



Ročník XXXV.

1/2026

ISSN 1335 - 2490

2%

PERCENTÁ,  
KTORÉ MĚNIA ŽIVOTY  
RÁTAJTE S NAMI PRI ICH DAROVANÍ

**ottobock.**

# **Avantgarde.** Správne rozhodnutie.

Každý deň ponúka nové výzvy. S dynamickým Avantgarde sa môžete tešiť na plnú podporu vašich každodenných aj športových aktivít. Spojenie nízkej váhy, štýlu a spoľahlivosti.

**Plne hrađený zdravotnou poisťovňou.**

**Kód ZP: L84740**

*Meranie  
u vás  
doma.*



*Meranie  
u vás  
doma.*

# **Juvo.** Pod' s nami von.

Navštíviť priateľov, jednoducho si vyjsť do prírody alebo večer do mesta na koncert. Elektrický vozík Juvo prináša komfort, výkon a moderný dizajn – pre istotu pohybu a nezávislosť každý deň.

**Plne hrađený zdravotnou poisťovňou.**

**Kód ZP: L97518**





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: info@belasymotyl.sk  
IČO: 00 624 802



**Čestné predsedníčky:**  
Anna Šišková  
a Mgr. Mária Duračinská in memoriam

**Výkonný výbor:**  
predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová  
podpredseda: Mgr. Tibor Köböl  
členovia VV: Bc. Miroslav Bielik,  
Jozef Blažek, Mgr. Natália Turčinová,  
Mgr. Alena Juričková, Lenka Brogyányi  
Gašparík

**Revízná komisia:**  
predsedníčka: Simona Ďuriačová  
členovia: Ing. Jana Šefčíková  
ekonomka: Ľuboslava Janečková

**Ozvenu vydáva:**  
Belasý motýľ o. z.  
(predtým Organizácia muskulárnych  
dystrofikov v SR)

**Ozvenu zostavili:**  
Mgr. Natália Turčinová,  
Mgr. Andrea Madunová, Jozef Blažek  
Layout a sadzba: Martin Burian  
Fotografia na obálke: Dominik Drábik

Poštová adresa redakcie  
je totožná s adresou Belasý motýľ o. z.

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

Ozvena vychádza vďaka  
finančnej podpore z inzercie  
a darovaným 2%.

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 aliancie 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 **Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 5 **AKTUALITY**
- 5 Neprehliadnite: Úhrada členského poplatku v novom režime
- 5 Pozvánka na sústredenie stredoškolákov
- 7 Výzva - zapojte sa do verejnej zbierky
- 8 **BELASÝ MOTÝĽ POTREBUJE VAŠE 2%**
- 8 Percentá, ktoré menia životy
- 9 Informácie a postup pri darovaní 2%
- 11 **VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ**
- 11 Európska komisia schválila vysokodávkový režim lieku SPINRAZA®
- 11 Darovaním krvi a krvnej plazmy pomôžete viac, ako si viete predstaviť
- 13 Pacienti so zriedkavými chorobami stále čakajú
- 17 Neistota nie je diagnóza: genetické testovanie pomáha odhaľovať zriedkavé ochorenia
- 20 **SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV**
- 20 Poskytujeme sociálne poradenstvo
- 21 Zmena cenníka služieb Dystrocentra
- 23 Požičovňa kompenzačných pomôcok
- 24 Príbehy z požičovne
- 25 Priestor pre zdieľanie a podporu
- 26 **POMÁHAJÚ NÁM**
- 26 Za dobrotu na dobroty: Návrat k vianočným stretnutiam
- 28 Niektoré partnerstvá presahujú hranice letectva
- 28 Ďakujeme, že pomáhate pomáhať
- 29 **Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 29 Výsledky volieb do VV a RK
- 29 Hlasovanie členov o pláne činnosti a rozpočtu na rok 2026
- 30 Projektová činnosť organizácie v roku 2025
- 31 Prehľad činností za uplynulé obdobie
- 35 Pozvánka: Strávte leto s Belasým motýľom
- 38 **O NAŠICH ČLENOCH**
- 38 DystroRozhovor: Lenka Brogyányi Gašparík o športe, cestovaní a živote bez bariér
- 44 Štatistika členskej základne za rok 2025
- 44 Spoločenská rubrika
- 45 **AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE**
- 45 Agentúra OA Bratislava radí: Nové mikroodvody a výkon osobnej asistencie
- 46 Energopomoc a príjem z osobnej asistencie
- 46 Agentúra OA Žilina informuje
- 47 **SOCIÁLNE OKIENKO**
- 47 Legislatívna príprava európskych preukazov
- 48 **SPOZA PARLAMENTNÝCH LAVÍC**
- 48 Veronika Veslárová: 9 zaujímavých momentov roka 2025
- 51 **ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 51 Boccia / Powerchair hockey / Šach
- 54 **CESTOVATEĽSKÁ RUBRIKA**
- 54 Adam Burianek: V nálade na ľade
- 56 **NA VOLNÝ ČAS**
- 56 Život medzi riadkami
- 58 Vtípky Jožka Blažeka
- 59 **ZÁVÄZNÁ PRIHLÁŠKA NA LETNÉ POBYTY**

## OZVENA Č. 1/2026

Toto číslo vyšlo v marci 2026.

### Stretnime sa online na sociálnych sieťach:

Meta (Facebook) Belasý motýľ o. z.  
Instagram belasy.motyl

### Stretnime sa osobne v sídle chráneného pracoviska:

Belasý motýľ o. z.  
Mesačná 12, 821 02 Bratislava  
(poštová adresa)

E-mail: info@belasymotyl.sk  
Telefón: 02/4341 1686  
Mobil: 0948 529 976 (O2)

Priestory občianskeho združenia Belasý motýľ sú bezbariérové a vybavené prispôsobenou toaletou. Parkovanie je vyhradené pre ľudí so zdravotným znevýhodnením.

## Milé členky, členovia, milé rodiny,

najskôr by som vám chcela v mene členov Výkonného výboru a Revízej komisie poďakovať za aktívnu účasť na voľbách, ktoré prebehli v závere roka. Ďakujem aj členom VV za dôveru, ktorú mi prejavili tým, že som sa opätovne stala predsedníčkou organizácie na obdobie rokov 2025-2029. Verím, že nám zdravie a sily budú slúžiť, aby sme mohli pracovať v prospech našej organizácie a NSO komunity čo najlepšie. **Podrobnejšie o výsledkoch volieb** sa dočítate v rubrike Z našej činnosti a v rubrike O našich členoch vám **predstavujeme novú členku VV Lenku Brogyányi Gašparíkovú** z Handlovej.

Práve v tomto čase prebiehajú aktivity súvisiace s tohtoročným **Dňom zriedkavých chorôb**. Presne pred rokom sme spustili **kampaň Zrnko času**, výročie sme si spoločne so Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb a Slovenskou myelómovou spoločnosťou pripomenuli na brífingu 18. februára v Bratislave. Pacienti so zriedkavými ochoreniami už rok prostredníctvom iniciatívy Zrnko času upozorňujú na neľahkú realitu, v ktorej denne žijú. Všetkých spája boj s časom. Niektorí čakajú na diagnózu, iní na liečbu, ďalší ešte len na vynájdenie lieku na ich ochorenie. Práve tieto príbehy približuje aj **putovná výstava Čakačka**, viac sa dočítate v rubrike Výskum, liečba, starostlivosť.

Momentálne intenzívne **žijeme aj témou daňových priznaní**. Poraďenstvo pre osobných asistentov sa poskytuje nepretržite, všetky potrebné informácie nájdete na stránke

[www.osobnaasistencia.sk](http://www.osobnaasistencia.sk). S tým súvisí aj **získavanie dvoch percent pre Belasého motýľa**, ktoré sú významnou súčasťou financovania našich aktivít. Nezabudnite, že v tomto roku môžete súčasne darovať dve percentá aj mame a otcovi ak sú poberateľmi starobného dôchodku. Prosíme, ak je ešte niekto vo vašom okolí, koho môžete osloviť, aby nám poskytol dve percentá, urobte to pre nás. Príjem z dvoch percent je pre nás nenahraditeľný, pomáha nám dofinancovať rôzne aktivity, napríklad aj letné pobyty, na ktoré sa už môžete prihlásiť. **Záväznú prihlášku** nájdete na konci Ozveny, neváhajte a prihláste sa čím skôr.

**Termín celoslovenského stretnutia** zatiaľ nie je. Žiaľ, stále sme nenašli vhodné miesto na jeho uskutočnenie. Hotel Máj v Piešťanoch sa po rekonštrukcii kúpeľní a izieb stal pre ľudí na vozíku nedostupný a iné vyhovujúce miesto pre takto veľké stretnutie komunity osôb na vozíku sme doteraz nenašli. Aj keď už zo zeme vystrkujú hlavičky prvé snežienky, vrátíme sa v rubrike Pomáhajú nám **k spomienke na viačičné kapustnice**, ktoré sme absolvovali v závere roka. Nielen počas nich, ale celoročne, pripomíname dôležitosť darcov firemných ale aj jednotlivcov, ktorí svojimi príspevkami udržiavajú finančnú stabilitu organizácie.

**Milí priatelia, veríme, že vám Ozvena priniesie zaujímavé a potrebné informácie, poteší, pobaví, poučí, jednoducho, že s ňou strávite príjemný čas.**

Mgr. ANDREA MADUNOVÁ  
predsedníčka Belasý motýľ o. z.

## Verejná zbierka

**30. máj 2026**

### Silné motory podporujú slabé svaly (14. ročník)

Na parkovisku Tesco Zlaté piesky v Bratislave sa opäť stretnú motorkári a milovníci športových áut. S pripnutou belasou stužkou, ako symbolom spolupatričnosti s ľuďmi s ochorením svalov, vyrazia na spoločnú spanilú jazdu mestom Bratislava. Podujatie je otvorené pre všetkých a vstup je bezplatný.

**12. jún 2026**

### Deň belasého motýľa (26. ročník)

Osveta o nervosvalových ochoreniach a ich dôsledkoch v bežnom živote ľudí žijúcich s týmito zriedkavými diagnózami. V tento deň prebehne verejná zbierka na nevyhnutné kompenzačné pomôcky v online priestore naprieč celou krajinou a do pokladničiek vo vybraných slovenských mestách.

**17. jún 2026**

### Koncert belasého motýľa (20. ročník)

Hlavné námestie v Bratislave roz-tancujú počas jubilejného ročníka koncertu známe slovenské kapely. Svojím vystúpením bez nároku na honorár vyjadria podporu ľuďom s nervosvalovým ochorením. Podujatie je otvorené pre všetkých a vstup je bezplatný.

## Pobyty

**13. – 19. júl 2026**

### Ozdravný pobyt v Piešťanoch, Hotel Pro Patria

(bez obmedzenia veku)

**24. – 31. júl 2026**

### Tábor pre mládež a rodiny v Zuberco, Penzión Antares

(14-20 rokov)

**26. – 31. júl 2026**

### Športové sústredenie hráčov boccie v Čičmanoch, Penzión Bystrík

(bez obmedzenia veku)

**2. – 9. august 2026**

### Detský tábor na Duchonke, Penzión Slniečko

(5-14 rokov)

**7. – 16. august 2026**

### Tábor pre plnoletú mládež v Zuberco, Penzión Antares

(od 20 rokov)

Všetky aktuálne informácie o pripravovaných podujatiach nájdete na stránkach [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk) a na profiloch sociálnych sietí Belasého motýľa. Pravidelne tiež posielame informačný newsletter členom a členkám občianskeho združenia. Ak si želáte dostávať aktuálne informácie priamo "z kuchyne" Belasého motýľa, ozvite sa nám. Radi vás pridáme do zoznamu kontaktov.

## AKTUALITY

## NEPREHLIADNITE: Úhrada členského poplatku v novom režime

Členský poplatok na rok 2026 vo výške 10€ je potrebné uhradiť do 31. marca 2026. Členský poplatok uhradený po tomto termíne je zvýšený na sumu 20€.

K tejto zmene sme pristúpili z dôvodu dlhodobých problémov s neskorým platením členského poplatku. Opakovane posielané upomienky o neuhradení členského a jeho vymáhanie ešte v decembri nás stojí veľa energie a času. Túto zmenu schválili členovia VV.

**Ak máte vážne dôvody, ktoré vám členský poplatok neumožňujú uhradiť v riadnom termíne, je potrebné nám to oznámiť.**

**Ak členský poplatok nie je uhradený do konca roka, 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 "členské2026/priezvisko")
- Prostredníctvom online platby



ZAPLATIŤ ONLINE

## Pozvánka na sústredenie stredoškolákov: 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 sústredenia pre stredoškolákov s ťažkým zdravotným postihnutím.

Účastníci získajú cenné 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.

**Program sústredenia sa bude orientovať najmä na témy:**

- Špecifikum štúdia na vysokej škole
- Práva a povinnosti vysokej školy a študenta so špecifickými potrebami
- Osobnostná pripravenosť na štúdium na vysokej škole
- Možnosti podpory počas štúdia na vysokej škole
  - humánna (osobná asistencia, tlmočenie pre nepočujúcich)
  - finančná (finančné kompenzácie, štipendiá, granty)
  - technická (asistenčné technológie poradenstvo a zaškolenie; študijná literatúra v prístupnej forme, prepravná služba pre nemobilných)

- akademická (akademická asistencia, individuálne vyučovanie vybraných predmetov,...)
- Štúdium v zahraničí
- Stretnutie so študentmi a absolventmi vysokej školy so zdravotným postihnutím
- Návšteva vybraných prednášok na fakultách Univerzity Komenského v Bratislave podľa záujmu účastníkov, konzultácie so zástupcami odborných katedier

**Podujatie je určené predovšetkým študentom predmaturitných ročníkov stredných škôl s ťažkým zdravotným postihnutím (telesným, zrakovým, sluchovým, prípadne viacnásobným), ktorí majú seriózny záujem pokračovať v štúdiu na vysokej škole.**

**Sústredenie sa bude konať v dňoch 19. – 22. apríla 2026** v priestoroch fakúlt a vysokoškolských internátov Univerzity Komenského v Bratislave. **Ubytovanie bude zabezpečené vo vysokoškolskom internáte Družba.**

Na podujatí bude participovať niekoľko dobrovoľníkov, ktorí poskytnú účastníkom základnú asistenciu. V prípade odkázanosti na náročnejší rozsah asistencie je potrebné zabezpečiť si vlastného osobného asistenta.

**Náklady na účasť:** Účastnícky poplatok je 60€. Náklady na ubytovanie a stravu pre účastníkov hradí organizátor sústredenia. Účastník si hradí cestovné náklady. Sprevádzajúce osoby si náklady na pobyt hradia sami.

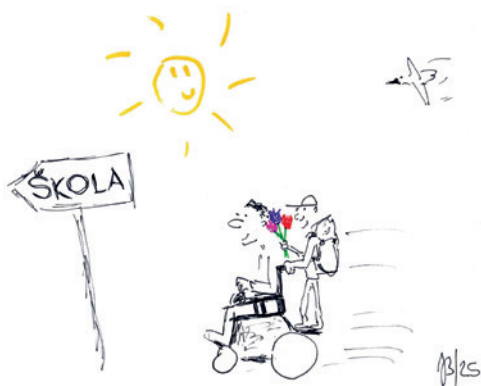
**Uzávierka prihlasovania:** najneskôr do 7. apríla 2026. Predpokladaný počet účastníkov je maximálne 15 študentov so zdravotným znevýhodnením.

