverami na všetky tri podlažia budovy,
- **široké chodníky** v exteriéri, vhodné aj pre vozíky,
- **bezbariérové WC** sú k dispozícii,
- **parkovanie pre ZTP** je blízko vchodu.



Prechádzka tunelom popod sladkovodné akvárium je prístupná aj pre ľudí na vozíku (Z rodinného archívu)

Niektoré vonkajšie časti s prírodným terénom môžu byť menej pohodlné na pohyb s vozíkom. Napriek tomu výlet do Modrej je skvelou kombináciou prírody, histórie a zábavy.

Odporúča MÁRIA PAHOLKOVÁ

NA VOLNÝ ČAS

Z denníka dystrofika: Peniaze za trest

(9. marec 2025, nedeľa)

Patrím k tým "jazdcom", ktorí majú toľko šťastia, že majú prácu. Spolu s invalidným dôchodkom mi to robí príjem, ktorý mi v Bratislave vystačí na "nižšiu strednú triedu", čiže netriem úplnú biedu, ale ani si veľmi nemôžem vyskakováť.

Čo by sa však stalo, keby som sa rozhodol prijať lepšie platenú robotu? Náš slovenský systém by ma za moju snahu začleniť sa do spoločnosti potrestal. Ako?

Existuje čosi, ako príjmové limity. Vychádzajú z násobkov životného minima, ktoré každoročne upravujú naši zákonodarcovia. Nebudem vás zaťažovať odbornými znalosťami, keďže sám som v tejto oblasti laik a určite sú ľudia, ktorí sa v téme vyznajú lepšie. No v každom prípade platí, že čím väčší ročný príjem vykážete, tým viac vám znížia (alebo úplne zrušia) určité príspevky. A nielen to.

Bývam v mestskom nájomnom byte. Pre pracujúceho človeka so zdravotným postihnutím je to jedna z mála možností, ako sa pri splnení určitých podmienok dať dostať k bezbariérovému bývaniu za relatívne výhodné nájomné.

"Sranda" spočíva v tom, že ak prekročíte určitý príjmový limit, môžu vás z takého bývania vyhodiť. Skrátka ste z pohľadu úradov "príliš bohatý" na takéto bývanie.

Napríklad ten príjmový limit týkajúci sa nájomného bytu sa pohybuje zhruba niekoľko málo stoviek nad minimálnou mzdou. Ak sa vám podarí nájsť dobre platenú robotu, s bývaním vo vyhovujúcom bezbariérovom byte sa rozlúčte. Že niet dosť iných bezbariérových bytov? To už kompetentných netrapi. Stavajú sa nové bezbariérové byty? Jasné, že nie.

Preto sú ľudia so zdravotným postihnutím "odkázaní" na milosť či nemilosť štátu, mesta či obce a radšej obetujú časť príjmu, len aby mohli bývať bezbariérovo.

Frustruje ma, že za svoju snahu o lepší život ma tento štát trestá. A pri každoročnom zvyšovaní minimálnej mzdy s obavami prepočítavam, či sa vojdem do príjmového limitu.

Na druhej strane, keby som nepracoval a zostal by som len na invalidnom dôchodku, buď si zaplatím nájom, ktorý nie je až tak „sociálny“ alebo stravu. Na obidve naraz mi skrátka rozpočet nevyjde.

Alebo by som sa musel vrátiť bývať k rodičom. Áno, v 30 a viac rokoch.

