



Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
občianske združenie

Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
Tel.: 02/43 41 16 86, 43 41 04 74
Mobil: 0907 262 293, 0911 268 688
www.omdvsr.sk
e-mail: omd@omdvsr.sk

markiza text 491



Čestná predsedníčka: Anna Šišková
Výkonný výbor OMDv SR:
predsedníčka: Mgr. Andrea Maďunová
podpredsedníčka: Mgr. Mária Duračinská
tajomník: Jozef Blažek
členovia VV: Mgr. Marcela Kondeľová
Bc. Miroslav Bielak
Mgr. Tibor Kőböl
MUDr. Andrej Vranovský, PhD.
Revízná komisia OMD v SR:
predsedníčka: Simona Ďuriačová
členovia: Margita Granecová
Ing. Vladimír Hron
ekonomka: Mgr. Silvia Petruchová

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Ozvenu zostavili:

Mgr. Mária Duračinská, Jozef Blažek

Jazyková úprava:

Simona Ďuriačová

Grafická úprava: veve

Poštová adresa redakcie

je totožná s adresou OMD v SR

E-mail: ozvena@omdvsr.sk

Tlač: Kníhtlač Gerthofer

Expeduje: ARES, s.r.o., Banšelova 4, 821 04 Bratislava

Vychádza štyrikrát ročne s finančnou podporou
MPSVaR SR a dobrovoľných darcov
Reg. čís. MK SR: EV 2888/09
ISSN: 1335-2490

OZVENA je spravodajca pre ľudí postihnutých nervo-
vosvalovými ochoreniami a ich priaznivcov. Vydáva
ju Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR (OMD
v SR). Čitateľom v nej prinášame informácie o organi-
začných záležitostiach OMD, o výskume a liečbe ner-
vosvalových ochorení, zákonných opatreniach a ob-
lastiach spojených so životom postihnutých ľudí a ďal-
šie aktuality.

Nervosvalové ochorenia predstavujú veľkú skupi-
nu rôznorodých postihnutí kostrových svalov a perifér-
nych nervov. Ich spoločným príznakom je postupný vý-
voj slabosti svalov, často sprevádzaný zmenšovaním ich
objemu. Preto o ľuďoch s takto postihnutými svalmi ho-
voríme ako o muskulárnych (svalových) dystrofiíkoch.
Nervosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých.
Celkový počet osôb s nervosvalovými ochoreniami sa
na Slovensku odhaduje na 5 000. Život s muskulárnou
dystrofiou prináša každému postihnutému a jeho rodi-
ne veľa vážnych problémov.

OMD v SR je občianske združenie s celoslovenskou pô-
sobnosťou. V rámci svojich možností presadzuje špeci-
fické potreby občanov s veľmi ťažkým telesným postih-
nutím, najmä ľudí na vozíku a imobilných, poukazova-
ním na spôsoby riešenia ich životných situácií. Poskytu-
je poradenstvo pre občanov s ťažkým telesným postih-
nutím.

OMD v SR je v zahraničí členom európskej aliancie
združujúcej národné organizácie muskulárnych dys-
trofiíkov a odborníkov (EAMDA). Na domácej pôde je
členom Slovenskej humanitnej rady a Národnej rady
občanov so zdravotným postihnutím.

Činnosť OMD v SR je finančne náročná. Vďaka vašim
dobrovoľným finančným príspevkom pomáhame tým,
ktorí sú na pomoc naozaj odkázaní.

**Ak ste sa rozhodli pomôcť ľuďom postihnutým
svalovou dystrofiou, uvádzame číslo účtu
OMD v SR: 2624340950/1100 TATRA BANKA.**

Obsah

z kalendára 2012	3	32	Ja a Ona
ANKETA 2012 (2. diel)	4	32.....	Minulý rok som mal 24 rokov
aktuality.....	6	36	o našich členoch
DystroCentrum – bezplatná rehabilitácia s fyzioterapeutom	6	36	DystroRozhovor s Michalom Tižom, Miroslavou Gombárovou, Katarínou Takáčovou
Pozvánky na letné pobyty a šachový turnaj	6	40	Rodičia rodičom: Rodina Kollárovcov
zo zahraničia	8	42	Tvorivé okienko: Šikovnička Erika
Verejné zbierky na podporu dystrofikov vo svete	8	44	agentúra osobnej asistencie
výskum a starostlivosť	12	44	UPOZORNENIE: Nová povinnosť osobných asistentov voči zdravotným poisťovňam
Štandardy starostlivosti a ich prínos pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami	12	45	sociálne okienko
Význam rehabilitácie u ľudí s nervovo- svalovými ochoreniami	13	45	Kúpa a úprava osobného motorového vozidla
Deň belasého motýľa	14	52	psychologické okienko
Komu sme pomohli z verejnej zbierky		52	Osobná asistencia II
DBM	14	55	športové okienko
PodĎakovania členov	21	55	Boccia
12. ročník Dňa belasého motýľa – už čoskoro	23	59	sociálna pomoc
8. ročník Koncertu belasého motýľa – program	25	59	Štatút pomoci z verejnej zbierky Deň belasého motýľa
Darcovská SMS štartuje 20. mája 2012! ...	26	61	Finančná pomoc aj prostredníctvom internetovej stránky Ľudia ľuďom
z našej činnosti	26	62	Aj fyzické osoby môžu získať grant na auto na CNG
Slovenská aliancia zriedkavých chorôb	27	63	Zoznam nadácií
Veľmi pekný úspech s témou nervovosvalové ochorenia	27	65	infoservis
II. výročie chráneného pracoviska		66	na voľný čas
OMD v SR	28	67	PRIHLÁŠKY NA LETNÉ TÁBORY
Návšteva z Bieloruska	29	68	OZVENKA pre malé aj veľké deti
Predstavujeme Róberta Hlivu	30		

Zapišme si do kalendára 2012

31. marec 2012

Termín, do ktorého BOLO potrebné zaplatiť členský poplatok 9 €.

Ak ste ešte nezaplatili, UROBTE tak ČO NAJSKÔR. Inak sa nebudete môcť zúčastniť letných táborov, stretnutia členov, ani nedostanete Ozvenu č. 3 a č. 4.

20. máj – 31. december 2012

DARCOVSKÁ SMS!

Verejnú zbierku s názvom Deň belasého motýľa určenú na nákup kompenzačných pomôcok pre dystrofikov môžete podporiť zaslaním SMS s textom **dms motyl** na číslo **877**. Cena je 1 €.

29. máj 2012

KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA
DK Námestovo
SMOLA A HRUŠKY

17. jún 2012

TURNAJ BELASÉHO MOTÝĽA
celoslovenský turnaj v hre boccia spojený výstavovou kompenzačných pomôcok
SOŠ na Pántoch, Bratislava

1. jún 2012

Tlačová konferencia pri príležitosti zahájenia Dňa belasého motýľa

5. jún 2012

KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA
8. ročník

Námestie Eurovea, Bratislava

Začiatok o 16 hodine

Účinkujúci:

SLOWFLOW
FUNNY FELLOWS
PETER CMORÍK
ZDENKA PREDNÁ
LAVAGANCE
POLEMIC

8. jún 2012

DEŇ
BELASÉHO
MOTÝĽA

Deň ľudí so svalovou dystrofiou
12. ročník

hlavný stan Námestie SNP,
Bratislava + celé Slovensko
spanilá jazda motokárov v centre
Bratislavy

anketa 2012

V jednotlivých číslach Ozveny vám postupne prinesieme vyhodnotenie dotazníkov, ktoré sme začiatkom tohto roka rozposlali všetkým členom organizácie. Priestor dáme nielen pochvalám, budeme reagovať aj na podnety, ktoré našich členov trápia.

Napísali o OMD v SR

Teší ma, že OMD pomáha ľuďom pri doplatku za zdravotnícke pomôcky a organizuje rekondičné pobyty a celoslovenské stretnutia.
Zdenko Čizmár

Teší ma, že vždy, keď som potrebovala poradiť, napríklad o osobnej asistencii alebo ako si vybaviť nejaký príspevok na úpravu bytu kvôli bezbariérovosti... vždy ste mi ochotne poradili. Ďakujem!
Erika Matejová

Ďakujem za aktuálne informácie, ktoré sú pre mňa dôležité. A nielen v časopise Ozvena, ale aj formou e-mailu.
Bibiana Valentíková

Som spokojná, myslím, že naše združenie je jedno z najlepších.
Margita Granecová

Reakcia OMD v SR na podnety od členov

Ján M.: Teší ma, že takýto časopis na Slovensku vôbec vychádza. Vďaka každému, kto sa na tom podieľa. Viac písať o živote ľudí s telesným postihnutím – viac o zákonoch, ktoré sú v prospech TP a o nových zákonoch. O dopĺcaní na

zdravotné pomôcky, čo nám zase „zaniklo“ atď. Náš časopis požičiavam tu v Považskej Bystrici rodinám s deťmi, ktoré majú postihnutie. Kritizujú dve veci a ja s nimi tiež súhlasím.