Viac informácií a prihlasovací formulár na sústredenie nájdete na stránke <https://uniba.sk/cps> v časti „Projekty a Aktivity pre študentov“

**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.**



## Výzva - zapojte sa do verejnej zbierky

Verejná zbierka je výnimočná a špeciálna v tom, že ju organizujete aj vy, milí naši členovia a členky, ktorých sa nervovosvalové ochorenie týka. Radi by sme v tom zotrvali. Ani 26. ročník zbierky Belasý motýľ sa nezaobíde bez vašej pomoci. 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 a rodinných príslušníkov či priateľov
- 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.**



Náš člen pán Imrich Horváth s dobrovoľníkmi v Nitre (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)



## BELASÝ MOTÝL' POTREBUJE VAŠE 2%

### Percentá, ktoré menia životy

Blíži sa termín podania daňového priznania a s ním aj možnosť rozhodnúť, kde pomôžu percentá z vašich daní. Aj tento rok sa Belasý motýl' uchádza o vašu podporu. Darované 2% (alebo 3% v prípade dobrovoľníkov) sú pre nás mimoriadne dôležité. Dávajú nám symbolické krídla - umožňujú nám nepretržite poskytovať služby, rozvíjať aktivity a dofinancovať kľúčové projekty. V neistých časoch pre nás znamenajú najmä stabilitu a istotu, že môžeme pokračovať v tom, čo má zmysel.

#### Čo vďaka vašej podpore dokážeme?

Belasý motýl' o. z. už viac ako 32 rokov pomáha deťom a dospelým s nervosvalovými ochoreniami. Vďaka dlhodobej podpore verejnosti dokážeme bezplatne poskytovať:

- špecializované profesionálne sociálne poradenstvo,

- prevádzku požičovne kompenzačných pomôcok,
- služby Agentúry osobnej asistencie v Bratislave a v Žiline.

Každoročne organizujeme verejnú zbierku na nákup špeciálnych pomôcok, letné bezbariérové pobyty pre deti a mládež s nervosvalovým ochorením a tiež podporujeme športy pre ľudí so zdravotným postihnutím. Pripomienkujeme zákony, robíme osvetu aj vzdelávame.

Vďaka darovaným percentám môžeme zároveň v chránenom pracovisku zamestnávať ľudí so zdravotným postihnutím a pracovných asistentov. Každé darované percento má konkrétny dopad na reálny život.

#### Ďakujeme, že s nami počítate

Vďaka vašim darovaným percentám môžeme robiť prácu, ktorej sa venujeme s plným nasadením. Táto podpora je pre nás nesmierne dôležitá. Preto ďakujeme, že s nami počítate a pomáhate nám pozitívne meniť životy ľudí s nervosvalovým ochorením.

## Informácie a postup pri darovaní 2%

### Novinka: 2% zaplatenej dane aj rodičom

Po novom môže daňovník (fyzická osoba) venovať 2 % z podielu zaplatenej dane priamo každému zo svojich rodičov, ktorí sú poberateľmi dôchodkov. Rodičia musia mať dôchodky priznané na Slovensku a vyplácané po dovŕšení dôchodkového veku. Predčasných starobných dôchodcov sa preto táto možnosť vôbec netýka. Daňovník môže byť vlastným alebo osvojeným dieťaťom rodiča, prípadne byť zverený do starostlivosti nahrádzajúcej starostlivosť rodičov na základe rozhodnutia príslušného orgánu. Daňovník uvádza do tlačiva „Vyhlásenie...“ rodné číslo, priezvisko a meno rodiča, resp. rodičov, ktorým chce poukázať 2 % zaplatenej dane. Naďalej ostáva aj možnosť poukázať 2% alebo 3% neziskovým organizáciám. Spolu tak môže daňovník poukázať  $2 + 2 + 2 (3) = 6 \%$  ( $7 \%$ ) zaplatenej dane. Daňovník sa môže rozhodnúť aj len pre jednu z týchto možností. V tejto súvislosti treba pripomenúť, že suma venovaných 2 % sa vypočíta zo zaplatenej dane daňovníka, ktorá je znížená o daňový bonus na deti a znížená o daňový bonus na zaplatené úroky. Suma musí byť minimálne 3 €.

### Nové tlačivo Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane

Na poukávanie podielu zaplatenej dane za rok 2025 sa používa nové tlačivo. Je to záväzný vzor. Ak by daňovník



odovzdal iné tlačivo Vyhlásenia na poukávanie podielu zaplatenej dane, daňový úrad ho neakceptuje a neziskovej organizácii nepošle % z dane.

### 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. Z potvrdenia si zamestnanci vypočítajú sumu 2%/3% zo zaplatenej dane, zaokrúhľuje sa na dve desatinné miesta a vpišu ju do Vyhlásenia o poukázaní podielu zaplatenej dane do riadku 13.

**Do 30. apríla 2026** doručia daňovému úradu vyplnené Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane z príjmov fyzickej osoby za rok 2025 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 2026, ak si predĺžia lehotu na podanie priznania, tak do 30. júna 2026, podajú daňové priznanie FO typ A alebo 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 do VIII. ODDIELA do riadku 81, 82, 83 alebo daňového priznania typu B na strane č. 12 do XII. ODDIELA na riadok 151, 152, 153 vypísať tieto 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 „dobrovoľníci“ môžu darovať až 3%

Dobrovoľníci, ktorí v roku 2025 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, musí získať „Potvrdenie o odpracovaní minimálne 40 hodín dobrovoľníckych aktivít“. Toto Potvrdenie môže vystaviť buď tzv. vysielajúca organizácia (teda organizácia, ktorá dobrovoľníka vysielala na výkon dobrovoľníckej práce) alebo tzv. prijímateľ (t.j. ten, v prospech koho dobrovoľník aktivity vykonával). Dobrovoľníkov nie je potrebné registrovať na žiadnom úrade, či ministerstve.

## Právnické osoby

Právnické osoby môžu darovať 1% alebo 2%. 1% darujú vtedy, ak v roku 2025, 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

## Európska komisia schválila vysokodávkový režim lieku SPINRAZA®

Európska komisia udelila súhlas pre vysokodávkový režim lieku SPINRAZA® (nusinersen) na liečbu spinálnej muskulárnej atrofie (SMA). Schválenie vychádza z výsledkov štúdie DEVOTE, ktoré ukázali významné zlepšenie motorických funkcií u novodiagnostikovaných pacientov so SMA1 aj u pacientov, ktorí prešli z pôvodnej dávky.

Nový režim zahŕňa rýchlejšiu úvodnú - nasycovaciu fázu 50 mg v rozstupe 14 dní a následnú vyššiu udržiavaciu dávku 28 mg každé 4 mesiace, pričom bezpečnostný profil zostáva porovnateľný s doterajším dávkovaním.

Liečivo sa podáva intratekálne (do priestoru okolo miechy) prostredníctvom lumbálnej punkcie, ktorú vykonávajú lekári so skúsenosťami s týmto zákrokom.

Toto rozhodnutie predstavuje dôležitý krok v rozširovaní terapeutických možností pre ľudí so zriedkavým ochorením SMA v Európe a potvrdzuje význam pokračujúceho výskumu a inovácií v oblasti SMA starostlivosti.

ZDROJ: <https://investors.biogen.com/>

Uverejnené: 12. január 2026

## Darovaním krvi a krvnej plazmy pomôžete viac, ako si viete predstaviť

Pri príležitosti 19. ročníka Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb sa v celej Európe spájajú pacienti, odborníci, pacientske organizácie, aby upriamili pozornosť na výskum, starostlivosť, liečbu a predovšetkým život so zriedkavou chorobou. **Upozorňujú na potreby viac ako 30 miliónov ľudí v Európe žijúcich so zriedkavým ochorením. Na Slovensku z nich žije približne 300 000. Všetkých spája spoločné poslanstvo „More Than You Can Imagine“ – Viac ako si dokážete predstaviť.**

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (SAZCH) s partnerom Národnou transfúznou službou SR (NTS SR) tomuto poslaniu dali konkrétnu tvár a apelujú na verejnosť: **darujte krv, krvnú plazmu a podporte dostupnosť liekov vyrábaných z plazmy** – nielen pre pacientov so zriedkavými ochoreniami, ale pre každého z nás. Potrebovať ich môžeme pri úrazoch, operáciách, po pôrode či onkologickej liečbe.

### Prečo práve darovanie krvi a krvnej plazmy?

**1. Bez pravidelných darcov nie je bezpečná zásoba krvi.** Pre tisíce pacientov, nielen so zriedkavými chorobami, je liečba priamo závislá od darovanej krvi a krvnej plazmy.



**2. Plazma ako surovina na výrobu liekov je nenahraditeľná.** Plazmu vieme získať z darovanej krvi alebo samostatným odberom krvnej plazmy. Bez solidarity darcov by neexistovali lieky, ktoré zachraňujú ľudské životy. Dopyt po krvnej plazme v Európe dlhodobo rastie, pričom EÚ je významne závislá od dovozu plazmy z USA (približne 40 % používaného objemu).

**3. Nedostatok plazmy a liekov z krvnej plazmy v celej Európe je reálny.** V rokoch 2024–2025 rástla spotreba imunoglobulínov, pričom vyzbieraný objem plazmy nestačil. Európa odobrala v roku 2024 menej než 10 mil. litrov plazmy, potrebovala by cca 13,5 mil. litrov; na jedného pacienta s primárnou poruchou imunity treba približne 130 darovaní plazmy ročne, pri hemofílii až 1200 darovaní plazmy ročne.

**4. V nedostatku liekov z krvnej plazmy Slovensko nie je výnimkou.** Mnohí si takýto nedostatok pamätáme z nedávnej minulosti. Tí, ktorí mali pred rokom 2023 šťastie, vyslovene naháňali posledné balenia lieku vyrábaného z krvnej plazmy. Mnohí sa k nim nedostali

vôbec. **Upozorňujeme však, že súčasný návrh liekového zákona nás tam môže opäť vrátiť.** Slovenská aliancia zriedkavých chorôb nielen pripomenovala súčasný návrh liekového zákona, ale pripájame sa k európskemu posolstvu Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb konkrétnym krokom. *„Chceme podporiť tých, ktorí zvažujú, že by išli darovať krv, aby to vyskúšali. Veríme, že mnohých to osloví a stanú sa z nich pravidelní darcovia.“* **PharmDr. Tatiana Folťánová, PhD. zo Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb.**

**Hlasy pacientov:  
„Bez darcov krvi  
a plazmy by som tu  
nebola.“**

**Johanka, akútna myeloblastická leukémia (AML):**

*„Imunoglobulín som dostala, keď mi počet bielych krviniek klesol na nulu. Potrebovala som ochranu iného človeka. Som nesmierne vďačná lekárom, sestram, darcom krvi – liečiť sa dá iba vtedy, ak lieky sú.“*

**Denisa, mnohopočetný myelóm:**

„Počas chemoterapie a pred autotransplantáciou kostnej drene som bola odkázaná aj na transfúzie krvi. Bez nich by som liečbu nezládla.“

**Martina, vysoko agresívny****B bunkový lymfóm:**

„Bez transfúzií krvi a krvných doštičiek by som nápor chemoterapie nezládla. Po CAR T terapii som mesiace dochádzala na vnútrožilové imunoglobulíny; dnes si ich podávam doma a vraciam sa k normálnemu životu.“

**Janka, Systémový lupus erythematosus:**

„Vďaka liekom z krvnej plazmy dnes môžem pracovať. Ako sestra aplikujem imunoglobulíny nielen sebe, ale v rámci spolupráce s agentúrou ošetrovateľskej starostlivosti aj tým, ktorí to potrebujú.“

**Ako sa môžete zapojiť?**

- 1. Darujte krv.** Zistite, či môžete darovať, skontrolujte aktuálny stav zásob a objednajte sa cez Zónu darcu (web aj mobilná appka).
- 2. Darujte krvnú plazmu.** Plazma sa dá darovať častejšie (po súšení spôsobilosti), odber trvá približne 45 minút; lieky z plazmy zachraňujú životy pri poruchách imunity, zrážania, popáleninách či veľkých úrazoch. Aktuálne informácie o podmienkach a odberných miestach nájdete na stránke Národnej transfúznej služby SR: [www.ntssr.sk](http://www.ntssr.sk).
- 3. Zdieľajte posolstvo Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb.** Pridajte sa ku kampani a podporujte ľudí so zriedkavými chorobami, zdieľajte materiály a príbehy.

**4. Informujte sa a hovorte o tom.**

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb, ako aj jej členské organizácie, majú na svojich stránkach množstvo informácií o živote so zriedkavým ochorením, ako aj o potrebe krvi, krvnej plazmy a liekov z krvnej plazmy.

Tlačová správa Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb (SAZCH) uverejnená pri príležitosti 19. ročníka Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb.  
Uverejnené: 24. február 2026

## Pacienti so zriedkavými chorobami stále čakajú. A čas beží

**Pacienti so zriedkavými chorobami už rok prostredníctvom iniciatívy Zrnko času upozorňujú na neľahkú realitu, v ktorej denne žijú. Hoci sú ich situácie rozdielne, všetkých spája boj s časom. Niektorí čakajú na diagnózu, iní na liečbu, väčšina na vynájdenie lieku na ich ochorenie. Práve tieto príbehy približuje aj putovná výstava Čakačka.**

Pacientske organizácie Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (SAZCH), Belasý motýľ a Slovenská myelómová spoločnosť pred rokom pri príležitosti 18. ročníka Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb predstavili iniciatívu „Zrnko času“. Upozorňuje na rozmanitosť zriedkavých chorôb a spoločné výzvy, ktorým pacienti a ich rodiny na Slovensku denne čelia.



Mediálny brifing patientskych organizácií na Hviezdoslavovom námestí v Bratislave (Archív SAZCH)

„Ide o chronické, závažné, progresívne, ochorenia, ktoré spôsobujú dlhodobé obmedzenia, invaliditu, alebo ohrozujú život pacientov. Jednotlivo postihujú malé percento ľudí, no keďže ich je viac ako 7 000 rôznych typov, v konečnom dôsledku vôbec nejde o zanedbateľné číslo. Na Slovensku s nimi žije odhadom 300 000 pacientov, pričom tri štvrtiny zriedkavých chorôb začínajú v detstve,“ vysvetľuje doc. PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD., predsedníčka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb (SAZCH).

Zriedkavé choroby spoločne tvoria veľkú komunitu ľudí, preto je podľa zástupcov pacientov dôležité, aby ich hlas bolo počut systematicky, nielen symbolicky.

„Práve preto pripravujeme HAPPENING 2026 – participatívne fórum, kde sa patientske a pomáhajúce organizácie stretnú, aby pomenovali, čo je dnes v zdravotníctve najurgentnejšie. Nie ako protest, ale ako konštruktívny dialóg. Nie proti niekomu, ale za pacientov,“ dodáva Simona Stískalová, advokátna manažérka Platformy pomáhajúcich organizácií – nezabudnutí.

Symbolom iniciatívy Zrnko času sa stali presýpacie hodiny. Pacientov so zriedkavými chorobami totiž často spája jedno – čas. Presnejšie jeho nedostatok. V priemere čakajú na diagnózu 5 rokov, pričom viac ako 70 % z nich sú minimálne raz nesprávne diagnostikovaní. Medzitým čas beží a ich stav sa zhoršuje. Včasná

diagnostika a nastavenie vhodnej starostlivosti o pacienta je preto nevyhnutná.