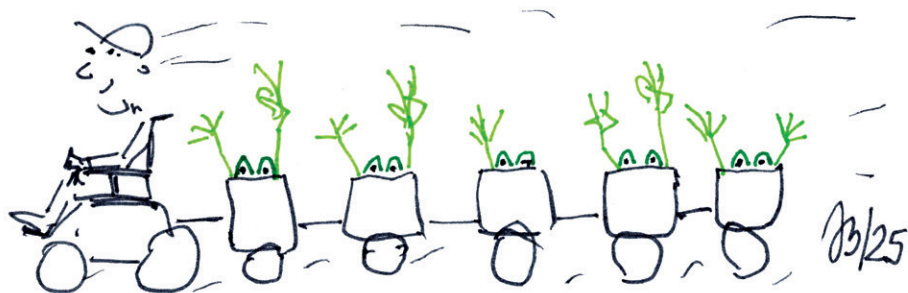
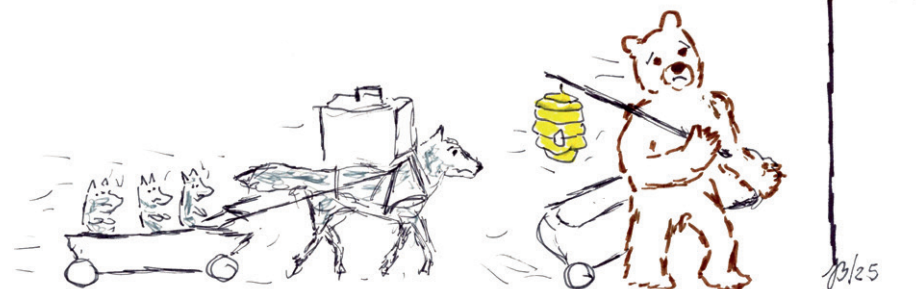
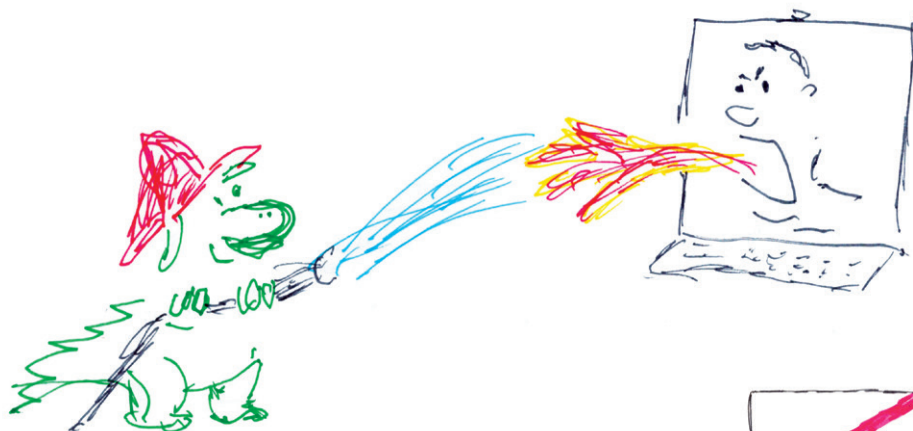
A čo tým vlastne chcem povedať?

Ak ste v ZŤP komunite noví, nenechajte sa pomýliť tým, že keď stretnete nejakého "jazdca", že si budete myslieť, že nie je schopný adekvátnej roboty a preto je de facto chudobný. Môžeme mať aj vysoké školy, diplomy, tituly a byť naozaj šikovní.

Mnohí z nás sú skrátka nútení mať nízke príjmy, pretože peniaze navyše sú pre nás za trest. Ale verte mi, nie je to obraz NAŠEJ, ale ŠTÁTNEJ neschopnosti.

ADAM BURIANEK

Vtípky Jožka Blažeka



Závazná prihláška

Ozdravno-tvorivý pobyt

termín: **10. – 17. 8. 2025**, miesto: Piešťany, Hotel Máj
účastnícky poplatok: 220 €/osoba

Tábor pre plnoletú mládež (od 20 rokov)

termín: **8. – 17. 8. 2025**, miesto: Zuberec, Penzión Antares
účastnícky poplatok: 80 €/osoba

Tábor pre mládež (14 – 20 rokov)

termín: **17. – 24. 8. 2025**, miesto: Zuberec, Penzión Antares
účastnícky poplatok: 60 €/osoba

Detský tábor (5 – 14 rokov)

termín: **10. – 17. 8. 2025**, miesto: Duchonka, Penzión Slniečko
účastnícky poplatok: 60 €/osoba

Priezvisko a meno člena/členky

Adresa

Dátum narodenia číslo OP číslo ZŤP.....