Po prvé.: Kto nepomôže pri zháňaní peňazí, napríklad pri Dni belasého motýľa, tomu nepomôžete v takej sume ako doposiaľ. Nie je to dobré, urobíte elitu jedných a tých istých, a to vám skôr pokazí renomé ako pomôže. Každý sa na to nehodí alebo nemá tú možnosť. Potom sa v polovici časopisu píše – kto, kde a koľko – na to stačia dva riadky, ostalo by viac miesta pre iné témy.

Po druhé. Pýtajú sa ma, či sú v OMD aj Američania, keď tam „lietajú“ mená ako Stanley, Mary atď. To patrí medzi okruh dobrých známych, ale nie do novín.

Odpoveď: Ďakujeme za ocenenie našej práce na časopise Ozvena. Vzniká len z dobrovoľníckej iniciatívy.

Čo s týka výhrad k tomu, že pri rozhodovaní o výške sociálnej pomoci z verejnej zbierky berieme do úvahy skutočnosť, či sa žiadateľ podieľal na zbierke, či na inej aktivite, o tomto sme už písali v rozhovore s predsedníčkou organizácie, Andreou Madunovou, keď sme predstavovali nové pravidlá Štatútu pomoci. Je potrebné uviesť, že pomáhať pri zbierke sa dá rôznymi formami, nielen samotným zbieraním financií do pokladničiek počas zbierky. Pomocou môžu byť rôzne činnosti, napr. pomoc pri zabezpečovaní dobrovoľníkov, pomoc pri propagácii, rozdávaní letáčikov a pod. Uvedomujeme si aj zdravotné obmedzenia našich členov a ich rodín, preto za aktivitu v prospech organizácie považujeme akúkoľvek činnosť, nielen pomoc pri zbierke. Upozorňujeme, že

v Štatúte pomoci, ktorý sme rozposlali všetkým členom, je to aj uvedené. Naším cieľom nebolo znevýhodniť tých, ktorí pri zbierke nepomáhajú, ale oceniť tých, ktorí to robia, pretože celá kampaň a organizovanie zbierky je na pleciah našich členov a dobrovoľníkov. Bez aktívneho prístupu vás, členov, by sme takúto veľkú akciu robiť nemohli.

A čo sa týka familiárnych mien v našom časopise. Pri odborných článkoch sa takéto mená nevyskytujú, ak sa tak stalo, ospravedľujeme sa, bolo to nedopatrením. Pri reportážach z rôznych akcií, si ich dovoľujeme používať, vyjadruje to aj istý štýl našej organizácie a vzťah medzi nami, vyjadruje to tiež skutočnosť, že sme si navzájom veľmi blízki, priateľskí, že máme ambície byť našim členom ľudským zázemím.

Jozef D.: Veľmi by bola potrebná databáza z osobných asistentov aj v Piešťanoch, príp. aj v iných mestách. Nie je záujem alebo, ak aj sú „záujemcovia“ o prácu osobných asistentov, sú to žiaľ „lumpi“. A nové elektrické pomôcky pre nás, novinky z celého sveta, uľahčujúce náš život, prosíme zverejňovať aj na internete.

Odpoveď: Agentúra osobnej asistencie, ktorú vedieme v Bratislave, je jedinečná svojimi službami. Jej jedinečnosť je aj v tom, že vyžadujeme osobné stretnutia s asistentmi, ktorí sa uchádzajú o takúto prácu, ale aj s užívateľmi. Nie je možné rozšíriť naše služby aj o iné mestá, nie je to personálne zvládnuteľné. Veľmi radi by sme pri sprostredkovaní osobnej asistencie pomohli aj členom mimo Bratislavského samosprávneho kraja. Uvádzame, že sprostredkovanie osobnej asistencie je podľa zákona č. 448/2008 o sociálnych

službách už službou zakotvenou v zákone. Informujte sa na vyššom územnom celku (samosprávny kraj), či niektorý subjekt takúto službu neposkytuje, ak nie, informujte odbor sociálnych vecí o tom, že by ste takúto službu potrebovali, aby o tom mali vedomosť pri rozdeľovaní finančných prostriedkov pre žiadateľov – poskytovateľov služieb.

Internetové odkazy na viaceré slovenské aj české firmy, ktoré distribujú kompenzačné pomôcky nájdete na internetovej stránke www.omdvsr.sk v pravom žltom menu, v položke Užitočné info. Nájdete tam napríklad odkaz na stránku o novinke – autičku, ktoré môže ako šofér riadiť osoba na vozíku bez toho, aby sa premiestňovala na sedadlo.

Tatiana P.: S pomocou OMD vybojovať, aby sa bezvládnosť nestrhávala z osobnej asistencie a aby rodinní príslušníci mohli v zákone vykonávať ľubovoľné činnosti v asistencii minimálne 5 hod. denne. Teší ma všetko, ako za nás bojujete, ako nám pomáhate, radíte nám, informujete nás. VĎAKA, VEĽKÁ VĎAKA ZA VŠETKO. Pozdravujem všetkých.

Odpoveď: Ďakujeme za ocenenie našej práce. Už niekoľko rokov lobujeme za to, aby rodinní príslušníci mohli vykonávať akékoľvek činnosti, nielen tie presne vymenované v zákone. Stotožňujeme sa s Vaším názorom, že v praxi to spôsobuje problémy a toto „umelé“ vyčlenenie činností nemá logické opodstatnenie. Budeme aj naďalej presadzovať túto zmenu, spolu s tým, aby boli odstránené príjmové limity pre užívateľov osobnej asistencie.

DystroCentrum – bezplatná rehabilitácia s fyzioterapeutom

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR informuje členov o možnosti objednať sa na rehabilitáciu – cvičenie s fyzioterapeutom. Prioritne objednávame detských členov a členov – mladých ľudí do 26 rokov.

Fyzioterapeut by mal byť k dispozícii pravidelne od polovice júna v bezbariérových priestoroch na Banšelovej ulici v Bratislave (DystroCentrum)

V júni sa môžete objednať na tieto 2 termíny:

- 19. jún 2012, utorok, od 10 do 13 hod.
- 28. jún 2012, štvrtok, od 16 do 19 hod.

Začíname režimom 2x do mesiaca, počas ďalších mesiacov by termíny boli každý druhý týždeň. S fyzioterapeutom si môžete dohodnúť cvičenie v pravidelných intervaloch alebo jednorazové stretnutie za účelom osvojenia si napríklad dýchacej rehabilitácie alebo iných techník, ktoré môžete cvičiť sami doma. Je potrebné si so sebou priniesť aktuálne lekárske správy, z ktorých sú zrejme ochorenia a zdravotné ťažkosti, ktorými trpíte. Odporúčame objednávať sa telefonicky. O ďalších termínoch budeme informovať prostredníctvom našej internetovej stránky alebo nás kvôli informácii o nich kontaktujte.

Asociácia
komunitných nadácií
Slovenska

RWE
The energy to lead

Túto aktivitu môžeme rozbehnúť aj vďaka daru z Fondu RWE Gas Slovensko v spolupráci s Asociáciou komunitných nadácií a Komunitnou nadáciou Bratislava.

Pozvánka na ozdravujúci pobyt v Tatranskej Kotline

Začiatok: 30. jún 2012, večera

Koniec: 7. júl 2012, raňajky

**Dokedy je potrebné sa prihlásiť:
25. máj 2012**

Po dlhom pátraní po vhodnom mieste na usporiadanie rekondičného pobytu pre dospelých členov, ktorý by bol bližšie k členom bývajúcim vo východnej časti Slovenska, sa nám nakoniec predsa len niečo podarilo objaviť.

Na úpätí Belianskych Tatier sa nachádza Sanatórium Tatranská Kotlina, ktoré ponúka liečebnú a rehabilitačnú starostlivosť. Sanatórium je z veľkej časti bezbariérové, má niekoľko vhodných izieb s 2–3 lôžkami. Do objektu vedie nájazdová betónová rampa. Pre klientov je k dispozícii bazén so zdvíhákam, telocvičňa, jedáleň, bar a terasa. Sanatórium ponúka rôzne procedúry, napríklad masáže, parafínové zábaly, magnetoterapiu, rašelinové zábaly, kyslíkovú terapiu a iné. Tento komplex sa nachádza v krásnom náručí prírody, kde vedie asi 5 km dlhý chodník, vhodný na príjemné prechádzky.