*„Väčšina zriedkavých ochorení – viac ako 95 % – bohužiaľ zatiaľ nie je liečiteľných. Ale aj v prípadoch, keď liek zatiaľ nepoznáme, je pre pacientov a ich rodiny dôležité vedieť, s akým ochorením žijú, či sú možnosti podpornej liečby a aký priebeh ochorenia môžu očakávať. Výskum zároveň ide dopredu a v mnohých prípadoch už liečba je k dispozícii – často ale iba v zahraničí, nie na Slovensku,“* hovorí Andrea Madunová, predsedníčka organizácie Belasý motýľ.

### **Pacienti musia čakať, ale čas nemajú**

Zrno času od svojho vzniku upozorňuje na systémové nedostatky na celej ceste pacienta, od oneskorenej diagnostiky až po rezervy v koordinácii zdravotnej a sociálnej podpory. Osobitnú pozornosť venuje dostupnosti liečby, ktorá na Slovensku zaostáva za okolitými krajinami EÚ. Verejne dostupné dáta ukazujú, že rozhodovanie o tom, ktoré nové lieky budú na Slovensku plne hrazené a dostupné pre pacientov, sa za posledné roky spomalilo. Kým v rokoch 2022 až 2024 sa rozhodovanie pohybovalo v priemere medzi 11 až 13 mesiacmi, v roku 2025 sa tento čas zvýšil na viac ako 20 mesiacov.

*„Pri progresívnych diagnózach je čas rozhodujúci. Ak sa liečba nasadí včas, môže spomaliť priebeh ochorenia a zlepšiť kvalitu života. Ak príde neskoro,*

*možnosti sú výrazne obmedzené. Ochorenie môže medzitým pokročiť do štádia, keď už pacient nespĺňa podmienky na podanie liečby alebo jej účinok nie je taký, aký by bol pri skoršom nasadení,“* vysvetľuje Katarína Pavlovičová zo Slovenskej myelómovej spoločnosti.

Práve otázka sprístupňovania nových liekov patrila v uplynulom roku k najdiskutovanejším témam v súvislosti s pripravovanými legislatívnymi zmenami v oblasti liekovej politiky. Hoci odborná a verejná diskusia naďalej pokračujú, iniciatíva upozorňuje na komplexnosť problémov a varuje pred čiastkovými riešeniami.

### **Ľudské príbehy za štatistikami**

Ľudský rozmer čakania približuje výstava „Čakačka“, za ktorou stojí spolu so SAZCH aj Platforma pomáhajúcich organizácií – nezabudnutí. Deväť umeleckých panelov prináša autentické príbehy pacientov so zriedkavými ochoreniami. Cieľom puťovnej výstavy, ktorá v nasledujúcich mesiacoch prejde celým Slovenskom, je preniesť diskusiu zo štatistík do roviny konkrétnych osudov a podporiť dialóg medzi pacientmi, odborníkmi a tvorcami zdravotnej politiky.

*„Čakanie je súčasťou života každého z nás. Pre ľudí so zriedkavými ochoreniami však nejde o bežnú nepríjemnosť, ale o obdobie, počas ktorého sa ich zdravotný stav môže rapídne meniť. Aj preto chceme prostredníctvom výstavy ukázať, čo pre nich čas v skutočnosti znamená,“* hovorí Tatiana Foltánová.

# ČAKAČKA

LUKÁŠ



3

## Diagnózu Friedreichova ataxia mi potvrdili až v roku 2024, keď som mal 24 rokov, hoci prvé príznaky sa objavili už v trinástich.

Postupne sa môj stav zhoršoval a na Slovensku som dlhé roky hľadal odpovede. Nakoniec mi ju potvrdil nemecký lekár na diaľku, na základe e-mailovej komunikácie.

V roku 2024 EMA schválila prvý liek na svete na túto diagnózu - v tom istom roku som spoznal aj svoju diagnózu. Na Slovensku však bojujem za jeho dostupnosť; systém zostáva nečinný a ja hľadám riešenia, ako zlepšiť kvalitu života aj mimo byrokratických bariér.

Liek som zakúpil zo zdrojov verejnej zbierky, no peniaze postupne dochádzajú a schválenie či dostupnosť lieku zostávajú v nedohľadne.

Od začiatku užívania lieku sa môj zdravotný stav zlepšil. Každý malý pokrok je pre mňa dôkazom, že liek nemusí zostať nedostupným snom a že zmena je na dosah ruky.

Vyšťudoval som vysokú školu a pokračujem v štúdiu - dokončujem doktorát. Okrem toho som influencer, aktívny na sociálnych sieťach, kde zdieľam svoje skúsenosti a podporujem komunitu pacientov.

Začal som združovať ľudí s podobnými skúsenosťami pod patientskou organizáciou **Belasý Motýľ** a bojujem za práva pacientov. Spolupracujem s lekármi, kolegami a členmi organizácie, aby sme zlepšili informovanosť, prístup k liekom a systémové možnosti.

Denne cvičím vo fitku s kamarátmi. Pravidelný pohyb mi pomáha udržať si silu, zlepšuje koordináciu a dodáva mi motiváciu čeliť chorobe aj systémovým prekážkam.

Pracujem v medzinárodnej bankovej spoločnosti ako **investigator pre finančné zločiny**. Táto práca mi prináša stabilitu a prostriedky na boj za lepšiu starostlivosť a prístup k liekom - pre mňa aj pre ďalších pacientov.

Aktívne využívam svoje platformy na šírenie povedomia o Friedreichovej ataxii,

### Na čo čakám?

Čakám na systémové rozhodnutie, ktoré umožní dostupnosť schváleného lieku aj na Slovensku. Zároveň čakám na moment, keď nebudem odkázaný na verejnú zbierku, ale na štandardnú a dôstojnú liečbu.

### Kolko čakám?

Čakám už viac než desať rokov - od prvých príznakov v trinástich rokoch až po potvrdenie diagnózy v roku 2024.

### Kedy sa dočkám?

To dnes nie som istou povedať. Dočkám sa vtedy, keď systém začne konať, keď sa podarí presadiť dostupnosť lieku a keď sa spojí tlak pacientov, odborníkov a verejnosti.

### Kolko mi zostáva času?

Čas je pri progresívnom ochorení tým najcennejším, čo mám. Každý deň bez lieku znamená možnú stratu funkcií, ktoré sa už nemusia vrátiť. Zároveň však viem, že vďaka liečbe, pohybu, práci a podpore komunity si môžem tento čas predĺžiť.

o výzvach systému a o možnostiach financovania liečby. Verím, že spoločnou energiou môžeme dosiahnuť dôležitú zmenu.

Hlavné poslanstvo, ktoré zo mňa smeruje, je **poslanstvo nádeje**: moderné lieky nemusia chorobu vyliečiť, ale môžu zmieriť príznaky, zlepšiť kvalitu života a predĺžiť schopnosť viesť bežný život.

Dôležitá je dostupnosť liekov a koordinácia medzi zdravotníckymi systémami, patientskymi komunitami a verejnosťou. Každý krok vpred znamená viac času a nádeje pre nás všetkých.

Som vďačný za podporu rodiny, priateľov a komunity a verím, že spolu môžeme presadiť dostupnosť lieku a zlepšiť životy ďalších pacientov.

### O mne

**Meno:** Lukáš

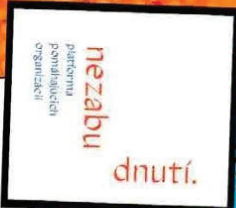
**Vek:** 27 rokov

**Vzdelanie a štúdium:**

Mgr., momentálne študujem doktorát

**Povolanie a životospráva:**

zamestnaný ako investigator pre finančné zločiny v medzinárodnej bankovej spoločnosti; influencer na sociálnych sieťach; cvičenie, zdravá strava, advokácia



O jeden z príbehov putovnej výstavy „Čakačka“ sa podielal náš člen Lukáš Hrošovský (Grafický dizajn agentúra Seesame pre Platformu pomáhajúcich organizácií)

Okrem toho, že si verejnosť môže výtavu „Čakačka“ pozrieť a priblížiť si tak príbehy pacientov, môže ich podporiť aj konkrétnym činom – jednorazovým či pravidelným darovaním krvi alebo plazmy a zdieľaním informácií o význame darcovstva.

Tlačová správa patientskych organizácií vydaná pri príležitosti mediálneho brífingu, ktorý sa konal pri príležitosti ročnej rekapitulácie kampane Zrnko času od jej spustenia a symbolického otvorenia putovnej výstavy „Čakačka“.

Uverejnené: 18. február 2026

## Neistota nie je diagnóza: genetické testovanie pomáha odhaľovať zriedkavé ochorenia

**Problémy s pohybom, zhoršená koordinácia, príznaky svalovej slabosti, ktoré sa časom zhoršujú. Aj tak sa prejavujú niektoré zriedkavé neurodegeneratívne ochorenia poškodzujúce nervový systém. Ich príznaky sa však často zamieňajú s inými ochoreniami, čo výrazne komplikuje diagnostiku. Nádej môže priniesť genetické testovanie, ktoré pomáha s vysokou presnosťou odhaliť príčinu ochorenia a predstavuje tak prvý krok k nastaveniu správnej starostlivosti o pacientov.**

Život so zriedkavým ochorením pre mnohých pacientov nie je jednoduchý. Už samotná cesta za diagnózou môže predstavovať dlhý

a vyčerpávajúci proces plný slepých uličiek. Slovenskí pacienti so zriedkavými ochoreniami na svoju diagnózu čakajú v priemere päť rokov, pričom 73 % z nich sú počas tohto procesu aspoň raz nesprávne diagnostikovaní. *„Zriedkavé ochorenia zásadne ovplyvňujú nielen život samotných pacientov, ale aj životy ich rodín a blízkych. Hoci veľká časť z týchto ochorení ešte nie je liečiteľná, je zároveň dôležité upozorniť, že na mnohé už liečba existuje. Prvým krokom je však diagnóza. Bez nej majú pacienti len malú šancu dostať sa k vhodnej starostlivosti či liečbe,“* hovorí doc. PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD., predsedníčka a odborná garantka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb (SAZCH).

### Keď telo neposlúcha

Medzi 7 000 známych druhov zriedkavých ochorení patria aj zriedkavé neurodegeneratívne ochorenia. Majú rôzne podoby a priebeh, niektoré sa prejavujú už po narodení alebo v detstve, iné až v dospelosti.

*„Neurodegeneratívne ochorenia zasahujú nervový systém spôsobom, ktorý postupne obmedzuje schopnosť pohybu, koordinácie či vykonávania bežných činností. Môžu začať problémami s rovnováhou, slabosťou svalov, neistotou pri chôdzi. Typickými sú aj ťažkosti pri vstávaní zo stoličky, pri ktorom je potrebná opora. Ich prvotné prejavy sa často podobajú na iné, bežnejšie choroby, kvôli čomu býva ich diagnostika náročná a zdĺhavá,“* približuje MUDr. Marek Krivošík, PhD., primár II. neurologickej kliniky Lekárskej fakulty UK a Univerzitnej nemocnice v Bratislave.



Tlačová konferencia pre médiá s odborníkmi a pacientmi, Vodárenské múzeum Bratislava (Fotila agentúra Seesame)



Predsedníčka Belasý motýľ o. z. v rozhovore pre médiá (Fotila agentúra Seesame)

Pacienti sa tak často ocitnú v bludnom kruhu vyšetrení a konzultácií, ktoré neprinášajú odpovede, zatiaľ čo sa ich stav postupne zhoršuje. Pacient trpiaci zriedkavým neurodegeneratívnym ochorením môže postupom času potrebovať oporu pri chôdzi, neskôr vozík. V niektorých prípadoch je napokon úplne odkázaný na pomoc iných – pri pohybe, prijímaní potravy či dokonca dýchaní. „Preto je dôležité, aby sa pacienti a ľudia, ktorí majú podobné ťažkosti, nevzdávali, vyhľadali neurológa a poradili sa s ním o možnostiach genetického testovania,“ dopĺňa MUDr. Krivošík.

### Genetické testovanie prináša nádej

Genetické testy dnes už dokážu s veľkou presnosťou odhaliť mnohé zriedkavé neurodegeneratívne ochorenia a umožňujú tak lekárom nastaviť vhodnejšiu starostlivosť pre pacientov.

„Genetické testovanie pomáha odhaliť to, čo bežné vyšetrenia často nedokážu. V mnohých prípadoch je tým chýbajúcim dielikom, ktorý spojí všetky príznaky do jedného zrozumiteľného celku. Mimoriadny význam má najmä pri ochoreniach s rýchlym priebehom a tých, na ktoré už existuje liečba,“ vysvetľuje RNDr. Robert Petrovič, PhD., vedúci Oddelenia molekulevej a biochemickej genetiky Ústavu lekárskej biológie, genetiky a klinickej genetiky Lekárskej fakulty UK a Univerzitetnej nemocnice v Bratislave.

Príkladom takéhoto ochorenia je spinálna svalová atrofia (SMA), ktorej liečba je na Slovensku dostupná.

„Čím skôr vieme, že ide o SMA, tým väčšiu šancu máme ochorenie ovplyvniť. Vďaka liečbe vieme spomaliť jeho progresiu, v niektorých prípadoch dokonca obnoviť časť stratených motorických funkcií,“ dopĺňa MUDr. Krivošík.

Genetické testovanie síce nie je odpoveďou na všetko, no podľa odborníkov predstavuje zásadný krok od neistoty k presnej diagnóze a účinnejšej starostlivosti. „Zistenie diagnózy v žiadnom prípade nie je pre pacienta koniec jeho cesty. Pre mnohých však predstavuje veľkú úľavu. Konečne vedia, s čím bojujú, konečne majú nádej, že môžu dostať adekvátnu pomoc a podporu,“ uzatvára Mgr. Andrea Madunová, predsedníčka organizácie Belasý motýľ.

Na tému zriedkavých neurodegeneratívnych ochorení a význame genetického testovania pri ich diagnostike upozorní aj pripravovaný osvetový projekt „Pozri sa do seba“, ktorý bude spustený koncom marca 2026. Viac o projekte a jeho priebehu prinesieme v Ozvene 2/2026.

Symbolom kampane budú kvety čakanky, ktorá vo folklóre predstavuje dlhé čakanie. Čakanka podľa povesti vyrastá na miestach, kde dopadli slzy dievčiny čakajúcej na svojho milého. Podľa tejto povesti vznikla balada Čakanka od Ľudmily Podjavorinskej. Jej text poslužil ako námet na kampaňovú pieseň o čakaní v neistote.

Projekt vzniká s podporou spoločnosti Biogen a v spolupráci so Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb.

**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 Köböl**

garant pre poskytovanie sociálneho poradenstva, venuje sa celej škále tém, okrem otázok týkajúcich sa medicíny

**e-mail: [kobol@belasymotyl.sk](mailto:kobol@belasymotyl.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@belasymotyl.sk](mailto:jurickova@belasymotyl.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**

## Zmena cenníka služieb Dystrocentra

**Od 1. apríla 2026 dochádza k úprave cenníka služieb Dystrocentra. Táto zmena súvisí s aktualizáciou cien zo strany poskytovateľa služieb, spoločnosti Physio – Medical, s. r. o.**

Cena 50-minútovej terapie sa upravuje na 40 €, cena 30-minútovej terapie zostáva nezmenená na úrovni 17,50 €. Spolupráca pokračuje v dlhodobu nastavenej podobe - členovia a členky združenia Belasý motýľ majú aj naďalej zvýhodnené ceny oproti bežnému cenníku pre verejnosť.

**Aby sme aj naďalej zachovali dostupnosť špecializovanej fyzioterapie, naše občianske združenie zvyšuje výšku dotácie z verejnej zbierky. Vďaka tomu sa úhrada pre členov a členky nemení.**

Vchod aj priestory fyziocentra sú bezbariérové. Toaleta však nie je plne prispôbená, avšak je možné využiť bezbariérové WC v neďalekej Petržalskej plavárni, kde kľúče poskytne recepcia. Môžete využiť prenosný zdvihák 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.