Mám alergiu na

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

* iné.....

Tel. kontakt E-mail

Špeciálna požiadavka, poznámka.....

Priezvisko a meno doprovodu

Adresa

Dátum narodenia číslo OP číslo ZŤP.....

Mám alergiu na

Tel. kontakt E-mail

Špeciálna požiadavka, poznámka.....

V dátum podpis

Prosíme vyplňte všetky údaje v prihláške

Závazné prihlášky posielajte najneskôr do **30. 5. 2025** poštou na adresu

Belasý motýľ o. z., Mesačná 12, 821 02 Bratislava

alebo oskenovanú e-mailom na omd@omdvsr.sk.

V prípade naplnenia kapacity pobytu si vyhradzuje právo výberu.

Potvrdenie vašej účasti spolu s ďalšími informáciami vám pošleme e-mailom do 9. 6. 2025.



Závazná přihláška

Priestor pre údaje o ďalších účastníkoch pobytu.



FEMTO R

Viac slobody a pohodlia vďaka novým aktualizáciám. Aktívny vozík FEMTO R pôsobí veľmi moderne a prehľadne vďaka minimalistickému pevnému rámu, zaujme Vás pevnou stabilitou a dlhou životnosťou. Všetky nastavenia je možné vykonať prostredníctvom modulu sedadla.



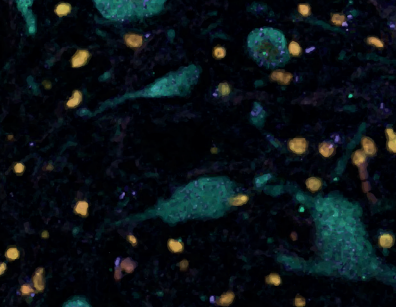
NANO S

Prvý skladací vozík na svete s otvoreným rámom a otočnými a odnímatelnými opierkami nôh. Nové otočné opierky nôh boli vyvinuté špeciálne pre NANO S a sú svetovým unikátom pre skladací vozík s dizajnom otvoreného rámu.

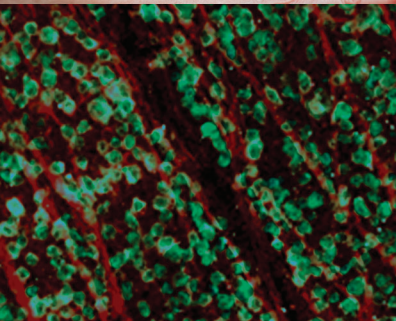
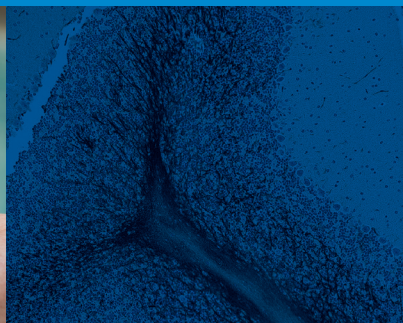


SERVIS INVO
... pre nezávislý spôsob života

Majerská 16, 974 01 Banská Bystrica
www.servisinfo.sk | info@servisinfo.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



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.



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 *Motus*.

**Kód ZP:
L 81790**

**Plne hrađený zdravotnou
poisťovňou**



ZDVÍHACIE ZARIADENIA

TRADÍCIA
OD 1993

• ÚPRAVY ÁUT PRE ZŤP

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



Výraz ocenenia
Via Bona Slovakia 2020
za zodpovedné podnikanie
a firemnú filantropiu

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](#)

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