Pobyt je cieľovo zameraný na tých, ktorí si chcú oddýchnuť, načerpať nové sily, absolvovať liečebné procedúry. Kapacita tohto pobytu je obmedzená na 20 osôb. Viac informácií o sanatóriu nájdete aj na stránke www.santk.sk.

Začíname v sobotu 30. júna 2012 večerou a končíme raňajkami v sobotu 7. júla 2012. V prípade vášho záujmu o tento pobyt, vyplňte prihlášku a pošlite ju do 25. mája 2012.

O tom, či vašu prihlášku kvôli kapacite penziónu budeme akceptovať, vás budeme písomne alebo e-mailom informovať, najneskôr do 7.6.2012.

Pozvánka na tvorivé dielne v prírode – tvorivý tábor

Začiatok: 5. august 2012, večera

Koniec: 12. august 2012, raňajky

**Dokedy je potrebné sa prihlásiť:
22. jún 2012**

Pozývame vás na tradičný letný tvorivý tábor, v poradí už siedmy, ktorý sa uskutoční na Duchonke, v penzióne Slniečko, ktorý sa nachádza v krásnom prostredí prírody, s bazénom. V penzióne na prízemí sa nachádza 6 bezbariérových izieb, z toho štyri izby štvorpostelové a dve päťpostelové. Kvôli nízkej kapacite bezbariérových izieb, vám žiaľ nemôžeme poskytnúť samostatné bývanie a preto sa budeme musieť prispôbiť možnostiam penziónu. Na poschodí sa nachádzajú ďalšie trojpostelové izby, ale tie už nie sú bezbariérové, avšak k dispozícií bude schodolez, pomocou ktorého sa dostanete aj na poschodie.

K dispozícií bude možnosť objednať si aj vegetariánsku stravu. Pre tých, ktorí potrebujú špeciálnu diétu, napr. bezlepkovú, je tiež možnosť objednať toto jedlo, iba je potrebné si tieto špeciálne potraviny priniesť so sebou. Začíname v sobotu 5. augusta 2012 večerou a končíme raňajkami v sobotu 12. augusta 2012.

Účastníci tábora nie sú vekovo ohraničení, takže sa môže prihlásiť naozaj ktokoľvek, kto sa rád naučí nové veci, chce rozvíjať svoju fantáziu a tvorivosť.

Každý deň sa budeme venovať kreatívnym dopoludňami, máme pre vás pripravené rôzne tvorivé aktivity. Vo voľnom čase nebudú chýbať súťaže a kvízy, opekanie a skvelá hudba z rádia Ozvena. V rámci relaxu bude priestor aj na prechádzky, alebo kúpanie sa v bazéne.

Neodmysliteľnou súčasťou tvorivého tábora je už 7. ročník Memoriálu Jožka Kráľa, šachový turnaj, na ktorý sa môžete prihlásiť.

V prípade vášho záujmu o tento pobyt, vyplňte prihlášku a pošlite ju do 22. júna 2012. O tom, či vašu prihlášku kvôli kapacite penziónu budeme akceptovať, vás budeme písomne alebo e-mailom informovať, najneskôr do 29.06.2012.

Poplatky za pobyty

Poplatok za oba tábory je rovnaký 80,- €. V prípade, že potrebujete sprievodcu, platí rovnaká cena. Je nevyhnutné, aby si každý, kto potrebuje pomoc pri rôznych úkonoch, zaobstaral sprievodcu – asistenta, ktorý vám bude počas celého pobytu pomáhať.

PRIHLÁŠKY NA POBYTY NÁJDETE NA STRANE 67.

Teší sa na vás tím OMDákov

Hláste sa na šachový turnaj dystrofikov!

Pripravujeme Majstrovský prebor Šachového klubu OMD v SR. Termín pre tento 4-dňový pobyt sme stanovili na **13. 9. – 16. 9. 2012** a miestom konania bude

Sanatórium Tatranská Kotlina. Na turnaji bude miesto pre minimálne 12 až 15 šachistov. Želáme si, aby sa tohto turnaja mohli zúčastniť naozaj všetci naši členovia – šachisti. Záujemcovia o tento turnaj neváhajte a kontaktujte nás na našich číslach (v tiráži) alebo mailom.

Noc splnených prianí

Členovia slovenskej reprezentácie splnili počas pondelkovej "Noci splnených prianí" niekoľko želaní pre Tomáša Roxera z Gánoviec pri Poprade, ktorý je postihnutý svalovou dystrofiou. Akciu pripravila spoločne s partnermi nadácia Amicitia, ktorá sa zameriava na cielené charitatívne projekty pre konkrétnych ľudí v núdzi. Za slovenských hokejistov odovzdal dar pre 16-ročného Tomáša obranca klubu NHL Buffalo Sabres Andrej Sekera.

Správu priniesol web Slovenského zväzu ľadového hokeja Hockeyslovakia.sk.

zo zahraničia

Verejné zbierky na podporu dystrofikov vo svete

Pozreli sme sa za naše hranice, či tam pôsobiace organizácie dystrofikov majú zbierky alebo iné kampane podobné nášmu Dňu belasého motýľa.

„Jedeme v tom s vámi“

Naši susedia spoza Moravy, budú onedlho, presne 23. júna 2012 organizovať už

4. ročník MDA RIDE. Je to akcia pre ľudí postihnutých svalovou dystrofiou, ktorú organizuje občianske združenie MDA RIDE. Za doterajšie tri ročníky sa vyzbieralo skoro **milión českých korún**.

Počas akcie budú pre dystrofikov, rodinných príslušníkov, kamarátov, známych alebo priaznivcov a aj deti, pripravené rôzne atrakcie, stánky s občerstvením, živá hudba, krásne motorky a autá i mnoho ďalších zaujímavostí. Ako vždy prebehne aj atraktívna dražba trička alebo košele značky Harley Davidson.

Samozrejme nebude chýbať spanilá jazda na motorkách Prahou a po jej okolí, ktorej sa tí odvážnejší môžu po dohode zúčastniť. Prídu i známe osobnosti.

Naši českí kolegovia tiež využívajú formu darcovskej SMS. Ak im chcete prispieť, tak zašlite SMS s textom DMS AMD na číslo 87777.

MDA RIDE je spoločnosť ľudí, ktorí sa rozhodli dlhodobo pomáhať ľuďom s nervosvalovým ochorením. A prečo MDA RIDE? Pretože cieľom všetkých aktivít je benefičná jazda motorkárov s ľuďmi postihnutými touto chorobou, a predovšetkým snaha získať maximálne množstvo prostriedkov pre asociácie, ktoré dystrofikov združujú (Parent Project a česká Asociácia muskulárnych dystrofikov). MDA je zaužívaná anglická skratka pre asociáciu muskulárnych dystrofikov (angl. muscular dystrophy asociation). Myšlienka benefičných jász vznikla v USA, kde v roku 2008 oslávila už 25. výročie. Vo

Švajčiarsku sa rovnaká akcia organizuje už 18 rokov. V Čechách sú teda druhou krajinou v Európe a prvou v Európskej únii, kde sa rozhodli motorkári pomôcť ľuďom s touto, zatiaľ nevyliciteľnou chorobou.

<http://mdaride.cz/>

Celonárodná zbierka v Taliansku

Od 26. marca do 8. apríla 2012 sa konal Národný deň UILDM (skratka názvu talianskeho OMD), čo je obdoba nášho Dňa belasého motýľa. Talianski kolegovia sa so všetkou vážnosťou pripravili na jeho 8. ročník pod ušľachtilým patronátom prezidenta republiky. Tematicky bol zameraný na šport a postihnutie, lebo ako uvádzajú: „Dozrievanie, rast, emancipácia a nezávislosť je to, čo šport môže dať ľuďom s postihnutím vrátane zábavy“. Preto si zvolili, ako heslo tejto akcie: **„Sloboda, aby sme boli šampiónmi! V športe aj v živote.“**

Výťažky z prvých troch ročníkov boli venované na zriadenie klinického centra NEMO v Miláne špecializovaného výlučne pre dystrofie a ďalšie nervosvalové ochorenia. Z ďalších zbierok zakúpili malé autobusy vhodné pre vozičkárov a dodali ich 6 oblastným sídlam UILDM, napravu imobilných, čo veľmi uľahčí asistenciu rodinám. V roku 2011 prispeli na zriadenie polikliniky NEMO na Sicílii v Messine, ktorá bude zkrátka otvorená, aby bola prístupná aj dystrofikom z juhu Talianska. Zisk zo zbierky v roku 2012 chcú využiť hlavne pre mladých, na športové aktivity, ktoré priaznivo prispievajú k osobnému



rozvoju, rozvoju sebadôvery, sebaocenenia, nezávislosti, smelosti a všeobecne ku zlepšeniu kvality života. O zriadenie športovísk a aktivít sa majú starať sekcie vo svojom okolí spolu s členmi, ich rodinami a dobrovoľníkmi. Hlavným cieľom je sociálna integrácia postihnutých, čo je jedným zo základných cieľov UILDM.