BRATISLAVA	50 min./40€		30 min./17,50€	
	dotácia Belasý motýľ o. z.	úhrada člena Belasý motýľ o. z.	dotácia Belasý motýľ o. z.	úhrada člena Belasý motýľ o. z.
1. návšteva mesačne	30 €	10 €	12,50 €	5 €
2. návšteva mesačne	25 €	15 €	7,50 €	10 €
3. návšteva mesačne	15 €	25 €	2,50 €	15 €
4. návšteva mesačne	0 €	40 €	0 €	17,50 €

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: [info@belasymotyl.sk](mailto:info@belasymotyl.sk), tel.: 0948 529 976



## 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
- zdviháky
- polohovacie postele
- antidekubitné matrace s kompresorom
- hygienické stoličky
- chodítka
- barle
- palice
- motomed
- odsávačky hlienu
- a mnohé iné

### Výzva pre členov a členky

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



(Fotil Pavol Kulkovský)



**KUPÓN na  
10% zľavu**

**OZVENA - Ares**

## Príbehy z požičovne

Naša dlhoročná členka Romana si pri páde počas vystupovania z auta veľmi nešťastne zlomila prvý krčný stavec. Krátko nato sa pridružil aj zápal pľúc, a tak strávila niekoľko náročných týždňov v nemocnici. Pre človeka s nervovosvalovým ochorením je pri každom respiračnom ochorení nádyh obrovskou námahou.

Po návrate domov Romana zistila, ako veľmi ju pobyt v nemocnici oslabil. Väčšinu času musí zatiaľ ležať, postupne začína znovu cvičiť ruky, rozdýchavať pľúca a posilňovať chrbticu. Posteľ, v ktorej trávila takmer celý deň, mala už 13 rokov a bola len mechanicky polohovateľná. Mama, ktorá jej pomáha s polohovaním, sa podľa Romaniných slov poriadne natrápi, pretože polohu je potrebné meniť niekoľkokrát denne.

Keď sme sa o tejto situácii dozvedeli, spojili sme sily a začali konať. Oslovili sme firmu Thuasne Medical, s ktorou dlhodobo spolupracujeme a už na druhý deň bola k Romane domov doručená elektrická polohovacia posteľ na dlhodobé zapožičanie. Posteľ darovala oslovená firma a Belasý motýľ uhradil jej prepravu.

*„Neuveriteľné, ja už mám novú posteľ! Ďakujem veľmi za vašu pomoc a tú rýchlosť. Teraz je to oveľa ľahšie. Mama ma už nemusí mechanicky dvíhať a môžem sa jednoduchšie a častejšie polohovať,“* napísala nám Romana.

Vďaka novej posteli môže oveľa jednoduchšie meniť polohu zakaždým, keď to potrebuje. A čo je dôležité - odľahčí tlak a uľaví od bolesti.

Dobrá pomôcka v správnom čase dokáže človeku výrazne uľahčiť nielen náročné obdobie, ale tiež podstatne skvalitní život.



Spokojná členka Romana v novej polohovacej posteli (Z rodinného archívu)

## Priestor pre zdieľanie a podporu – pridajte sa k nám

Radi by sme vás pozvali na stretnutie podpornej skupiny, ktorá je určená pre ľudí s nervovosvalovým ochorením. V najbližších mesiacoch budú stretnutia opäť prebiehať vo forme online stretnutí so zaujímavými hosťami a hostkami.



### 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 sebapoznávanie a ktorí hľadajú nové prepojenia s ľuďmi v komunite. Prihlásiť sa môže každý bez ohľadu na vek a lokalitu.

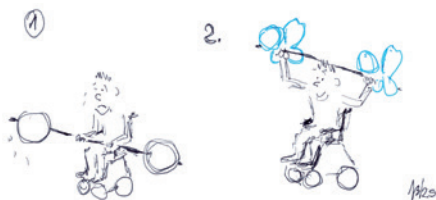
### Kedy a kde prebiehajú stretnutia?

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

### Ako sa prihlásiť?

Každé stretnutie podpornej skupiny avizujeme vopred e-mailom, ktorý obsahuje formulár na prihlásenie. Vyplnenie tohto krátkeho formulára je nutné, aby sme následne zaslali link na online platformu Zoom, kde stretnutie prebieha. Tento link zasielame v deň stretnutia všetkým prihláseným. Účasť na stretnutí nie je viazaná na predchádzajúce stretnutia. Víťaný je naozaj každý.

**Podpornú skupinu facilitujú členka Belasý motýľ o. z. Tereza Viglašová a člen Mário Ondřík. Za ich čas a nasadenie im veľmi pekne ďakujeme.**



## POMÁHAJÚ NÁM

## Za dobrotu na dobroty: Návrat k vianočným stretnutiam

Aj keď je kancelária Belasého motýľa už v plnom pracovnom nasadení, ešte stále spomíname na príjemné predvianočné stretnutia. Jedným z nich bola naša ďakovná kapustnica, kde sa stretli ľudia s dobrým srdcom - tí, ktorí počas celého roka rôznymi spôsobmi podporujú Belasého motýľa.

Zo srdca ďakujeme všetkým, ktorí prispeli k tomu, aby sa toto milé podujatie mohlo uskutočniť a tiež vám, milí naši hostia. Spoločne sme vytvorili priestor plný dobra a spolupatričnosti.

Koncoročná kapustnica nechýbala ani na východe. Zorganizoval ju Klub

Belasého motýľa Ondava Vranov nad Topľou v bezbariérovom prostredí reštaurácie Škorpión v Hlinnom.

*„Nieslo sa v znamení blížiacich sa Vianoc, a tak po slávnostnom a výdatnom obede nasledovala debata všetkých zúčastnených, aký rok prežili, čo nové sa udialo v ich osobných aj pracovných životoch. Mali sme aj tombolu, kde sme sa navzájom obdarovali.*

*Ďakujem teda všetkým priaznivcom a podporovateľom a zároveň by som chcela pozvať ostatných členov občianskeho združenia Belasý motýľ, hlavne tých z východu, aby sa k nám pridali. Pridajte sa medzi nás aj rodičia s deťmi s nervovosvalovým ochorením. Radi nadviažeme nové priateľstvá a obohatíme náš klub o nových členov,“* odkazuje Viera Maľudová, predsedníčka Klubu Ondava Vranov nad Topľou.

### ZA AKCIU ĎAKUJEME



**Belasý motýľ** o. z.



Ďakovná kapustnica pre podporovateľov a partnerov vo Vodárenskom múzeu v Bratislave  
(Fotil Pavol Kulkovský)



Koncoročná kapustnica nechýbala ani v Klube Belasý motýľ Ondava (Z archívu Klub Ondava)

## Niektoré partnerstvá presahujú hranice letectva

Veľmi sa tešíme z pokračujúcej spolupráce so spoločnosťou AEI, ktorá svoju úlohu nevníma len ako poskytovanie technických služieb v oblasti letectva. Dlhodobo presadzuje presvedčenie, že byť súčasťou spoločnosti znamená niest' aj určitú mieru zodpovednosti voči prostrediu a komunite, v ktorej pôsobí. Okrem profesionálneho prístupu k svojim zákazníkom sa preto usiluje byť spoľahlivým partnerom aj pre ľudí a iniciatívy vo svojom okolí.

Touto cestou sa chceme POĎAKOVAŤ za dlhodobú a pravidelnú podporu našej činnosti. Sme hrdí, že v nej vidia zmysel a prínos pre komunitu okolo nás.

## Ďakujeme, že pomáhate pomáhať

Podpora darcov je jedným z pilierov, na ktorých stojí činnosť nášho občianskeho združenia. Aj vďaka nej môžeme dlhodobo pomáhať deťom aj dospelým s nervovosvalovým ochorením a ich rodinám.

Veľmi si vážime každého darcu - tých, ktorí sa rozhodnú pomôcť jednorazovo, aj tých, ktorí podporujú našu činnosť pravidelne. Spolu nám umožňujete lepšie plánovať aktivity a zachovať kontinuitu služieb, ktoré poskytujeme.

Sme si vedomí, že darcovstvo je postavené na dôvere. O to viac si vážime, že veríte tomu, čo robíme. Ďakujeme, že stojíte spolu s nami pri ľuďoch s nervovosvalovým ochorením.



Časť tímu spoločnosti AEI, ktorá dlhodobo a pravidelne podporuje našu činnosť  
(Zdroj: FB Aeroengineers International)

## Z NAŠEJ ČINNOSTI

## Výsledky volieb do VV a RK

**Volby členov do Výkonného výboru a Revíznej komisie sa uskutočnili písomnou formou a o ich priebehu bola spísaná dňa 21. 11. 2025 notárska zápisnica notárkou JUDr. Katarínou Žiakovou.**

Po sčítaní hlasov pridelených jednotlivým kandidátom boli do Výkonného výboru na obdobie 2025-2029 zvolení:

1. Bc. Miroslav Bielak
2. Jozef Blažek
3. Bc. Lenka Gašparíková Brogyányi
4. Mgr. Alena Juríčková
5. Mgr. Tibor Köböl
6. Mgr. Andrea Madunová
7. Mgr. Natália Turčinová

Do revíznej komisie na obdobie 2025-2029 boli zvolené

1. Simona Ďuriačová
2. Ing. Jana Šefčíková

Na prvom povolebnom zasadnutí, ktoré sa realizovalo dňa 17. decembra 2025 sa uskutočnila voľba predsedu a podpredsedu Výkonného výboru Belasý motýľ o. z.. Zvolení boli:

**Predsedníčka VV:**

**Mgr. Andrea Madunová**

**Podpredseda VV: Mgr. Tibor Köböl**

Uskutočnila sa aj voľba predsedu Revíznej komisie, zvolená bola:

**Predsedníčka RK: Simona Ďuriačová**

Pri tejto príležitosti by sme sa radi poďakovali dlhoročnému členovi Zdeňkovi Andymu Haviernikovi za jeho prácu a nasadenie v uplynulých rokoch v prospech rodín s Duchennovou muskulárnou dystrofiou. Jeho skúsenosti a podnety si veľmi vážime a veríme, že v spolupráci budeme pokračovať aj naďalej.

Ďakujeme tiež Terezke Viglašovej za ochotu kandidovať a zapojiť sa do práce pre našu komunitu. Jej energia a nasadenie sú pre nás veľkým prínosom.

Zároveň vítame medzi nami novú členku Výkonného výboru Lenku Brogányi Gašparíkovú a tešíme sa na spoluprácu v nadchádzajúcom funkčnom období.

## Hlasovanie členov o pláne činnosti a rozpočtu na rok 2026

Členom Belasý motýľ o. z. boli poštou zaslané materiály na hlasovanie formou per rollam. Členovia mali hlasovať o pláne činnosti a rozpočtu na rok 2026. Termín, do ktorého mali členovia a členky hlasovanie poslať späť, bol písomne listom určený na 6. februára 2026. Dňa 12. februára 2026 sa uskutočnilo spočítanie doručených hlasovacích lístkov, bolo ich 145 ks. Ďakujeme.

Výsledky hlasovania pokračujú na ďalšej strane.

## Výsledok hlasovania

### Plán činnosti na rok 2026:

Schvaľuje: 144  
Neschvaľuje: 0  
Zdržiava sa: 0  
Nevyjadřili sa: 0

### Rozpočet na rok 2026:

Schvaľuje: 144  
Neschvaľuje: 0  
Zdržiava sa: 0  
Nevyjadřili sa: 0

Neplatný hlasovací lístok: 1

**Plán činnosti a rozpočet na rok 2026 boli členmi a členkami občianskeho združenia Belasý motýľ schválené.**

## Projektová činnosť organizácie v roku 2025

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

poskytovateľ	účel dotácie	rok 2025
Bratislavský samosprávny kraj	príspevok na poskytovanie sociálneho poradenstva	25 800 €
Bratislavský samosprávny kraj	príspevok na sprostredkovanie osobnej asistencie	19 846 €
UPSVR Bratislava	prevádzkové náklady chráneného pracoviska	77 058 €
UPSVR Bratislava	príspevok na mzdu pracovných asistentov	32 688 €
Žilinský samosprávny kraj	Agentúra OA Žilina - príspevok na poskytovanie sociálneho poradenstva	14 685 €
Žilinský samosprávny kraj	Agentúra OA Žilina - príspevok na sprostredkovanie osobnej asistencie	8 326 €
SK-NIC a.s.	podpora činnosti združenia	600 €
VERUS Foundation, nadácia	podpora činnosti združenia	10 000 €
COPPY OFFICE	podpora činnosti združenia	1 000 €
Bratislavský samosprávny kraj	podpora športu: Dá sa aj na 4-roch kolesách	3 000 €
Healthy club o. z.	prevádzka nového auta (poistenie, polepy)	2 000 €
ŠK Hargašová Záhorská Bystrica	podpora činnosti združenia	664 €
PROSIGHT Slovensko s. r. o.	podpora činnosti združenia	3 000 €
Astra Zeneca	osvetový projekt Zrnko času	10 000 €

poskytovateľ	účel dotácie	rok 2025
Euler Hermens SA	podpora činnosti združenia	1 700 €
Bonartis Podtatranská stomatológia s.r.o.	podpora činnosti združenia	191 €
Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov	podpora projektu: Zlepšenie podmienok na rozvoj boccie v žilinskom regióne	1 500 €
Mesto Žilina	Agentúra OA Žilina - príspevok na prevádzku poskytovanej sociálnej služby	14 999 €
MČ Ružinov	podpora projektu: Hop-hop Ružinov	4 008 €
Nadácia Pontis	Naše Mesto	150 €
COPPY OFFICE s.r.o.	podpora činnosti združenia	300 €
MPSVR	podpora rekondičných aktivít	4 860 €
MPSVR	podpora členstva v medzinárodnej organizácii v soc.oblasti	1 000 €
Hilti Slovakia s.r.o.	podpora činnosti združenia	1 021 €
Nadácia ZSE	podpora projektu: Koncert belasého motýľa 2026	1 500 €
Bratislavský samosprávny kraj	podpora projektu: Koncert belasého motýľa 2026	1 000 €
OZ BILLA ľuďom	podpora projektu: Športujte pre zdravie	1 250 €

## Prehľad činností za uplynulé obdobie

- V utorok 3. februára sme boli súčasťou konferencie Alma Inclusive 2026**, ktorá ukázala, že otvorený trh práce pre ľudí s rôznymi formami zdravotného znevýhodnenia je prístupný, keď sa búrajú bariéry a prioritou sú schopnosti, nie diagnózy. Počas konferencie zazneli konkrétne príklady z praxe, príbehy ľudí so zdravotným znevýhodnením a reálne kroky, ako môže inklúzia fungovať aj u zamestnávateľov. Uchádzači s rôznymi formami

znevýhodnenia si mali možnosť vyskúšať cvičný pohovor priamo na mieste.

Konferencie sa zúčastnil aj Belasý motýľ s infostánkom venovaným službám Agentúry osobnej asistencie v Bratislave, ktorá poskytuje komplexné bezplatné poradenstvo osobám s ťažkým zdravotným postihnutím aj osobným asistentom. Osobná asistencia je dôležitým nástrojom, ktorý ľuďom so zdravotným znevýhodnením umožňuje aktívne sa uchádzať o prácu a uplatniť sa na trhu práce.