Symbolom dňa UILDM sú usmievavé plyšové motýle solidarity, ktoré majú brušká naplnené čokoládovými cukríkmi. Predávajú ich tisíce dobrovoľníkov na stolíčkoch, takmer vo všetkých mestách Talianska za minimálnu cenu 5 €, s prílohou informačných materiálov. Ďalšie možnosti podpory zbierky sú formou SMS (siedmi mobilní operátori v hodnote 2 €, možnosť hovorom aj cez pevnú linku v hodnote 5 € alebo 10 €).

Národný deň UILDM bol propagovaný šotmi vo viacerých televíziách, rádiách, časopisoch, novinách, na internete. Talianska organizácia UILDM má v organizovaní zbierok prax, keďže z podobných zbierok podporuje výskum už od roku 1961.

Preložila: Lýdia Lazoriková

TELETHON vo všeobecnosti je benefičná akcia, ktorá prebieha ako televízne vysielanie a trvá veľa hodín, či dokonca dní, s cieľom vyzbierať peniaze na charitatívne alebo inak prospešné projekty. Telethon je často spojený so zábavou v štýle varieté. Slovo "telethon" predstavuje spojenie slova "televízia" a "marathon" (maratón). Rovnaký pojem pre rádiové vysielanie je „radiothon“. Väčšina radiothonov nie je spojených so zábavným programom.

Francúzsky Téléthon pre francúzske OMD

Vo Francúzsku sa od roku 1987 koná každoročne Téléthon, pre podporu *L'Association française contre les myopathies* (AFM – čo je obdoba nášho OeMDečka). Vysielala ho televízia France 2 v prvý alebo druhý decembrový víkend, s podporou televíznych staníc France 3 a France 5 a verejných rozhlasových staníc France Inter, France Info a France Bleu. Niekoľko akcií je tiež organizovaných po celom Francúzsku. Príspevky sa odovzdávajú prostredníctvom telefónu, internetovej stránky Téléthonu (<http://www.telethon.fr/>), cez mobilné internetové portály, ako aj prostredníctvom SMS (v minulosti aj pomocou Minitelu, čo je francúzsky vynález, predchodca dnešného internetu, kde sa dali realizovať platby, kupovať lístky na vlak a pod.; využívalo sa na to telefonické pripojenie a televízor). Vysielanie v roku 2007 zarobilo **96 228 136 €** počas televíznej šou a **102,3 milióna €** po konečnom spočítaní výsledkov. Výnos z Téléthonu je v značnej miere použitý na financovanie výskumu a starostlivosti.

www.afm-telethon.fr

Írsky národný deň o muskulárnej dystrofii



Národná kampaň je najväčšia výzva na zbierku peňazí a MDI (*Muscular Dystrophy Ireland* – Írske OeMDečko) verí, že tým získa väčšie porozumenie a zvýši všeobecné národné povedomie o muskulárnej dystrofii a úlohe MDI, ktorú hrá v životoch ľudí a ich rodín. Získané výnosy majú MDI umožniť, pokračovať v poskytovaní základnej podpory jej 589 členom, vrátane táborov pre deti a mládež, mládežnícke kluby, spoločné výlety, aktivity, pomôcky a určité percento ide aj na výskum. Írsky národný deň o muskulárnej dystrofii sa konal 14. februára 2012.

www.mdi.ie

Najznámejší Telethon v USA

V USA sa telethon-y konajú z rôznych dôvodov. Najznámejší z nich bol *MDA Labor Day Telethon* (voľne sa dá preložiť ako Telethon americkej Organizácie muskulárnych dystrofikov v deň Sviatku práce), predtým známy aj ako *Jerry Lewis MDA Telethon* (MDA Telethon Jerryho Lewisa) a *Jerry Lewis MDA Labor Day Telethon* (MDA Telethon Jerryho Lewisa v deň Sviatku práce).

Telethon v USA sa koná každoročne, s cieľom získať peniaze pre americkú Organizáciu muskulárnych dystrofikov (MDA). História telethon sa datuje od päťdesiatych rokov dvadsiateho storočia, kedy Oslava Vďakyzdania Jerryho Lewisa pre MDA

(*Jerry Lewis Thanksgiving Party for MDA*) vyzbierala peniaze pre prevádzku MDA v lokalite New York City.

Od r. 1966 do r. 2010 sa telethon vysielal okolo 21,5 hodiny. Začínalo sa v nedeľu večer pred dňom Sviatku práce a pokračovalo sa do neskorého pondelkového popoludnia. MDA volá sieť zapojených televíznych staníc „Sieť lásky“ (angl. *Love Network*). Šou sa z celkového počtu 45 vysielaní vysielala v 28 prípadoch z Las Vegas. V období rokov 1966 – 2009 telethon zarobil pre MDA **2,45 miliardy dolárov**. Od začiatku až do roku 2010 ho uvádzal známy americký herec a komik Jerry Lewis. Dnes MDA Telethon čelí poklesu záujmu a nevyriešenému odchodu predsedu Jerryho Lewisa do dôchodku. Telethon sa preto zmenil na šesťhodinový špeciál, ktorý sa vysielal 4. septembra 2011, v nedeľu večer pred Sviatkom práce. Vysielalo ho približne 160 televíznych staníc po celých USA. Šou bola zároveň prvýkrát aj bez Jerryho Lewisa v úlohe moderátora. Jeho povinnosti si medzi seba rozdelili kolegovia Jerryho Lewisa, ktorí ho pôvodne pri moderovaní telethonu sprevádzali. Tohtoročné vydanie telethonu je plánované na nedeľu, 2. septembra 2012. Program by mal byť opäť skrátený, na tri hodiny počas hlavného vysielacieho času.

www.mdsausa.org

Deň symbolov – aj dystrofici v Austrálii majú zbierku

V piatok 2. marca 2012 sa konal opäť ďalší ročník Symbolického dňa (*Badge Day*), ktorý organizuje *Muscular Dystrophy South Australia*, obdoba nášho OeMdečka z Južnej Austrálie. Táto udalosť sa pravdepodobne koná každoročne. Počas nej



dobrovoľníci chodili po uliciach austrálskeho mesta Adelaide, zbierali finančné príspevky a predávali drobnosti a iné darčekové predmety. Dobrovoľníci navštívili obchodné centrá, školy, pracoviská. Organizácia počas roka pripravuje ďalšie aktivity, ktorými sa snaží získať finančnú podporu na svoju činnosť, ako napríklad Golfový deň alebo sa tým za organizáciu zúčastní maratónu v New Yorku a iné.

<http://mdasa.org.au/give-support/badge-day/>
Preložil: Ing. Filip Zeman

Výskum a starostlivosť

DOHOVOR OSN O PRÁVACH OSÔB SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM, ČLÁNOK 25 ZDRAVIE: Podľa tohto článku by mali mať osoby so špecifickými medicínskymi potrebami súvisiacimi so zdravotným postihnutím, zabezpečený prístup k potrebným službám zdravotníckej starostlivosti.

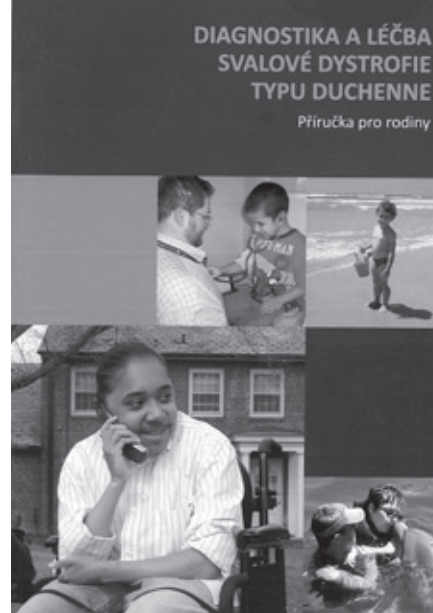
Štandardy starostlivosti a ich prínos pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami

Poskytovanie zdravotnej starostlivosti podľa najlepšej praxe môže dramaticky zlepšiť kvalitu života pacienta a dokonca ho predĺžiť. Ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami by mala byť poskytnutá rovnaká starostlivosť a liečba bez ohľadu na to, kde v Európe

žijú. Napomôcť tomu môžu práve štandardy starostlivosti, ktoré by mali zahŕňať všetky aspekty multidisciplinárneho prístupu, vrátane diagnostiky.

Relatívna vzácnosť jednotlivých nervovosvalových ochorení (NSO) znamená, že donedávna neexistoval medzi lekármi žiaden konsenzus (zhoda) o tom, ako sa najlepšie o ľudí s NSO starať. Štandardy sa líšili nielen medzi krajinami, ale aj v rámci jedného štátu. To má dopad nielen na kvalitu života pacienta, ale tiež to komplikuje vykonávanie klinických skúšok sľubných liečebných postupov, pretože je nemožné porovnávať výsledky z rôznych centier, ak sa o pacientov starajú rôznymi spôsobmi. Vytvorením konsenzuálnych príručiek, odsúhlasených lekármi a patientskymi organizáciami po celom svete, je možné túto situáciu zlepšiť a rozšíriť najlepšiu dostupnú starostlivosť. Tak, ako boli vytvorené „akademické“ dokumenty – štandardy, boli vytvorené aj príručky pre rodiny (tzv. family friendly), ktoré sú písané zrozumiteľnejším spôsobom pre ľudí bez medicínskeho vzdelania.

Je známe, že poskytovanie najlepšej starostlivosti dramaticky zlepšuje kvalitu a dĺžku života osôb s Duchenneovou muskulárnou dystrofiou (DMD) a umožňuje im viesť plnohodnotný a nezávislý život až do dospelosti. Význam takýchto odporúčaní o starostlivosti preto nemôže byť podceňovaný. Príručka, ktorá vznikla v rámci medzinárodnej spolupráce, pokrýva diagnostiku, kardiovaskulárny, nervovosvalový, gastroenterologický (výživa) a psycho-sociálny systém. Ďalej sa venuje ortopedickým (chirurgickým) zákrokom, rehabilitácii a starostlivosti o dýchacie cesty.



Brožúrka môže byť používaná lekármi, pacientmi a ich rodinami po celom svete ako príručka pre poskytovanie liečby, ktorú by mali ľudia s DMD dostávať v ktoromkoľvek štádiu ochorenia. Príručka je tiež cenným nástrojom pre lobbing na národnej úrovni, ktorého cieľom je dosiahnuť zahrnutie odporúčaní o starostlivosti do národného zdravotníckeho systému. Príručka predstavuje skutočný medzinárodný konsenzus z lekárovho aj pacientovho pohľadu a môže byť použitá na celom svete ako účinný nástroj na identifikovanie tých centier, kde je už dnes najlepšia starostlivosť dostupná a na identifikovanie medzier v starostlivosti o ľudí s DMD.

Organizácia muskulárných dystrofikov v SR, súčasne so zahájením 12. ročníka Dňa belasého motýľa, vydáva po prvýkrát v slovenskom jazyku štandardy starostlivosti ako príručku pre rodiny, ktorá je napísaná jazykom zrozumiteľným pre laikov – rodičov. Viac informácií o príručke aj štandardoch starostlivosti nájdete na stránke www.treat-nmd.eu

Význam rehabilitácie u ľudí s nervovosvalovými ochoreniami

DOHOVOR OSN O PRÁVACH OSÔB SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM, ČLÁNOK 25 ZDRAVIE: Článok zaväzuje signatárov prijať opatrenia, ktorými zabezpečia osobám so zdravotným postihnutím prístup k zdravotnej starostlivosti vrátane liečebnej rehabilitácie, ktorá má byť dostupná alebo bezplatná.

Nervovosvalové ochorenia patria medzi progresívne, teda postupne sa zhoršujúce ochorenia. Sú síce nevyliciteľné, ale NIE SÚ neliečiteľné. Preto má význam pravidelná rehabilitácia, ktorá môže spomaliť ochorenie. Z tohto dôvodu by mali mať ľudia s NSO prístup k rôznym typom rehabilitačnej starostlivosti počas celého života.

Cieľom rehabilitácie u osôb s NSO je maximalizovať funkčné kapacity, predĺžiť alebo zachovať samostatný pohyb, spomaliť alebo zabrániť vzniku fyzických deformít, udržať dobrý rozsah pohybu a symetriu v rôznych kĺboch.

Rehabilitácia má význam pre:

- zachovanie pružnosti svalov,
- spomalenie alebo zabránenie vzniku kontraktúr (kontraktúra = skrátenie; fixované držanie časti tela spôsobené skrátením svalu a jeho väzivovou premenou),
- spomalenie alebo zabránenie vzniku deformít chrčtice,
- zabránenie obmedzení v hybnosti kĺbov,

- predĺženie obdobia chôdze,
- zlepšenie funkčného využitia končatín,
- psychickú pohodu a dobrý pocit z možnosti hýbať sa.

Dychová rehabilitácia zahrňujúca starostlivosť o dýchacie cesty, odhlieňovanie je tiež dôležitá. Osvojené odhlieňovacie techniky môžu výrazne pomôcť v prípade nachladnutia alebo pri infektoch dýchacích ciest (zápal priedušiek či pľúc).

Rehabilitačné cvičenia by **nemali** ľudia s NSO vykonávať až do vyčerpania, pretože tým zvyšujú riziko poškodenia svalov, ktoré sa ťažko regenerujú. Cvičenie by malo skončiť skôr, než sa svaly unavia.

U osôb, ktoré trpia kvôli NSO pokročilou slabosťou, môže vykonávanie už obyčajných denných aktivít minúť jeho „silové“ rezervy. U ľudí s ťažkou progresiou ochorenia je preto potrebné zvážiť, do akej miery cvičebný program ovplyvní schopnosť podieľať na aktivitách počas celého dňa bez nadmernej únavy.

Hlavným zámerom rehabilitácie u človeka s NSO by mal byť subjektívny pocit zlepšenia výdrže či pevnosti, mala by prispieť k zlepšeniu jeho kvality života, pomôcť mu zvládať ochorenie a oddialiť nástup komplikácií spojených so zhoršovaním svalového ochorenia. Osoby s NSO by mali mať prístup k bezplatnej starostlivosti, teda starostlivosti hradenej z verejného zdravotného poistenia, týmito spôsobmi:

- možnosť pravidelnej rehabilitácie pod dohľadom fyzioterapeuta v domácom prostredí prostredníctvom miestnych Agentúr domácej ošetrovateľskej starostlivosti (ADOS),
- možnosť konzultácie a zaučenia do cvičebného programu u špecializovaného fyzioterapeuta, ktorý by mal fungovať v rámci špecializovaného centra NSO,
- možnosť kúpeľnej liečby so sprievodom, ktorého pobyt by bol hrazený zdravotnou poisťovňou.

dur

Deň belasého motýľa

Komu sme pomohli z verejnej zbierky

Deň belasého motýľa

V doterajšej histórii sme sumou 188.368,95 € pomohli v 303 prípadoch!

V roku 2011 sme v CELKOVEJ SUME 35.560,35 €

pomohli v 64 PRÍPADOCH:

- 405,15 € na kúpu prenosných rámp Františkov Fábrymu zo Žikavy
- 1.400,00 € doplatok na elektrický vozík Tiborovi Kőbőlovi z Bratislavy

- 1.035,52 € doplatok na elektrický vozík Lucii Mrkvicovej z Dolného Kubína
- 247,00 € doplatok na elektrický vozík Jánovi Vallovi z Dolného Moštenca
- 663,62 € doplatok na elektrický vozík Lube Škvarnovej z Rosiny
- 1.400,00 € doplatok na elektrický vozík Tomášovi Fojtáškovi z Hlohovca – Šulekova
- 550,00 € doplatok na zdvíhacie zariadenie Márii Lackovej z Veľkej Lomnice
- 90,30 € doplatok na mechanický vozík Lýdii Lazovej z Púchova
- 833,00 € doplatok na mechanický vozík Eve Filickej zo Šamorína
- 990,20 € doplatok na mechanický vozík Michalovi Gabčovi z Púchova
- 114,15 € doplatok na mechanický vozík Jane Theberyovej zo Senice
- 250,00 € doplatok na úpravu rodinného domu Adele a Márii Horvátovým z Chmeľova
- 184,60 € doplatok na mechanický vozík Milade Holej zo Žiliny
- 520,76 € doplatok na elektrický vozík Michalovi Tižovi zo Spišskej Novej Vsi
- 398,31 € doplatok na šikmú schodiskovú plošinu Dávidovi Ondášovi z Richnavy
- 304,00 € na kúpu prenosných rámp členovi OMD v SR Michalovi Pokošovi z Telgártu
- 429,08 € doplatok na elektrický vozík Martinovi Benčatovi z Pezinka
- 413,00 € doplatok na schodiskový výťah – sedačka – Martine Keblešovej z Chorvátskeho Grobu
- 730,11 € doplatok na mechanický vozík Alexovi Mladému z Viesky nad Žitavou
- 123,00 € doplatok na mechanický vozík Adriánovi Raschmannovi zo Zohora
- 864,73 € doplatok na elektrický vozík Petrovi Trembulákovi z Vranova nad Topľou
- 1.400,00 € doplatok na elektrický vozík Milanovi Ivanišinovi z Trebišova
- 1.400,00 € doplatok na elektrický vozík Jozefovi Blažekovi z Bratislavy
- 1.000,00 € doplatok na mechanický vozík Tiborovi Kőbőlovi z Bratislavy
- 550,00 € doplatok na šikmú schodiskovú plošinu Vladimírovi Vidovi z Lehoty pod Vtáčnikom
- 250,00 € doplatok na úpravu bytu Beatrix Franekovej zo Žiliny
- 289,33 € doplatok na elektrický vozík Monike Annušovej z Ipeľských Ulian
- 250,00 € doplatok na úpravu rodinného domu Libuši Drahňákovovej z Oščadnice
- 250,00 € doplatok na úpravu rodinného domu Stanislavovi Paškovi zo Žehry
- 400,00 € doplatok na mechanický vozík Michalovi Sedlákovovi z Novák
- 1.400,00 € doplatok na elektrický vozík Radovanovi Zmijovi z Trebišova
- 385,20 € na kúpu prenosných rámp Kataríne Albertovej z Handlovej
- 750,00 € doplatok za príslušenstvo k mechanickému vozíku Eve Pištovej z Košíc
- 250,00 € doplatok na úpravu rodinného domu Ivete Štefanovicovej z Višňového
- 998,91 € doplatok na elektrický vozík Milanovi Majerčiakovi z Liptovského Mikuláša
- 700,00 € doplatok na mechanický vozík Agnese Čavajdovej z Martina