V infostánku Belasého motýľa (zľava) Natália Turčinová, Jaroslav Hefka a Janka Žitňanská (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

#### ■ V sobotu 7. februára 2026 sme sa ako členská organizácia zúčastnili stretnutia „Svetielka“

v bratislavskom Bistre Jama, ktoré zorganizovala Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (SAZCH). Bol to príjemný strávený čas s ľuďmi, ktorí nám rozumejú a kde nie sme na zriedkavosť sami - prišli zástupcovia až 17 zriedkavých ochorení. V jednej miestnosti sa tak stretlo veľa rôznych príbehov a skúseností.

So zástupcami patientskych organizácií, ktorí boli vo väčšine prípadov sami pacientmi so zriedkavým ochorením alebo ich rodinnými príslušníkmi, sme sa podelili o to, na čom pracujeme, ako sa nám darí, ale aj s akými výzvami sa stretávame. A prečo vlastne SAZCH pomenovala stretnutie názvom „Svetielka“? Pretože naše starosti a choroby

sú s nami vo dne aj v noci. Za svetla aj za tmy.

Stretnutie bolo zorganizované pri príležitosti Dňa zriedkavých chorôb. Ďakujeme všetkým, ktorí boli jeho súčasťou.

#### ■ Zúčastnili sme sa nahrávania podcastu "O zdraví bez obáv",

ktorý bol venovaný zriedkavým ochoreniam. Naša predsedníčka Andrea Madunová spolu s Tatianou Foltánovou zo Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb v podcaste hovorili o tom, prečo pacienti často čakajú roky na diagnózu, čo spôsobuje dlhá diagnostická odysea a ako vyzerá každodenný život rodín, ktorých sa tieto ochorenia týkajú. Celú epizódu nájdete v podcastových aplikáciách a je dostupná aj ako video na YouTube profile O zdraví bez obáv.



Spolu sme SAZCH (Z archívu SAZCH)



Dámy v štúdiu (zľava) Tatiana Foltánová, Andrea Madunová a moderátorka Gabriela Kučeráková (Fotoarchív produkcie podcastu O zdraví bez obáv)



- **Dňa 24. februára sme sa zúčastnili podujatia HAPPENING 2026 v trnavskom Malom Berlíne**, kde sa stretli zástupcovia patientskych organizácií, odborníci aj predstavitelia verejných inštitúcií. Diskutovalo sa o systémových riešeniach pre ľudí so zdravotným znevýhodnením a o príprave Manifestu patientskych potrieb, ktorý má slúžiť ako podklad pre tvorbu lepších politík orientovaných na pacienta.

Počas stretnutia bol predstavený vzdelávací program **Help You Academy**, ktorý vybaví lídrov pomáhajúcich a patientskych organizácií zručnosťami potrebnými na to, aby náš hlas v dialógu so štátom znel ešte odbornejšie a silnejšie. Ďakujeme Platforme pomáhajúcich organizácií a Slovenskej aliancii zriedkavých chorôb za priestor byť súčasťou.



Diskusia o systémových riešeniach pre ľudí so ZP (Fotoarchív Platforma pomáhajúcich organizácií)

## Strávte leto s Belasým motýľom

**Leto patrí medzi naše obľúbené obdobia, pretože opäť organizujeme letné pobyty pre deti, mladých ľudí a dospelých s nervovosvalovým ochorením. Konajú sa v bezbariérových hoteloch a penziónoch na Slovensku.**

A práve to je tá najväčšia výzva – nájsť také ubytovanie, ktoré je prístupné pre viacerých účastníkov na vozíku. Väčšina penziónov má len dve, maximálne tri bezbariérové izby, a to nestačí. A nielen izby a kúpeľne, dôležité je mať prístup aj do jedálne, či spoločenskej miestnosti, ale tiež prístupné okolie ideálne na prechádzky s vozíkom.

Za tie dlhé roky, počas ktorých pobyty organizujeme, sme našli partnerov, ktorí nám veria a sú ochotní svoje priestory upraviť podľa našich potrieb. Vieme, že tých možností nie je na Slovensku veľa, o to viac si ich spoluprácu vážime.

Špeciálne kompenzačné pomôcky – prenosné zdviháky, sprchovacie stoličky, nabíjačky či vozíky zabezpečujeme z požičovne pomôcok, ktorú Belasý motýľ prevádzkuje ako jednu zo svojich sociálnych služieb. Ak takúto pomôcku potrebujete, uveďte túto informáciu v prihláške, na pobyt vám ju radi privedieme.

Letné dni počas táborov naplníme radosťou, pohybom aj oddychom. Čakajú nás tvorivé dielne, športové súťaže, masáže, cvičenie s fyzioterapeutmi, nočná hra, ale tešíme sa aj na rôzne inšpiratívne návštevy cestovateľov, hudobníkov a mnohých našich priateľov.

Deti a mladí ľudia so svalovým ochorením prichádzajú na tábory aj s rodičmi a súrodencami. Belasý motýľ zabezpečuje pre deti a mládež asistentov a vytvára tak priestor pre relax aj rodičom. Rodiny majú priestor na rozhovory, pretože majú spoločné problémy aj radosti a vedia si aj vzájomne poradiť. Vznikajú tak medzi nimi vzácne dlhoročné priateľstvá. Veľmi si ceníme a ďakujeme všetkým dobrovoľníkom, ktorí svoj voľný čas venujú našim táborníkom, aby mohli zažiť ďalšie pekné leto.

### Už teraz sa môžete prihlásiť na pobyty leta 2026:

- **Ozdravný pobyt**  
**13. – 19. 7. 2026,**  
miesto: Piešťany, Hotel Pro Patria
- **Tábor pre mládež (14 – 20 rokov)**  
**24. – 31. 7. 2026,**  
miesto: Zuberec, Penzión Antares
- **Detský tábor (5 – 14 rokov)**  
**2. – 9. 8. 2026,**  
miesto: Duchonka, Penzión Slniečko
- **Tábor pre plnoletú mládež (od 20 rokov)**  
**7. – 16. 8. 2026,**  
miesto: Zuberec, Penzión Antares



Bezbariérový výlet na Chopok 2024 (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)



Dbáme na prístupné okolie ideálne na prechádzky s vozíkom (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)



Tvorivými aktivitami precvičujeme jemnú motoriku. Detský tábor Duchonka 2025  
(Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

**Ozdravný pobyt sa tento rok uskutoční v kúpeľnom dome Pro Patria v Piešťanoch.** Pôvodné miesto konania, žiaľ, prešlo rekonštrukciou, ktorá výrazne zhoršila prístupnosť pre ľudí na vozíku. Vynaložili sme preto veľa úsilia, aby sme ozdravný pobyt mohli zorganizovať aj tento rok a napokon sa to podarilo.

Účastníkov čaká príjemný šesťdňový pobyt s dvoma procedúrami denne a plnou penziou. Obеды aj večere si môžete vybrať vždy deň vopred. Do bazéna a vírivky je k dispozícii zdvihák. Izby sú prevažne dvojposteľové s bezbariérovou kúpeľňou a sprchovacím kútom. Pri presune po izbe či v kúpeľni je možné použiť zdvihák a posteľe sú na nožičkách. V areáli je tiež bar

otvorený do 21.00 hod. a raz do týždňa sa môžete tešiť aj na hudobného hosta. Tento pobyt sa uskutoční v príjemnom prostredí kúpeľného ostrova a ponúkne príležitosť stráviť spoločný čas s priateľmi.

**Príhlášku na pobyty vrátane info o účastníckych poplatkoch nájdete na zadných stranách tohto čísla Ozveny.**

**Letné pobyty môžeme organizovať vďaka darovaným 2%, grantom, vďaka partnerom a sponzorom a individuálnym darcom. ĎAKUJEME.**

## O NAŠICH ČLENOCH

## DystroRozhovor: Lenka Brogyányi Gašparík o športe, cestovaní a živote bez bariér

Lenka (42) miluje históriu, hrady a zámky, rada sa túla prírodou, objavuje nové miesta a stretáva sa s priateľmi. Je novou členkou Výkonného výboru Belasého motýľa, do ktorého neprichádza „zvonku“, ale ako človek, ktorý pozná realitu života s nervovosvalovým ochorením z vlastnej skúsenosti. Narodila sa so zriedkavou diagnózou CMT - Charcot Maria Tooth. V rozhovore hovorí o radosti z pohybu, sile komunity aj o tom, prečo by inklúzia nemala byť výnimočnosťou, ale samozrejmosťou.

### Lenka prezrad', čo tá v živote najviac baví a naplňa?

Naplňa ma spolupráca a nachádzať riešenia. Hľadám spôsoby ako pomáhať ľuďom alebo pomoc sprostredkovať v komunite hendikepovaných ľudí. Zaujímajú ma organizácie aj jednotlivci s individuálnymi projektami, ktoré sa obdobným aktivitám venujú. Baví ma objavovať nové veci, spoznávať nových ľudí, sebarozvoj, kultúra, parašport, príroda, zážitky a dobrá spoločnosť.



Lenka Brogyányi Gašparík, nová členka Výkonného výboru Belasý motýľ o. z. (Fotila Katarína Jobbágyová)

### Si aktívna, veselá, spoločenská. Odkiaľ berieš energiu a čo je pre teba najlepší oddych?

Energiu mi dodáva kontakt s ľuďmi. Teším sa, keď je inšpiratívny, podnetný a obohacujúci. Rada objavujem nové charizmatické miesta, napríklad alternatívne kaviarne. Tiež mi veľmi pomáha aktívny oddych, veľmi rada plávam. Voda mi umožňuje pohyb, ktorý si inak nemôžem dovoliť, takže si to užívam. Na plaváreň dochádzam do Žiaru nad Hronom, kde majú mobilný bazénový zdvihák. Chodievam aj do fitka udržiavať to, čo mi diagnóza umožňuje. Keď je pekné počasie, používam elektrickú trojkolku a jazdím v lese. Absolútny relax je pre mňa ticho na záhrade, keď si môžem užívať slnko, vnímať vône a farby a pozeráť sa z lehátka do šumiacej hory. A moje dve terapeutické mačky.

**Vieme o tebe, že rada cestuješ. Prezrad' nám svoje obľúbené miesta, ktoré ti utkveli v pamäti alebo také, kam sa rada vraciaš.**

Vždy sa budem rada vracat' na Rematu, kde máme chatu po starých rodičoch a mala som tam pekné detstvo. Na Slovensku je ale veľa krásnych miest. Kopce v okolí Kremnice majú úžasné výhľady. Mám tam obľúbený salaš Revolta. Najviac sa mi páčia hornaté oblasti. Preto sa teším, že môj klub ZOM Prešov tradične realizuje medzinárodný turnaj v boccii Tatra Cup na Liptove. Je to pre mňa multizážitková akcia. Báječný bol ale aj pobyt v bezbariérovom rezorte pri mori v Izole, ktorý ZOM Prešov zorganizovala. V Anglicku zase na mňa zapôsobil životný štýl, kde som sa naučila, že aktivita ani nálada nezávisia od počasia.

**A aké výlety či dovolenku máš naplánované na tento rok?**

Na neskorú jar som pozvaná na vozíčkársky výlet do Barcelony. Niektoré výlety budú spojené s bocciou a klubovými aktivitami. Okrem toho sa snažím ísť každý rok do kúpeľov a sústrediť sa na rehabilitáciu. Na jeseň by som veľmi rada videla medzinárodný veľtrh zameraný na mobilitu, bývanie bez bariér, starostlivosť, šport a inklúziu v Dusseldorfe.

**Máš rada históriu, hrady a zámky. Keby si si mohla vybrať jedno historické obdobie, v ktorom by si chcela žiť, ktoré by to bolo a prečo?**

Keďže je historické plynutie späť s vedecko-technickým pokrokom, ľudskými právmi a životnou úrovňou,



Lenka miluje históriu, hrady a zámky, rada sa túla prírodou a objavuje nové miesta (Z archívu L. B. Gašparík)

som rada, že žijem v tejto dobe a som nesmierne vďačná za jednorazové ihly v zdravotníctve a pomôcky uľahčujúce a umožňujúce pohyb, komunikáciu a sebaobsluhu. Vždy ma ale fascinovalo obdobie secesie. Ako posledný sloh sa zameriaval na krásno a prejavoval sa vo všetkých zložkách umenia - architektúre, výtvarnom umení, literatúre. Tiež to bolo obdobie pred oboma svetovými vojnami a bolo označované ako belle époque (krásne časy) kvôli ekonomickému, vedeckému a technologickému rozkvetu a spoločenskému optimizmu.

**Si už takmer 17 rokov vydatá. Lásku si hľadala alebo si ťa sama našla?**

Chcela som sa u nás na ZUŠ naučiť hrať na kontrabas, ale práve k tomu nemali učiteľa. Kontrabas nemal natiahnuté struny, a tak mi riaditeľka ponúkla ako alternatívu kurz skulptúrálnej tvorby pre dospelých, ktorý viedol Milan a tam niekde to začalo.

**Bolo náročné zorganizovať „bezbariérovú svadbu“? Dá sa to vôbec?**

Bolo to náročné, lebo pani matrikárke sa radikálne nepáčil nápad mať svadbu na lúke. Ale bolo to v roku 2009. Verím, že dnes to nie je problém.

**Odkedy si členkou Belasého motýľa? Aké aktivity si už absolvovala a pomohlo ti združenie aj konkrétnym spôsobom?**

Odkedy som členkou, absolvovala som dva ozdravné pobyty, ktoré pre mňa boli veľmi príjemnou skúsenosťou a zároveň príležitosťou stretnúť ľudí s podobnými skúsenosťami. Pomohlo mi aj poradenstvo. Keď som potrebovala zistiť, ako funguje osobná asistencia mimo Slovenska, dostala som užitočné informácie. Takéto praktické rady vedú človeku veľmi pomôcť.

**Čo ťa motivovalo vstúpiť do výkonného výboru Belasého motýľa? Akú tému alebo oblasť by si chcela v rámci združenia posilniť?**

Motivovala ma skutočnosť, že je to miesto, z ktorého hendikepovaní ľudia pomáhajú hendikepovaným. Rada by som pritiahla pozornosť ľudí s diagnózou Charcot-Marie-Tooth

a zvýšila o nej povedomie. Chcela by som poukazovať na nevyhnutnosť debarierizácie škôl, zdravotníctva, kultúrnych inštitúcií a verejného priestoru. Je dôležité, aby mali hendikepovaní ľudia rovnakú príležitosť vybrať si vzdelanie, získať prácu, zdravotnú starostlivosť a liečbu, môcť sa realizovať, navštevovať kultúru, športovať a mať príležitosti na sebarozvoj ako zdravá populácia. Nie podľa toho, či sa vôbec niekam dostanú.

**Ako vnímaš význam komunity pre ľudí s nervovosvalovým ochorením?**

Je to veľmi významný podporný bod a nenahraditeľné zázemie. Osobne som až do dospelosti nepoznala nikoho s mojou diagnózou, keďže patrí medzi zriedkavé. Aj pre môjho neurológa som bola „kuriozita“.

**Čo by si chcela, aby o Belasom motýľovi vedela širšia verejnosť?**

Hlavne, že existuje a akú dôležitú funkciu zastáva v spoločnosti tým, že združuje ľudí s nervovosvalovými ochoreniami, poukazuje na problémy v legislatíve, zasahuje do rozhodovania o záležitostiach ľudí s hendikepom a poskytuje praktickú pomoc.

**Aký je podľa teba najväčší mýtus o živote na vozíku?**

Že je na vozíku automaticky aj náš mozog. Veľa ľudí má skúsenosť, že k nám niektorí zdraví ľudia pristupujú automaticky ako k nesvojprávnym a duševne neprítomným a namiesto s nami, komunikujú s našimi asistentami. Nie sú výnimky ani lekári a úradníci.