- 241,24 € doplatok na mechanický vozík Jurajovi Vasilovi z Rudlova
 400,00 € doplatok na antidekubitnú sedáciu podložku Milene Filípkovej z Novej Dubnice
 1.000,00 € doplatok na mechanický vozík Natálii Turčinovej zo Žaškova
 301,00 € doplatok na stropný zdvíhac Darine Spilkovej z Piešťan
 91,00 € doplatok na príslušenstvo k elektrickému vozíku Gabriele Budovičovej z Chrenovca
 525,00 € doplatok na detské chodítko Natálii Kollárovej z Tešedíkova
 494,00 € doplatok na elektrický vozík Miroslavovi Bielakovi z Tvrdošína
 154,80 € na kúpu nožnej mechanickej odsávačky Róbertovi Rubintovi zo Zlatých Klasov
 200,00 € na kúpu tracheostomických kanýľ Róbertovi Rubintovi zo Zlatých Klasov
 284,00 € na kúpu batérií do elektrického vozíka pre potreby OMD v SR
 518,80 € doplatok na stropný zdvíhac Danielovi Mitašíkovi z Piešťan
 550,00 € doplatok na šikmú schodiskovú plošinu Miroslavovi Holubčíkovi z Oravského Podzámku
 775,99 € doplatok na mechanický vozík Marekovi Halmovi z Novej Stráže
 554,20 € doplatok na príslušenstvo k elektrickému vozíku Filipovi Kondelovi z Košíc
 1.400,00 € doplatok na elektrický vozík Radkovi Čižmárovi z Bratislavy
 616,00 € doplatok na príslušenstvo k mechanickému vozíku Tomášovi Remenárovi z Malého Krtíša
 616,00 € doplatok na príslušenstvo k mechanickému vozíku Michalovi Remenárovi z Malého Krtíša
 575,33 € doplatok na elektrický vozík Nikolasovi Pecárovi z Bratislavy
 250,00 € doplatok na úpravu bytu Marianne Paholovej z Martina
 550,00 € doplatok na stropný zdvíhac Tiborovi Langerovi zo Smolinského
 413,00 € doplatok na stropný zdvíhac Luděkovi Jedličkovi zo Žiliny
 65,00 € doplatok na mechanický vozík Luděkovi Jedličkovi zo Žiliny
 250,00 € doplatok na úpravu bytu Ivanovi Čavojcovi z Pezinka
 55,00 € na kúpu vrchného matraca s tvarovou pamäťou Eve Gluchovej z Nových Zámokov
 920,00 € doplatok na mechanický vozík Monike Fridrichovej z Rudiny
 434,01 € na kúpu antidekubitnej sedačky Stanislavovi Minárikovi z Považskej Bystrice
 494,00 € doplatok na elektrický vozík Michalovi Kohútekovi zo Stupavy
 612,01 € na kúpu chrbtovej opierky Danielovi Haviernikovi z Nového Mesta nad Váhom.



Benčat – elektrický vozík



Langer – zdvíhac



Filická – mechanický vozík



Pecár – elektrický vozík



Kollarová – chodítko



Keblesová – schodiskový výtah



Sedlák – mechanický vozík



Theberyová – mechanický vozík



Remenár M. – mechanický vozík



Köböl – elektrický vozík



Vallo – mechanický vozík



Mrkvicová – elektrický vozík



Tizo – elektrický vozík



Remenáť T. – mechanický vozík



Majerciak – elektrický vozík



Trembulák – elektrický vozík



Albetová – nájazdové rampy



Spilková – stropný zdvihák

PodĎakovania členov

Rada by som poďakovala Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR za poskytnutie finančného príspevku na zakúpenie nájazdových rámp. Pomocou týchto rámp môžem prepravovať elektrický vozík aj v osobnom motorovom vozidle. Zároveň prajem OMD veľa úspechov v práci a v ďalších aktivitách.

S pozdravom Katarína Albertová

Srdečne Vás zdravím, ešte raz veľmi pekne ďakujem za finančnú výpomoc na stropný zdvihák. Zasielam fotky dokumentujúce používanie pomôcky.

S pozdravom Darina Spilková

Vážené OMD, v prílohe Vám zasielame fotografiu, na ktorej sedí Tomáško na novom elektrickom vozíku. Chceli by sme sa Vám veľmi pekne poďakovať za finančný príspevok, ktorý ste nám poskytli.

Ďakujeme, Fojtaškovi



Fojtašek – elektrický vozík



Annušová – mechanický vozík



Vida – schodisková plošina

Milé OMD,
zo srdca Vám chcem všetkým poďakovať za poskytnutú pomoc. Slovom zďaleka nevystihnem vďaku za podanú pomocnú ruku, čo sa týka terajšieho doplatku, ale i za všetky doterajšie. Viem, že je to v dnešnom čase často hotová trnistaná cesta, ktorou kráčate. Obdivujem ako to zvládnete popri zdravotných a osobných problémoch, lebo veď každý toho má občas viac než dosť, ale vy navyše sa boríte ešte s problémami nás, ostatných. Vrelá vďaka za všetko, za to že ste!

Monika Annušová

Pozdravujem celé OMD. Ešte raz Vám chcem všetkým veľmi pekne poďakovať za schválený príspevok na moju plošinu, ktorá mne a mojej rodine veľmi uľahčila život. Nesmierne si tuto pomoc od Vás vážime. *S pozdravom Vladimír Vida s rodinou*

Milé OMD,
srdečne vás všetkých pozdravujem a touto cestou sa vám chcem veľmi pekne poďakovať za vami poskytnutý príspevok na kompenzáciu mojich výdavkov pri rekonštrukcii kúpeľne – výmena vane za sprchovací kút. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR pomáha mnohým svojim členom nielen finančnými prostriedkami, ale aj rôznymi aktivitami, krásnymi podujatiami a predovšetkým cennými radami a celkovým poradenstvom, ktoré si ani mnohí ľudia nevedia predstaviť. Pre prácu, ktorú OMD v SR vykonáva si vás veľmi vážim, pretože je na vysokej úrovni a mnohokrát je veľmi náročná nielen na čas, ale aj z dôvodu zodpovednosti a pochopenia tých organizácií a ľudí, s ktorými musíte často rokovať.

Vďaka časopisu Ozvena, ktorú OMD v SR vydáva, sa môžu čitatelia dozvedieť toľko cenných a poučných informácií, ktoré nám mnohokrát neposkytnú ani na úradoch, u lekára a to nehovorím len z vlastnej skúsenosti, ale aj z reakcií počas Dňa belasého motýľa, ktorý organizujeme u nás v Žiline, kde okrem osvetu a ústnych informácií pomáhame ľuďom, ktorí majú záujem dozvedieť sa niečo viac o svalovej dystrofii aj tým, že im poskytujeme nielen rôzne propagačné materiály, ale aj Ozvenu. Z mojich doterajších skúseností u nás v BILLA Žilina ma už druhý rok ani neprekvapuje to, že po reklamách o DBM v médiách sa do BILLA zastavia mnohokrát tí istí zákazníci, ktorí tu boli pred rokom, automaticky prispievajú rôznou finančnou čiastkou a aj motýlikov nám ponechajú pre iných, pretože nás už poznajú a našej Ivety Štefanicovej sa spýtajú ako sa má, a nezabudnú podotknúť, že si ju pamätajú a že tu bola aj minulý rok.

Je mi ctou spolupracovať aj sa s „našou“ Žilinčankou Majkou Smolkovou, ktorá každoročne pre svojich organizátorov DBM a dobrovoľníkov v spolupráci s vami, vždy dokonale pripraví všetky podklady ku DBM a tohto roku zvlášť, nakoľko mala veľmi vážne zdravotné problémy a nebyť jej pevnej vôle, chuti a veľkej snahy zmobilizovať organizátorov aspoň na tri stanoviská, by sa tohtoročný DBM asi ani neuskutočnil.

Za všetko, čo robíte v OMD v SR, vám patrí veľká a srdečná vďaka, želim vám veľa zdravia, šťastia a veľa úspechov vo vašej práci, ako aj veľa radosti v živote a nech vás obklopujú len dobrí ľudia, ako ste vy. *S pozdravom Bea Franeková zo Žiliny*

12. ročník Dňa belasého motýľa

8. jún 2012

osvetová kampaň spojená s verejnou zbierkou

Všetko podstatné o celej kampani nájdete na www.belasymotyl.sk

Deň belasého motýľa je kampaň, ktorou chceme my – ľudia so svalovou dystrofiou informovať širokú verejnosť o existencii tohto závažného ochorenia, o tom aké problémy nám a našim rodinám v živote prináša. Spojená je s verejnou zbierkou, ktorej výnos je použitý na doplatky pre členov na kompenzačné a zdravotnícke pomôcky, ktoré štát plne nehradí, ale pre nás dystrofikov sú nenahradielne, umožňujú nám dôstojný a nezávislý život.

Hlavnými témami tohtoročnej kampane budú:

- potreba vydania a implementácie **štandardov starostlivosti o jednotlivé NSO** a ich význam pre ľudí so svalovým ochorením a ich rodín pri zabezpečení kvalitnej starostlivosti na úrovni dnešného poznania,
- potreba ľudí s nervovosvalovými ochoreniami **mať pravidelnú a dlhodobú rehabilitáciu** v domácom prostredí, ale aj v špecializovaných zariadeniach.

Keďže štát a zdravotnícky systém tieto veci nepokrýva, naša organizácia plní náhradnú úlohu. Spolu so zahájením 12. ročníka DBM chceme vydať prvýkrát v slovenskom jazyku dostupné štandardy starostlivosti

o Duchenneovu svalovú dystrofiu, vo verzii určenej pre rodiny. Takisto plánujeme spustiť poskytovanie bezplatných rehabilitačných služieb.

Aj o týchto problémoch budeme hovoriť na **tlačovej besede** dňa **1. júna 2012** v kancelárii OMD v SR na Vrútockej ulici v Bratislave, ktorou oficiálne zahájime ďalší v poradí, už 12. ročník Dňa belasého motýľa

Hlavný stan počas Dňa belasého motýľa, v piatok 8. júna, bude na Námestí SNP v Bratislave, kde by malo, okrem iných hostí, zavítať aj 50 až 100 motorkárov. Nájdete nás tam približne od 10 hodiny. Všetci ste vítaní!

Organizačne ku Dňu belasého motýľa

Znakom nášho – vášho Dňa belasého motýľa je, že ho po celom Slovensku organizujú sami členovia OMD v SR s pomocou rodinných príslušníkov, kamarátov a dobrovoľníkov. Vďaka patrí všetkým.

Motýľici sú už pripravení vyletieť ku organizátorom po Slovensku. Letáky a plagáty sa pomaly tlačia. Spot má opäť v rukách náš už dlhoročný podporovateľ – režisér Juraj Johanides a veríme, že médiá nám budú opäť naklonené a budú ho bezplatne vysielat! Propagačné materiály kampane sú po grafickej stránke opäť dielom Veroniky Melicherovej.

VÝZVY:

■ **HLADÁME DOBROVOLNÍKOV** z radov našich členov, ktorí by chceli pomôcť pri zbierke už zapojeným organizátorom DBM.

Ozvíte sa nám, my vás s nimi skontaktujeme. Určite má skoro každý

v blízkej či vzdialenej rodine študenta, študentku, oslovte ich, nech pomôžu oni, keď vy nemôžete napríklad zo zdravotných dôvodov. Každá pomocná ruka je vítaná!

■ **HLADÁME AJ NOVÝCH ORGANIZÁTOROV** medzi našimi členmi, ktorí by mali záujem zorganizovať Deň belasého motýľa v meste, kde žijú a kde sa ešte nekonal.

Pridajte sa k nám! Nebojte sa, nenecháme vás v tom samých! Ochoťne vám pomôžeme „naštartovať“ Deň belasého motýľa aj vo vašom meste alebo dedinke.

8. ročník Koncertu belasého motýľa

5. jún 2012
Námestie Eurovea, Bratislava

Neodmysliteľnou súčasťou kampane DBM je koncert slovenských kapiel a spevákov. Jeho ôsmy ročník opäť poctia svojou účasťou bez nároku na honorár rôzni známi interpreti. Takto sa aj oni pridajú k základnej myšlienke – odkazu celej kampane: podpora nezávislého života ľudí so svalovou dystrofiou.

Ako dejisko koncertu sme určili Námestie Eurovea. Koncertom bude sprevádzať nás aj divákov moderátor Roman Bomboš, ktorý si tak zopakuje svoju úlohu z roku 2009. Romanov hlas poznáte hlavne z relácií Slovenského rozhlasu (dnes RTVS). Nebudú chýbať ani rôzne sprievodné akcie ako napríklad možnosť vyskúšať si jazdu na vozíku, použiť zdvihák, či zahrať



si športovú hru boccia. Moderátor počas prestávok položí zopár otázok našim členom, ktorým sa prispelo z konta Dňa belasého motýľa.

Program koncertu

SLOWFLOW

Vystúpenie: 16.00 hod.

Prvé tóny budú patriť mladej slovenskej začínajúcej kapele SlowFlow. Dávať na KBM priestor práve aj hudobným nováčikom je už naša tradícia.

SlowFlow je „partia“ kombinujúca živú kapelu a rap Adepti na ťahúňa novej vlny rapperov a určite aj adept na naozaj kvalitnú slovenskú rapovú skupinu. Všetko podstatné o nich nájdete na ich Facebooku.

FUNNY FELLOWS

Vystúpenie: 17.00 hod.

Druhou skupinou budú už veľmi dobre známi Funny Fellows. Hrajú pohodovú hudbu 20 – 40-tych rokov v originálnom prevedení s dobovými nástrojmi a kostýmami. Pochodili už takmer všetky festivaly na Slovensku, v Čechách a Holandsku www.funnyfellows.eu

PETER CMORÍK

Vystúpenie: 17.55 hod.

Tromi pesničkami príde belasého motýľa pozdraviť Peter Cmorík. Víťaz súťaže Superstar II má na svojom konte už tri CD. www.pcband.sk

ZDENKA PREDNÁ

Vystúpenie: 18.35 hod.

Druhýkrát príde na KBM zaspievať aj speváčka Zdenka Predná, finalistka Superstar I. Už má na svojom konte tri CD a tiež veľa úspešných hip-hopových duetov. Samozrejme okrem svojich hitov. www.zdenkapredna.sk

LAVAGANCE

Vystúpenie: 19.40 hod.

Slovenská indie rocková kapela, ktorá vznikla v roku 2004. Napriek nepriazni mainstreamových slovenských rádií skupina koncertovala po celom Slovensku, vystúpila na niekoľkých festivaloch a postupne získala mnoho fanúšikov. Lavagance je bratislavská kapela, ktorá má na svojom konte štyri albumy, spoluprácu s britským producentom Eddiem Stevenom (Moloko, Zero 7, Jana Kirschner...)

a predskakovanie takým menám ako Depeche Mode alebo Mando Diao. Naposledy vystúpila skupina ako predkapela Duran Duran na ich bratislavskom koncerte vo februári. Skupina je našimi dlhoročným priaznivcom, o čom svedčí, že už raz na Koncerte belasého motýľa vystúpila. www.lavagance.com

POLEMIC

Vystúpenie: 20.45 hod.

Záver koncertu si nevieme predstaviť bez našej spriaznenej kapely Polemic. Dúfame, že sa nezopakuje minulý rok, kedy dážď a vietor zabránili ich vystúpeniu. www.polemic.sk

Darcovská SMS

"dms motyl"

štartuje

20. mája 2012!