### **Významnou účasťou tvojho života je boccia. Ako si sa k nej dostala?**

Dost veľkou okľukou a zhodou zaujímavých okolností. Pri aktivitách v rámci projektu Sme si rovní som sa po 20tich rokoch stretla s Ikou Jandzikovou, ktorá ma nasmerovala do vtedy ešte OMD, teraz už Belasý motýľ o. z.. Na ozdravnom pobyte v Piešťanoch som spoznala veľa nových ľudí a Mariána Klimča zo ZOM Prešov, ktorý je môj tréner. Voči hre som bola skeptická, lebo na mňa pôsobila príliš staticky a navyše mám problém s koncentráciou. Ale bola som prekvapená, ako dokáže človeka vtiahnuť a vyvolať veľké emócie. Až tak, že som sa pokúsila o medzinárodnú klasifikáciu v Poznani s odhodlaním skúsiť to vo veľkom štýle. Ale kvôli špecifikám mojej diagnózy ostáva boccia pre mňa na viac-menej rekreačnej úrovni.

### **Je pre teba boccia skôr o súťažení alebo o komunite a stretávaní sa s ľuďmi?**

Téma súťaživosti a prístupu bola jedna zložka tréningu, lebo to prežívam skôr kolegiálne a celé dianie vnímam ako silne komunitnú aktivitu.

### **A aké iné športy by si si možno chcela vyskúšať? Akému športu fandíš a prečo?**

Fandím všetkým športom, lebo sú dôležité pre sebarealizáciu, sebakultiváciu, ako psychohygienu, sebarozvoj a majú pre nás zdravotné a spoločenské benefity. Mala som šťastie, že od detstva ma otec viedol k športu. Chodili sme na bicykel, plávať, cvičiť do



Elektrickou trojkolkou na prechádzke v lese  
(Z archívu L. B. Gašparík)

fitka a na rehabilitácie. Paralympijský tréner Peťo Matiaško sa mi venoval pri plávaní a skúsila som lyžovať. To už bolo ale cez moje možnosti. Na niektoré športy sa môžem iba pozeráť, ale vyskúšať by som ešte chcela monoski a streľbu.

### **Čo by si odkázala ľuďom so zdravotným znevýhodnením, ktorí váhajú, či sa pustí do športu?**

Aby si išli pre svoje víťazstvá. Aktívny život a účasť na športe je osobné víťazstvo bez ohľadu na výsledky.



Prechádzka počas Boccia Tatra Cup 2025 (zľava) Lenka, Matúš Grega a Marián Klimčo  
(Z archívu L. B. Gašparík)

### **Ako si spomínaš na obdobie hľadania práce? Mala si pocit, že rozhodovali viac bariéry ako tvoje schopnosti? Zažila si neprispôsobené pracovisko?**

Vždy rozhodovali hlavne bariéry. Ako aj pri výbere školy. Sociálne podniky na Hornej Nitre tiež nie sú záruka ani základného bezbariérového prístupu. Architektonický ateliér, kde som niekoľko rokov pracovala bol našťastie bezbariérový.

### **Čo bolo pri hľadaní práce pre teba najnáročnejšie? Fyzické bariéry, postoje ľudí alebo systém?**

Je to zmes všetkých aspektov. Pretrvávajúca a neriešená bariérovosť

občianskej vybavenosti je odrazom postoja spoločnosti a uvažovania jednotlivcov, ktorí majú kompetencie to zmeniť, ale nie sú to ich priority, nezbajú na to a sú ľahostajní. A potom systém, ktorý situáciu nereflektuje, nedozoruje, nevyžaduje a nerieši.

### **Myslíš si, že zamestnávateľia si dostatočne uvedomujú, čo znamená „prispôsobené pracovisko“?**

Rada by som verila, že áno, ale budme realisti. Musí sa jednať o altruistu zameraného na problematiku. Keďže stále nemôžeme hovoriť o systémových riešeniach. Stále je na hendikepovaných ľuďoch, aby poukazovali na svoje potreby. Dostatočne si



Poľsko, Poznaň (Z archívu L. B. Gašparík)

uvedomujú čo znamená prispôbené pracovisko iba ľudia, ktorí ho potrebujú mať prispôbené a potom niekto, kto sa tým naozaj profesionálne alebo akademicky zaoberá. V tejto súvislosti ma veľmi zaujímajú aktivity Výskumného a školiaceho centra bezbariérového navrhovania na Fakulte architektúry a dizajnu STU, ktoré spolupracuje aj s verejnosťou a organizáciami osôb so zdravotným postihnutím.

### **Na záver nám ešte prezrad', aké máš plány do budúcnosti?**

Môj prastarý dedko sa učil v 70tich rokoch angličtinu. Je to pre mňa motivácia, že sa stále treba v niečom rozvíjať.

Preto idem skúsiť štúdium psychológie, ktoré som chcela už na strednej škole. A hlavne budem veľmi rada, keď sa mi podarí využiť svoje schopnosti v prospech ľudí s hendikepom.

**Ďakujeme za rozhovor. Lenke Brogyányi Gašparík želáme veľa energie, radosti z objavovania a úspechov v osobnom aj komunitnom živote. A samozrejme sa tešíme na spoluprácu v Belasom motýľovi.**

NATÁLIA TURČINOVÁ

## Spoločenská rubrika

*Belasý motýl, to je jedna veľká rodina.*

*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 2026 oslavujú dospelosť alebo okrúhle výročie títo naši členovia a členky:

18. výročie:

**Samuel Kostrej**, Košice  
**Marko Gavaľa**, Nižné Ladičkovce

20. výročie:

**Sebastián Kanaláš**, Humenné  
**Miroslav Pukleja**, Švedlár

30. výročie:

**Ján Bobenič**, Žilina  
**Radko Zmij**, Trebišov

40. výročie:

**Anežka Tomašková**, Trávnica

50. výročie:

**Zora Lednárová M.A.**, Bratislava  
**Denisa Mrázová Ing.**, Bratislava

60. výročie:

**Ing. Anna Pivková**,  
Miloslavov – Alžbetin dvor

70. výročie:

**Ing. Lubor Labaj**, Zubrohlava

*Vítame  
nové členky a členov*

**ArtD. Martina Lukić**

za syna **Zvonimira**, Bratislava

**Adam Gregorovič**, Bratislava

**Robert Alojz Seják**, Kráľová pri Senci

**Ing. Martina Fesenková**

za syna **Timoteja**, Rovinka

**Pavol Čonga**, Bratislava

**Christian Mayerhofer**, Viedeň

**Gyöngyike Kürti**, Komárno

**Dávid Šiška**, Partizánske

**Adam Žibrita**, Miloslavov

**Zuzana Mitašíková**, Piešťany

**Ing. Medek Milan**, Bratislava

*Opustili nás*

**Jakub Fabišík**, 15r., Valaliky  
**Janka Bielaková**, 43r., Tvrdošín

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

## Štatistika členskej základne za rok 2025

(k dátumu 31.12.2025)

- Členovia a členky s nervovosvalovým ochorením: 356
- Členovia a členky s inými druhmi zdravotného postihnutia: 69
- Noví členovia a členky: 40
- Zomrelí členovia a členky: 9
- Vyrazení z dôvodu nezaplatenia členského poplatku: 7

## AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE

## Agentúra OA Bratislava radí

### Nové mikroadvody a výkon osobnej asistencie (OA)

Od júla 2026 začne platiť nový paušálny odvod do Sociálnej poisťovne vo výške 131,34 € mesačne pre živnostníkov a iné SZČO, ktoré doteraz neplatili sociálne odvody, pretože ich príjmy boli pod hranicou pre povinné odvody.

Osobní asistenti a asistentky nemajú povinnosť platiť tento nový "mikroadvod", a to bez ohľadu na výšku príjmu, ktorú dosahujú z výkonu osobnej asistencie.

Podľa zákona o sociálnom poistení sa osoby, ktoré vykonávajú osobnú asistenciu pre človeka s ŤZP, nepovažujú za SZČO.

### Energopomoc a príjem z osobnej asistencie (OA)

Podľa momentálne dostupných informácií by sa príjem z osobnej asistencie nemal započítavať do úhrnu pre výpočet bonity energetickej domácnosti. To znamená, že príjem dosiahnutý z OA by mal byť vyňatý pri výpočte nároku na energopomoc. Asistencia by teda nemala spôsobiť prekročenie príjmu.

Výšku príjmu nie je potrebné zo strany občanov dokladovať. Systém prehodnocuje potrebné informácie automatizovane z príslušných štátnych registrov a evidencií.

O priznaní nároku na energopomoc bude energetická domácnosť



informovaná doručením oznámenia o priznaní nároku v súlade so zákonom.

Základnú informáciu o tom, či občan dostal alebo nedostal adrešnú energopomoc, mu poskytne call centrum a okresný úrad. Osobnou návštevou okresného úradu si občan bude vedieť overiť osoby, ktoré tvoria jeho energetickú domácnosť (základné informácie o energetickej domácnosti) a stav bonity domácnosti - vyžiadať si tzv. kvalifikovanej informácie o energetickej domácnosti.

Informácie tiež poskytne zriadené call centrum na telefónnom čísle 02/3300 3300, webová stránka [www.energopomoc.sk](http://www.energopomoc.sk) alebo príslušní zamestnanci jednotlivých okresných úradov.

Či je vaša domácnosť zahrnutá do energopomoci, si môžete overiť na webovej stránke: <https://www.energopomoc.sk/overenie-energopomoci> Ak vám pomoc skutočne nebola priznaná, je možné podať námietku v požadovanom formulári cez [www.slovensko.sk](http://www.slovensko.sk) alebo poštou, zaslaním na adresu:

**Námietka - energopomoc**  
**Ministerstvo hospodárstva SR**  
**Mlynské nivy 44/a**  
**827 15 Bratislava 29**

## Agentúra OA Žilina informuje

Okrem poskytovania dvoch bezplatných sociálnych služieb - sprostredkovanie osobnej asistencie a špecializovaného sociálneho poradenstva v regióne Žilina /ŽSK/ sa naša agentúra venovala aj socializačným aktivitám, ktoré vždy potešia našich klientov aj nás.

Nový rok sme privítali spoločne s našimi klientmi v dennom centre. Tu využívame pondelky popoludní na rôzne voľnočasové aktivity - aranžujeme, hráme spoločenské hry alebo máme tematické stretnutia, prípadne plánujeme aktivity na ďalšie obdobie. Ďalšou činnosťou agentúry bola pokračujúca spolupráca so skúseným psychológom Mgr. Ondrejom Maťkom. Dňa 6.2.2026 sme zorganizovali ďalšiu skupinovú psychologickú konzultáciu, na ktorej sme preberali viaceré zaujímavé témy, ktoré majú pozitívny dopad na kvalitu vykonávanej osobnej asistencie, ale i v bežnom živote. Tešíme neustálemu zlepšovaniu vzťahov počas praktického vykonávania osobnej asistencie. Ďakujeme za podporu firme Adient Slovakia s. r. o. odštepny závod Žilina, ktorá nám tieto podporné konzultácie financuje. Dňa 11.2.2026 sme začali s výkonom odbornej praxe študentov z VŠ zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety, n. o. Bratislava - Ústav Božieho Milosrdenstva, ktorú naša organizácia poskytuje študentom každý rok. Prax poskytujeme od februára do júna (dva dni v mesiaci), v rozsahu

8 hodín denne pre približne dvadsať študentov prvého ročníka. Oboznamujeme ich s našou každodennou prácou a poskytovaním sociálnych služieb sprostredkovania osobnej asistencie a špecializovaného sociálneho poradenstva.

Aj vďaka osobnej asistencii môžu osoby s ťažkým zdravotným postihnutím športovať, zmysluplne a aktívne tráviť čas, rozvíjať svoj potenciál, mať rovnaké šance pri sebarealizácii, dosahovaní cieľov a napĺňaní svojho životného zmyslu. Aj preto sa viacerí naši klienti tešia na športové tréningy nášho Klubu Belasý motýľ Farfalletta Žilina, ktoré prebiehajú v bezbariérovej telocvični ZŠ Turie. Viaceré asistentky a osobní asistenti sú sprostredkovaní vďaka činnosti agentúry osobnej asistencie a pomáhajú športovcom so zdravotným znevýhodnením pri ich športovej činnosti.

Príjemné jarné dni z Agentúry osobnej asistencie Žilina prajú sociálne pracovníčky Agentúry osobnej asistencie Žilina

**L'UBOSLAVA FIGUROVÁ**  
**a MIROSLAVA BOBÁŇOVÁ**

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



## SOCIÁLNE OKIENKO

## Legislatívna príprava európskych preukazov

**Smernica o Európskom preukaze osoby so zdravotným postihnutím a Európskom parkovacom preukaze pre osoby so zdravotným postihnutím bola na úrovni EÚ oficiálne schválená a prijatá v roku 2024.**

**Stav transpozície (právny proces, ktorým členský štát Európskej únie prenáša obsah európskej smernice do svojho vlastného vnútroštátneho právneho poriadku):**

Momentálne sme vo fáze, kedy členské štáty (vrátane Slovenska) majú čas na tzv. legislatívnu prípravu. To znamená, že naše ministerstvá musia pripraviť zmeny v zákonoch tak, aby nový preukaz uznal nielen štát, ale napríklad aj prevádzkovatelia parkovísk či dopravy. Štáty majú 30 mesiacov (teda do konca roka 2026) na to, aby smernicu „transponovali“ – teda prepísali do svojich zákonov.

Smernica počíta s prechodným obdobím, aby sa stihli vytlačiť milióny nových preukazov a zjednotiť databázy. Po transpozícii (koniec roka 2026) majú štáty ďalších 12 mesiacov na to, aby systém fyzicky spustili. Plná platnosť a povinné uznávanie naprieč celou EÚ je stanovené na polovicu roka 2028.

Parkovací preukaz bude vyzeráť rovnako v Bratislave, v Berlíne aj v Madride. Vďaka jednotnému vzoru odpadnú dohady s miestnou políciou v zahraničí.

Okrem fyzickej karty by mala existovať aj digitálna forma, vhodná do smartfónov. Tiež je dôležité vedieť, že vydanie alebo výmena za nový európsky formát musí byť pre občanov bezplatná a kto neprejaví záujem mať európsky preukaz, ten bude mať naďalej možnosť používať súčasný, ale výlučne iba na území Slovenskej republiky (medzinárodná platnosť nemusí byť akceptovaná).

TIBOR KÖBÖL



(Obrázok: FB profil Zastúpenie európskej komisie na Slovensku)

## SPOZA PARLAMENTNÝCH LAVÍC

## Veronika Veslárová: 9 zaujímavých momentov roka 2025

Milí čitatelia,

teší ma, že sa s vami môžem opäť stretávať na stránkach časopisu Ozvena. Prajem vám všetkým úspešný a pokojný rok 2026, naplnený zdravím, porozumením a novými príležitosťami.

Aj v tomto roku sa budem aktívne venovať príprave a podpore legislatívnych návrhov zameraných na zlepšenie podmienok pre ľudí so zdravotným znevýhodnením. Verím, že spoločným úsilím sa nám podarí postupne odstraňovať bariéry a prinášať riešenia, ktoré prispejú k spravodlivejšej a dostupnejšej spoločnosti pre všetkých.

**V tomto čísle vám zároveň prinášam deväť zaujímavých momentov z roku 2025. Udalostí, tém a výziev, ktorými som žila a za ktoré som v uplynulom roku bojovala.**

**VERONIKA VESLÁROVÁ**  
Poslankyňa NR SR



Poslankyňa NR SR Veronika Veslárová  
(Fotoarchív V. Veslárová)

### 1. KAUZA OSKAR

Vo februári sa pán Oskar Rószka rozhodol postrnúť o mne bodyshamingový status na Telegram. Aby sme boli fér, následne sa ospravedlnil.

Po tomto incidente sa mi ozvalo množstvo ľudí so zdravotným znevýhodnením i bez, ktorí čelia podobným komentárom. Nebolo to totiž len o mne, ale o všetkých nás, ktoré\*j sa necítíme bezpečne v uliciach či na internete. Ak môže z podlého útoku vzísť niečo dobré, tak v tomto prípade sme aspoň spoločne nasvietili problém mentálneho sveta, v ktorom žijeme.



## 2. LIEKY NA VÝNIMKU

Slovenskí pacienti čakajú na život zachraňujúcu liečbu mesiace až roky. Mnohí sa jej ani nedožijú.

Prečo? Schvaľovanie inovatívnych liekov v našej krajine trvá veľmi dlho. Máme tu 300 000 pacientov so zriedkavými chorobami, ktorí neboli minimálne raz správne diagnostikovaní. Ak aj boli, čakajú v priemere 700 až 800 dní na lieky na výnimku. Po politickom tlaku opozície a odhodlanom boji, ktorí celý rok zväzdali s nefunkčnými procesmi Ministerstva zdravotníctva pacientske organizácie minister Šaško sľubuje novelu. Mala by prísť do parlamentu na jar. Som na ňu veľmi zvedavá.



## 3. REČNÍCKY PULT

Ako zdravotne znevýhodnená poslankyňa na vozíku nemám v pléne parlamentu prístup na rečnícky pult.

Nemôžem tak vystupovať z miesta určeného na rozpravu tak ako ostatní poslanci a poslankyne.

Opakovane som žiadala podpredsedu NR SR, aby bol rečnícky pult debarierizovaný, no doteraz mi nebolo vyhovnené. Považujem to za nedôstojné a neprijateľné v inštitúcii, ktorá má byť symbolom rovnosti a zastupiteľskej demokracie.



## 4. MÁME TU REFORMU SOCIÁLNYCH SLUŽIEB

Celý rok sme spoločne s kolegyňou Simonou Petrik sledovali prípravu reformy sociálnych služieb, takisto ako minulý rok novelu posudkovej činnosti.

Napriek tomu, že vláda mala v oboch prípadoch šancu urobiť to poriadne, novela aj reforma majú stále veľa chýb. Reforma nereflektuje napr. na opatrovateľov v opatrovateľskej službe a zariadeniach, ktorí pracujú za minimálne platy.

Je mi ľúto, že sa tak dôležitá legislatíva nerobila v duchu skutočnej odbornej spolupráce.



## 5. S VAMI V ULIACIACH A NA NÁMESTIACH

Ak sa tejto vláde niečo skutočne podarilo, tak to je naštartovanie občianskej spoločnosti.

Tisíce a tisíce Slovákov a Sloveniek celý rok chodili odhodlane na protesty vyjadriť svoj nesúhlas so SMERovaním našej krajiny. A ja som tam bola s vami. V dave či na pódiiach.

Pretože nebudeme ticho. Ani v 2026.



## 6. 3 TRIEDY NA 400 DETÍ

V niektorých okresoch máme 3 špeciálne triedy na 400 detí s poruchami autistického spektra. Rodičia musia cestovať s deťmi do školy 40 km. Na školách majú prihlásených dvakrát toľko detí ako dokážu prijať. Školy na Slovensku zaostávajú v debarierizácii, chýbajú odborní asistenti\*tky, o školských psychologoch\*gičkách už ani radšej nehovoriac.

Celý rok sme za vami chodili na školy a z našich rozhovorov je jasné jedno. Slovenské školstvo trpí nedostatkom zdrojov, no jedného má habadej. Úžasný personál, ktorí si konečne zaslúžia poriadne ohodnotenie a pozornosť.



## 7. VIETE ČO JE 3.12.?

Je to Medzinárodný deň osôb so zdravotným znevýhodnením.

Som vďačná, že v klube PS máme každoročne k tejto téme veľkú podporu, organizujeme s kolegami a kolegynami zo sociálneho tímu okrúhly stôl a zvyšujeme povedomie o konkrétnych problémoch. Tento rok sme venovali téme inklúzie v školstve a mladým ľuďom so zdravotným znevýhodnením.



## 8. NA VÝJAZDOCH NAPRIEČ SLOVENSKOM

Parlamentné prostredie so sebou nesie vybičováné napätie a toxické prostredie.

Preto bolo pre mňa vždy obrovským osviežením vycestovať za vami počas našich výjazdov poslaneckého klubu PS, diskutovať, počuť vaše vrele slová podpory, nápady či aj konštruktívnu kritiku a názory.

Už teraz sa teším na spoločné momenty v roku 2026!



## 9. DO NEMOCNICE SO SPRIEVODOM

S kolegom Oskarom Dvořákom sme tento rok spoločne bojovali za to, aby mali zdravotne znevýhodnení pacienti a pacientky právo na sprievod v nemocniciach, ambulanciách či iných zdravotníckych zariadeniach.

Ide o ľudskú dôstojnosť a bezpečnosť.

Nie je možné, aby sa zdravotne znevýhodnení vracali z nemocníc s dekubitmi len preto, že nemajú možnosť sprievodu, ktorí by ich polohovali, krmili a odľahčili zdravotnícky personál, ktorí na to nemá kapacitu.



## ŠPORTOVÉ OKIENKO

## BOCCIA

Kalendár turnajov  
2026

Vo februári bol zverejnený kalendár domácich turnajov na rok 2026. Ako po iné roky, aj teraz sa uskutočnia tri ligové kolá, po ktorých budú nasledovať výberové Majstrovstvá SR pre najlepších hráčov z daných kategórií. Belasý motýľ o. z. organizuje ligové turnaje 17. mája a 19. septembra pre všetky kategórie. ZOM Prešov organizuje ligové kolá 18. - 19. apríla, BC2/5 Ženy, BC2/5 Muži a 23. - 24. mája BC1, BC3 a BC4.

Majstrovstvá SR 2026 jednotlivcov, párov a tímov sa uskutočnia v termíne 24. - 25. októbra opäť v Košiciach a už tradičný Boccia Tatra cup v Lip tovskom Jáne v termíne 17. - 23. jún

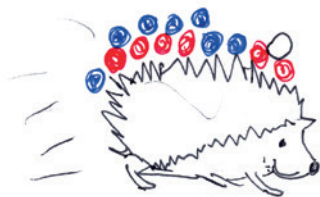
**Zoznam medzinárodných turnajov bude aktualizovaný priebežne a bude zverejnený na webe [boccia.sk](http://boccia.sk).**

Hľadáme nové hráčky  
a nových hráčov

Klasifikácia na hru v športe boccia sa uskutoční v bezbariérových priestoroch organizácie Belasý motýľ dňa 20. marca a v telocvični ŠZŠ Nevädzová 3 dňa 21. marca. Klasifikácia je prvý a nevyhnutný krok pre všetkých, ktorí s bocciou začínajú a majú záujem súťažiť na ligových turnajoch.

Keďže v boccii existuje päť výkonnostných kategórií rozdelených podľa rozsahu zdravotného znevýhodnenia, klasifikácia je nevyhnutnou súčasťou zaradenia akejkoľvek hráčky či akéhokoľvek hráča do tej-ktorej kategórie. Vďaka takémuto deleniu je zabezpečená spravodlivosť súťaženia, pretože proti sebe nesúťažia športovkyne a športovci s príliš veľkým rozdielom znevýhodnenia.

**Hlásiť sa môžete mailom [info@belasymotyl.sk](mailto:info@belasymotyl.sk) aj telefonicky 0948 529 976. Ozvite sa nám aj v prípade, ak ste marcové termíny nestihli.**



## Hľadáme nové rozhodkyne a nových rozhodcov

ŠTK/SZTPŠ a Belasý motýľ o. z. organizuje bezplatné kurzy v hre boccia v dvoch termínoch: 11. – 12. apríl v Košiciach alebo 9. – 10. máj v Bratislave. Viac info opäť mailom [info@belasymotyl.sk](mailto:info@belasymotyl.sk) aj telefonicky 0948 529 976.

## Tréningy klubov Belasý motýľ o. z.

- Bratislava, ŠZŠ Nevädzová 3:  
**28. marec, 11. apríl, 25. apríl, 9. máj, 16. máj, 6. jún**
- Žilina, ZŠ s MŠ Turie 394:  
**14. marec, 11. apríl, 13. jún**

## POWERCHAIR HOCKEY

### Kalendár turnajov - jar 2026

Slovenský tím BlueSky Butterflies čaká dôležitá časť sezóny 2025/26, v ktorej obhajuje celkové tretie miesto v Českej lige powerchair hockey (ČLPH). Počas jarnej časti sezóny budú Belasých motýľov čakať dve ligové kolá a záverečný play-off turnaj. Okrem toho sa predstavia aj na medzinárodnom turnaji v Plzni  
**21. 3., Praha**, 3. ligové kolo ČLPH,  
**3. – 4. 4., Plzeň**, Medzinárodný turnaj,  
**17. 4., Praha**, 4. ligové kolo ČLPH,  
**9. 5., Brno**, Play-off turnaj ČLPH

Viac informácií o výsledkoch a aktivitách klubu BlueSky Butterflies nájdete na FB profile klubu (Powerchair Hockey Slovakia – BlueSky Butterflies) a na webe [powerchairhockey.sk](http://powerchairhockey.sk).



Tréningové cykly hráčov Powerchair hockey sú v plnom prúde (Z archívu Belasý motýľ o. z.)

## ŠACH

### Zimná Grand Tour 2026

Už po piatykrát sa na šachovom portáli lichess.org konala Zimná Grand Tour v rapid šachu. Jedná sa o otvorený turnaj, do ktorého bolo možné prihlasovať sa aj priebežne. Celkovo sa hrali štyri kolá počas štyroch februárových štvrtkov. Turnaja sa zúčastnilo celkovo 34 hráčov a 3 hráčky zo štyroch európskych krajín: Slovensko, Česko, Poľsko a Ukrajina.

#### Poradie v kategórii „hráč/ka s NSO“:

1. Marek Ardamica, 2. Erika Kostová,
3. Marcel Dirnbach, 4. Peter Zatroch,
5. Roman Bilík, 6. Tomáš Vranovský,
7. Petr Holinka, 8. Martin Burian

#### Víťazka v kategórii „najlepšia žena“:

1. Miroslava Ondrušová

#### Víťaz v kategórii „hráč/ka so zdravotným znevýhodnením“:

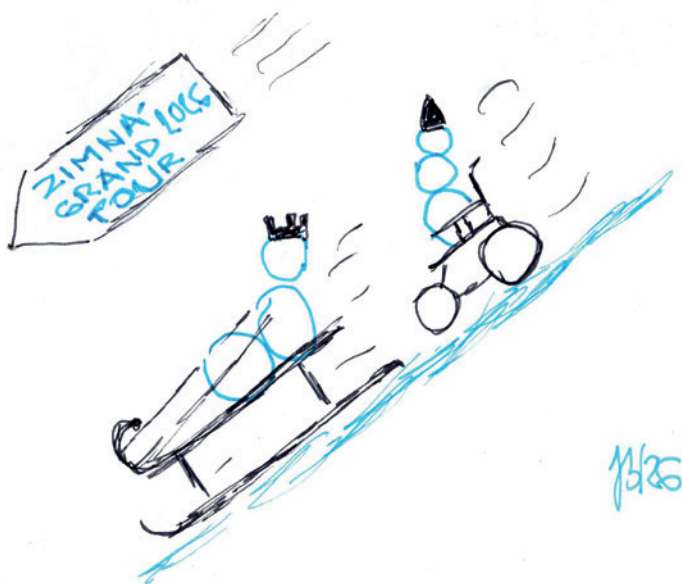
1. Dominik Nadraži

#### Víťaz v kategórii hráč/ka bez zdravotného znevýhodnenia:

1. Rudolf Kadraba

#### Ďakujeme darcom cien:

Bratislavská šachová akadémia,  
Kníhkupectvo Martinus s. r. o.,  
TIMED a. s. a Belasý motýľ o. z..



## CESTOVATEĽSKÁ RUBRIKA

## V nálade na ľade

Vodné plochy, či už moria, jazerá alebo rieky, mám veľmi rád. Rád sa okolo nich prechádzam, pretože pohľad na ne ma z nejakého dôvodu upokojuje. Jedným z miest, ktoré zvyknem spolu s mojím asistentom navštevovať pomerne často, je Neusiedler See (Nezi-derské jazero) v Rakúsku, zhruba 50 kilometrov od Bratislavy.

Mám to tam rád najmä preto, že toto najzápadnejšie stepné jazero v Európe je tak rozľahlé, že sa človek pri jeho návšteve cíti ako pri mori a pritom stačí len približne 40 minút jazdy autom z Bratislavy a ste tam.

Pri väčšine mojich návštev tohto jazera platí, že som PRI ňom, no v polovici januára som zažil, aké je to byť priamo NA jazere.

Totíž, januárové mrazy boli také silné, že jazero takmer úplne zamrzlo. Takýto úkaz v poslednej dobe nie je úplne bežný, preto sme sa s mojím asistentom Tonom rozhodli, že túto výnimočnú udalosť využijeme a vyrazíme na jazero.

Poznajúc pomery na Neusiedli sme vedeli, že najlepšie miesto, odkiaľ sa s vozíkom dá dostať na jazero, je v obci Podersdorf am See. V lete je veľmi navštevovaná. Nachádza sa tam ikonický maják, azda najznámejší a najfotografovanejší objekt v okolí celého jazera.

Navyše, páve tu sa nachádza najpo-hodlnejší sklon pre vstup do jazera... respektíve, v našom prípade naň.

*Jedno malé zamyslenie:*

*Prečo v slove "cestovanie"  
nachádza sa slovíčko "nie"?*

*Je to na neverenie.*

*Každý to vie - večer, ráno,  
najmä ak má "zcestováno",  
že keď cesta zavolá Ťa,  
musíš odpovedať "áno". :)*

Autor básne: Adam Burianek

Naobliekaní ako dve cibule sme s Tonom veľmi opatrne vstúpili na zamrznutú hladinu jazera, ktoré bolo plné korčuľujúcich sa ľudí – medzi inými aj mnohých Slovákov.

Ani jeden z nás dvoch korčule síce nemal, ale pohyb po hladine jazera bol s mojím mechanickým vozíkom prekvapivo jednoduchý. Zamrznutá hladina bola síce pokrytá tenkou vrstvou snehu, no možno vďaka nej som necítil akúkoľvek nerovnosť ľadu. Zaujímavé bolo aj to, že čím ďalej od brehu sme sa nachádzali, tým hladší povrch ľadu sme cítili pod nohami a kolesami.

Pomaly a opatrne sme obišli mólo s majákom. Bolo naozaj zvláštne vidieť známe miesto z úplne neznámeho uhla. Akoby som tam bol opäť prvýkrát.

Čo ale predpokladám, že bolo naozaj prvýkrát, musel byť pohľad ostatných



Zamrznuté Neusiedlerské jazero vyzerá, akoby snáď ani nepatrilo do tohto sveta (Fotil Anton Puk)

ľudí na nás s Tonom. Predstavte si to, idete sa korčuľovať na zamrznuté jazero a zrazu tam uvidíte človeka na vozíku a asistenta, ktorý ho tlačí a ešte k tomu bez korčúľ? Uznajte, taký pohľad nie je k videniu každý deň.

Náš pobyt na jazere trval približne 45 minút. Predsa len, nie som veľmi zimný človek a hoci tento zážitok bol výnimočný, mráz bol pre mňa až príliš silný protivník.

Tak či onak, tento zážitok bol skvelý. Asi aj preto, lebo – ako by povedal klasik – je vzáááácný (smiech). Vidieť známe miesta novými pohľadmi je niečo, čo ma zakaždým fascinuje. A pokiaľ jazero ešte niekedy zamrzne, budem tam opäť. A vy by ste mali tiež.

**ADAM BURIANEK**

## NA VOLNÝ ČAS

## Život medzi riadkami

Rubrika, ktorú ste doteraz poznali ako „Z denníka dystrofika“, sa mení. Nie preto, že by sa menil jej zmysel, ale preto, že postupne dozrela. Uvedomili sme si totiž, že jej pôvodný názov sa viaže na jednu konkrétnu diagnózu, hoci ide o priestor určený pre ľudí s rôznymi nervovosvalovými ochoreniami.

Novým názvom „**Život medzi riadkami**“ sa preto otvárame širšiemu svetu ľudí, ktorí s takýmito ochoreniami žijú. Rubrika naďalej zostáva miestom pre osobné úvahy, zamyslenia z každodenného života a témy, ktoré nás sprevádzajú. Patrí však aj drobným momentom, ktoré si možno niekedy ani nevšimneme, no napriek tomu tvoria našu každodennú realitu.

Chceme, aby tu mali svoje miesto všetci, ktorí sa chcú úprimne podeliť o svoje prežívanie, myšlienky či pocity. O svoje príbehy, ktoré jednoducho musíme zvečniť v našej a vašej obľúbenej Ozvene.

Budeme radi, ak sa nám ozvete a prispějete do tejto rubriky. Napísať nám môžete e-mailom na **turcinova@belasymotyl.sk** alebo prostredníctvom **WhatsApp na čísle 0907 027 735**.

Ak si budete priať svoj príspevok uverejniť anonymne, radi vám vyhovíme.

## Prvýkrát som uvidela v tvojej tvári ALS

Ráno o 5:30 budík, aby sme sa s Eliškou stíhali naložiť do auta a vyraziť. Cesta do Kutnej Hory bola divoká, štyri hodiny v strehu, ale zvládli sme. Honza sa tak veľmi teší vždy, keď Eli za ním vstúpi do izby. Ja som zatiaľ vynosila veci hore, vyložili sme sa. Eli prebalil, napapať, hráme sa, do toho Honzík výživa do sondy a plánované uloženie do postele o 12:00 lebo o 13:30 nás čakal prevoz na kontrolu v Kolíne.

Honzík uložený, rýchlo idem vedľa uspávať Eli. Hovorím si, snáď zaspí do 20 minút, lebo inak to nestíhame. Spinká. Skvelé! Utekám k Honzovi, ktorý je v posteli a začínam ho obliekať. Nikto, nikto na svete nevie, aké je to obliekať nehybného človeka, ak to nezažil. Dvihnem jednu nohu, pokrčím, dávam tepláky. Druhú tak isto. Chytám ťažkú panvu, nadvihujem, vyťahujem tepláky. Musím Honzu prehodiť na ľavý aj pravý bok. Teraz tričko. Najprv ruky opatrne dnu, nemôžem dvíhať ramená. Popritom Honzovi neustále kontrolujem hlavu, pretože mu padá a zabiehajú sliny. Tričko je oblečené, môžeme ísť do zdviháka a na vozík. Dávam pod bradu uterák, aby sliny nestekali dole na PEG.

Obúvam ponožky na nôžky, ktoré sú už mega skrútené. Posadím ho na vozík, kde tlačím za kolená tak, aby sedel dostatočne vzadu. Zapínam pásy a nastavujem vozík tak, ako je treba. Vyberám mu ruky, podkladám pod

lakeť uterák, pod prsty vankúšiky, aby ho to nebolelo. Zapínam aj pás okolo brucha, lebo ho budú niešť styria chlapi po schodoch, tak nech sa vo vozíku neposúva. Dávam mu dve deky, aj čapicu, vonku je zima. Do batôžka zabalím hadičku od PEG-u, kelímok na vodu a striekačku, keby sa potreboval napiť. Tiež nádobu na cikanie. To je naša bežná výbava. Aký bizár. Čakali už na nás štyria muži, paradoxne nám pomáhajú cudzí ľudia. Honzu zniesli pomaly dole, kde bolo pristavené bezbariérové auto.

A tu ma to „hitlo“ (silno zasiahlo, pozn. red.) prvýkrát. Ako som ho po dlhom čase uvidela vonku. Na dennom svetle. Bol tak bledý. Veľmi bledý. Vždy sa mi smial, že ja som bleduľa ružová a on bol opálený magnát z Dubaja. Vidím, ako mi ho ALS berie. Viem, ako vyzerajú ťažko chorí ľudia, čo sa s nimi deje. Zažila som to s blízkymi aj s cudzími. Honza je moja láska, ktorá má ALS. To je všetko. Nevnímala som a nevnímam zmeny. Vnímam ale, keď už teličko nevládze. Keď síce srdce horí, ale telo chladne. Tak veľmi bojuje, toľké roky, tak veľmi chce jeho duša plná života. Len telo nás zradilo. Láska lieči dušu, vyživuje ju, ale telo nevylicí. Ostalo nám to jedno, ktorým sa nezachránieme. Tak ma to serie! Prvýkrát som na tebe videla, ako je to prchavé. Prvýkrát som uvidela v tvojej tvári ALS, ako ťa unavuje.

A druhýkrát ma to „hitlo“ keď už sme boli naložení v aute. Ja pri ňom sedím a držím mu hlavu o opierku, aby sa mu

niečo nestalo s krkom, keď ideme cez samé jamy. A v tom mi očami povie, že prosím, drž mi hlavu opretú vzadu. Chcel sa pozerať z okna. Tak veľmi bol vďačný a šťastný za to, že videl svoju Kutnú Horu. Ukazoval mi mrkaním, že majú nový Lidl kúsok od nich. Hovorím, že išiel by si hneď „brousiť“ čo? Ako sa tešil, keď videl kostol kostnicu, ako videl život, ktorý kedysi mal a bol zaňho rád. On nie je zatrpknutý, nešťastný, zlý. On dopraje, on miluje, on je.

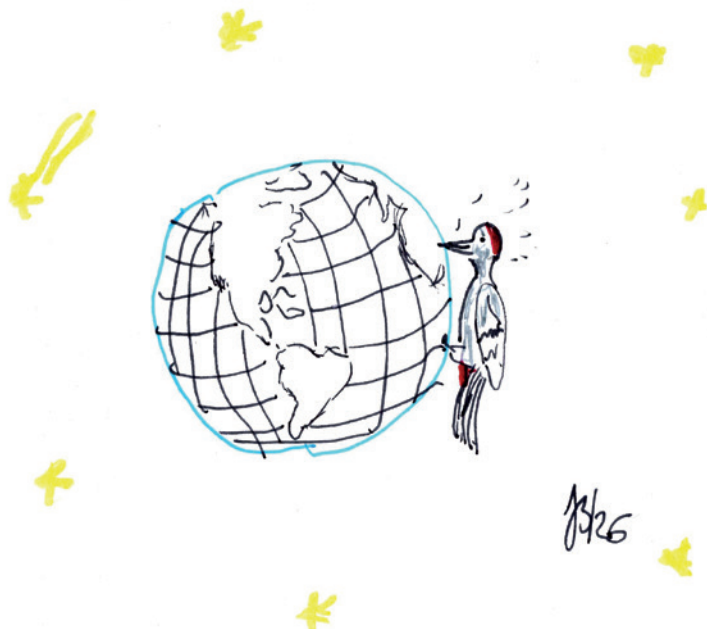
Rozplakala som sa a položila som si hlavu do jeho lona na deku. Videl to a usmial sa. Vždy, keď sa naňho pozerám a plačem, on mi očami povie, „láska, nerob to, je to ok“. Vezieme sa do nemocnice na nejakú kontrolu, ktorá absolútne nič nezmení. Zachraňujeme ho z lásky pokiaľ on bude chcieť. Verím, že zažije sfúknutie sviečky počas druhých narodenín našej Elišky. Stretli sa v časovom úseku v tom potrebnom ako Benjamin Button a postupne sa zas od seba vzdalujú. Eliškine telo silnie a to Honzove slabne. Stále to však nie je najťažšia vzdialenosť, ktorá nás má čakať. Dovtedy som tu pre vás lásky moje.

**BUCA**



Bks

## Vtípky Jožka Blažeka



# Závazná prihláška na letné pobyty

## **Ozdravný pobyt**

termín: **13. – 19. 7. 2026**, miesto: Piešťany, Hotel Pro Patria  
účastnícky poplatok: 250 €/osoba

## **Tábor pre mládež (14 – 20 rokov)**

termín: **24. – 31. 7. 2026**, miesto: Zuberec, Penzión Antares  
účastnícky poplatok: 80 €/osoba

## **Detský tábor (5 – 14 rokov)**

termín: **2. – 9. 8. 2026**, miesto: Duchonka, Penzión Slniečko  
účastnícky poplatok: 80 €/osoba

## **Tábor pre plnoletú mládež (od 20 rokov)**

termín: **7. – 16. 8. 2026**, miesto: Zuberec, Penzión Antares  
účastnícky poplatok: 100 €/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. 2026** poštou na adresu

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

alebo oskenovanú e-mailom na [info@belasymotyl.sk](mailto:info@belasymotyl.sk).

V prípade naplnenia kapacity pobytu si vyhradujeme právo výberu.

**Potvrdenie vašej účasti spolu s ďalšími informáciami vám pošleme e-mailom do 9. 6. 2026.**



# **Závazná prihláška na letné pobyty**

**Priestor pre údaje o ďalších účastníkoch pobytu.**

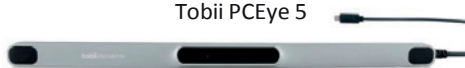


# Špeciálne p•môcky

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



Tobii PCEye 5



## Moderné komunikačné pomôcky Augmentatívna a alternatívna komunikácia

- ✔ Programy na hlasový výstup
- ✔ Bezdotykové a dotykové ovládanie
- ✔ Držiaky a stojany



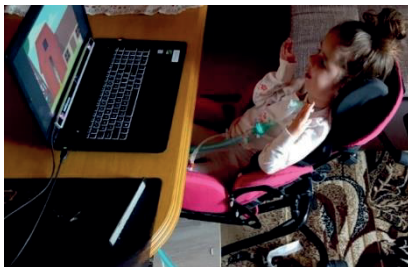
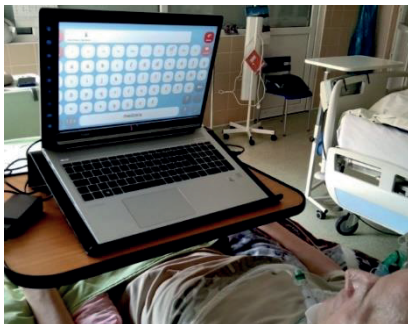
+421 911 135 252


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

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



Získaj späť  
svoj hlas





## *Sprievodca pre rodiny s deťmi so zdravotným znevýhodnením*

- *Ortopedická obuv a vložky*
- *Rehabilitačné kočíky a vozíky*
- *Ortézy a bandáže*
- *Fyzioterapia*
- *Požičovňa pomôcok*
- *A iné pomôcky pre deti  
so zdravotným znevýhodnením*



**20** konzultačných miest  
po celom Slovensku



**POBOČKA BRATISLAVA**

Technická 7, 821 04 Bratislava

**POBOČKA KOŠICE**

Gemerská 3, 040 01 Košice



Infolinka: +421 918 969 846



info@kidocentrum.sk



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

**NOVINKA**

**SCHODEX**  
SCHODOLEZ EXPERT

**SHERPA N988**

ZÁRUKA A SERVIS  
**5**  
ROKOV  
NADARMO



Multifunkčný display



Motorické naklápanie riadiel



LED osvetlenie



Ohľadne nezáväznej ponuky volajte  
**bezplatnú linku 0800 131 138**  
alebo mobil: +421 902 432 949

**PREDAJ A PRENÁJOM  
SCHODOLEZOV**

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

**Pracujeme po celej SR**

## Máte obavy dostať sa bezpečne do vane?

Možno to ešte celkom zvládajte.  
Ale nie každý deň je "dobrý deň".

- Niekedy bolí ruka
- Niekedy chýba sila
- Niekedy nie je nablízku asistent

A práve kúpeľňa je miesto, kde vzniká najviac pádov.

### Vaňový zdvihák KANJO vám vráti istotu.

- ✓ Bezpečne sa spustiť do vane stlačením tlačidla
- ✓ Bez pomoci druhej osoby
- ✓ Bez rizika pošmyknutia
- ✓ Bez stresu
- ✓ Bez doplatku

**Áno, KANJO je plne hrađený zdravotnou poisťovňou.**



### Pre koho je KANJO vhodný?

- Pri oslabenej sile horných končatín
- Pri obavách z pádu
- Ak nemáte každodennú asistenciu
- Ak chcete zostať samostatní čo najdlhšie



### Ako funguje?

Stlačením tlačidla sa plynule a stabilne spustíte do vane.  
Opierka sa dá polohovať až do 40° pre pohodlný relax.

Povrch je protišmykový a šetrný k pokožke.  
Základňa je extrémne stabilná.  
Batéria sa nabije za menej ako hodinu.

Stačí navštíviť rehabilitačného lekára, vysvetliť mu svoj zdravotný stav a obmedzenia, ktoré komplikujú hygienu, a nechať si predpísať tento kód pomôcky. **Potom nás kontaktujte.**

Kód poisťovne: **L88250**  
**Plná úhrada:** 557,07 EUR  
(na predpis rehabilitačného lekára)

**Viac info na tel. 0800 194 984,**  
**info@letmo.sk,**  
**alebo Medený Hámor 5, 974 01 Banská Bystrica**

# NAJKOMPLEXNEJŠIA PONUKA POMÔCOK pre imobilné osoby



[eshop.velcon.sk](https://eshop.velcon.sk)

## RADI VÁM POMÔŽEME aj v týchto oblastiach:

- Bezbariérové zariadenia,
- stropné zdviháky,
- úpravy automobilov,
- zdravotné pomôcky,
- polohovateľné postele.



*Veľmi si vážim veľkú profesionalitu  
a nesmierny ľudský prístup,  
s ktorým sa tu stretnete.*



**Mobilita bez kompromisov  
Navrhnuté pre vašu nezávislosť**

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



Špecializujeme sa na **úpravy áut pre osoby s telesným znevýhodnením**.  
Ponúkame ručné ovládanie, zníženie zadnej časti auta  
aj špeciálne sedadlá – všetko na mieru.

Sme **certifikovaný partner** európskych značiek, zabezpečíme spoľahlivú montáž  
aj pomoc s administratívou.

**Naša práca = vaša sloboda na cestách.**

**ARES spol. s r.o.**

Elektrárenská 12091/15 - 831 04 Bratislava

**Bezplatná linka:  
0800 150 339**

**Čítajte Ozvenu a získajte zľavu!**

Niekde v tomto vydaní Ozveny sme pre vás  
schovali kupón na zľavu 10% na kúpu  
zdvíhacieho zariadenia alebo úpravy  
automobilu.

Nájdite ho, vystrihnite a odovzdajte  
obchodnému zástupcovi ARES pri zameraní.