Postup:

Vyťukajte do mobilu text:

**dms motyl
a pošlite ako SMS
na číslo 877.**

Už piaty rok bude mať široká verejnosť možnosť prispieť na účet verejnej zbierky Deň belasého motýľa prostredníctvom zaslania darcovskej SMS. Posielať ich je možné od 20. mája. V tento istý deň sa bude po prvý krát konať aj oravský Koncert belasého motýľa, ktorý sa uskutoční

v Námestove. Veríme, že na Orave kampeň dobre naštartujeme a tromfneme tak rekordný rok 2009.

Cena darcovskej SMS správy je 1 €. Platí pre všetkých mobilných operátorov na Slovensku. Viac informácií na: www.darcovskasms.sk

ŠTATISTIKA DARCOVSKÝCH SMS zaslaných na účet DŇA BELASÉHO MOTÝĽA

Rok	Počet darcovských SMS	V hodnote (suma)
2008	4 253	114 187 Sk
2009	6 470!	5 834,13 €
2010	2 479	2 352,80 €
2011	3 952	3 789,12 €

z našej činnosti

Dve percentá prijaté v roku 2011

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR získala v roku 2011 z asignácie dvoch percent sumu 49 085,87 €. Je to síce oproti minulým rokom menej, ale stále si udržujeme približne rovnaké miesto v celkovom rebríčku úspešnosti. Tento krát nám patrí 69. miesto medzi všetkými prijímateľmi dvoch percent.

Veľké poďakovanie patrí všetkým, ktorí nás prostredníctvom dvoch percent podporili, aj tým, ktorí za OMD v SR medzi svojimi známymi lobovali.

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (SAZCH)

Vo februári 2012 sa Organizácia muskulárnych dystrofií v SR zaradila medzi zakladajúcich členov novovzniknutej organizácie, ktorá chce zastupovať osoby so zriedkavými chorobami a ich rodiny na Slovensku.

Medzi zriedkavé choroby patria aj nervovosvalové ochorenia.

Podobné strešné organizácie fungujú aj v iných štátoch Európy a na Slovensku takáto doteraz chýbala.

Osoby so zriedkavými chorobami spájajú tieto spoločné znaky: neexistencia liečby, postupné zhoršovanie ochorenia a niekedy aj predčasné úmrtie, potreba multidisciplinárnej starostlivosti. Z tohto dôvodu je tu pre novú SAZCH relatívne široký priestor na presadzovanie potrieb svojich členov nielen smerom k Ministerstvu zdravotníctva SR. Aktivitami SAZCH na najbližšie obdobie by malo byť spustenie vlastnej internetovej stránky a vydanie dvoch publikácií o zriedkavých ochoreniach, ktoré jednotlivé ochorenia bližšie predstavujú. Autorom state o Duchenneovej svalovej dystrofii a spinálnych svalových atrofiách je MUDr. Roman Mego. Brožúrky by mali pomôcť pediatrom pričasnej diagnostike detských pacientov.

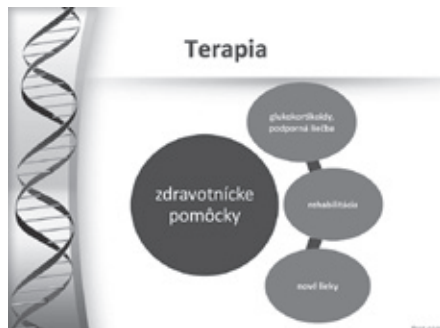
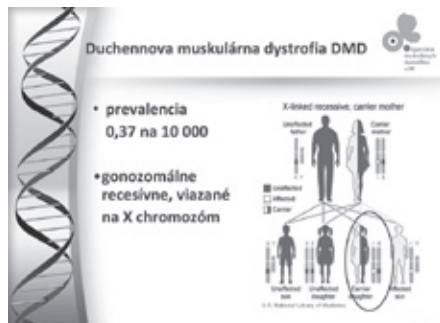
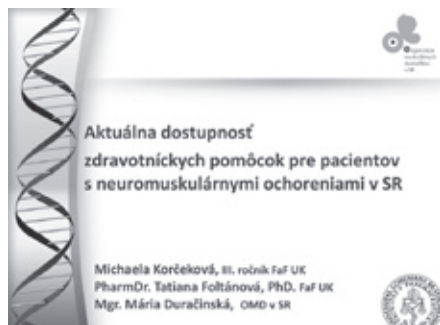


Medzi ďalšie zakladajúce organizácie patria: Asociácia Marfanovho syndrómu, DebRA SR, Slovenská spoločnosť pre spina bifida a hydrocefalus, Slovenský klub po transplantácii krvotvorných buniek – EBMT.SK, Spoločnosť Williamsovho syndrómu, Občianske združenie Priatelia slaných detí, Slovenská asociácia cystickej fibrózy, ZOGO – združenie ojedinelých genetických ochorení, Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou, Občianske združenie Život s lupusom, Spoločnosť pre pomoc pri Huntingtonovej chorobe.

Veľmi pekný úspech s témou nervovosvalové ochorenia

Dňa 29. marca 2012 sa konala Študentská vedecká konferencia, na ktorej získala **1. miesto** študentka 3. ročníka, odbor zdravotníckej pomôcky, Farmaceutickej fakulty Univerzity Komenského v Bratislave, Michaela Korčeková. Gratulujeme. Dostupnosť zdravotníckych pomôcok pre osoby s nervovosvalovým ochorením si





ako tému vybrala v rámci študentskej vedeckej odbornej činnosti (SVOČ). Odborným konzultantom bola PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD. z tej istej fakulty. Skúsenosťami z praxe prispela aj Organizácia muskulárnych dystrofií v SR.

II. výročie chráneného pracoviska OMD v SR na Vrútockej ulici

V mesiaci marec tomu boli dva roky, čo sme sa úspešne presťahovali z kancelárie na Banšelovej ulici č. 4 do krásnych, „na mieru prispôsobených“ priestorov na Vrútockej ulici č. 8. Čaro maličkého kancelárie na Banšelovej po určitom čase stratilo svoj lesk, stala sa jednoducho tesnou, prepĺnenou...pribúdali ďalšie činnosti a ľudia a priestor sa už nedal viac zväčšiť. Zmena bola nevyhnutná.

Niekoľko mesiacov sme hľadali niečo vhodné, čo by sa dalo prispôbiť na naše potreby. Po dlhom pátraní a niekoľkých obhliadkach sme konečne našli. Vzdušnou čiarou by ste prešli niekoľko desiatok metrov, od nášho pôvodného sídla do nového sídla, čiže až tak ďaleko sme sa sťahovať nemuseli. Napriek tomu, je to obrovský posun smerom vpred, smerom ku dôstojnému a reprezentatívnemu priestoru, ktorý spĺňa aj tie najnáročnejšie požiadavky, predovšetkým tie, ktoré máme my, zamestnanci s ťažkým postihnutím.

Ako teda vyzerá naše pracovisko a zároveň sídlo organizácie? Vo vstupnej, priestrannej a presvetlenej kancelárii každého

prichádzajúceho návštevníka víta Jožko Blažek a Lucia Mrkvicová, sú to duše OMD, oni dvíhajú telefóny, sú prví „na rane“, rozdeľujú klientov, dohadujú termíny. Jožko má okrem toho na starosti chodce Agentúry osobnej asistencie, venuje sa osobným asistentom a sprostredkúva ich užívateľom. V tomto priestore má svoje pracovné miesto aj pracovník asistent Miloš Očenáš, ktorý je vždy tam, kde ho potrebujeme a taktiež aj Andrea Moreno (Paulínyová), ktorá sa okrem pracovnej asistencie, venuje v rámci dobrovoľníckej činnosti aj rodinám a deťom.

Nové priestory majú svoju poradenskú kanceláriu, v ktorej pôsobia poradcovia a venujú sa tam nerušené svojim klientom (Tibor Kőböl, Alena Hradňanská), spoločnosť im robí aj Andrea Madunová a Mária Duračínská.

V našom novom sídle má svoju kanceláriu aj Silvia Petruchovej, ekonómka OMD, ktorej počas dňa pomáha pracovník asistent Róbert Hliva.

Každé ráno si povieme, čo sa bude v ten deň diať, kto má čo na starosť a rozídeme sa ku svojim PC a povinnostiam. Stretávame sa počas obeda pri veľkom stole, naši pracovníci asistenti nám nachystajú obed a po obedňajšej prestávke sa opäť rozprcháme k práci. V našom kolektíve si užijeme aj veľa zábavy a vždy sa nájde dôvod na úsmev. Dodávame si sily aj vtedy, ak dni nie sú až také slnečné a veselé, smeje sa a smútime spoločne.

Naše nové sídlo je prispôbené požiadavkám každého zamestnanca úplne individuálne, každé vytvorené pracovné miesto má všetko to, čo zamestnanec potrebuje, aby mohol vykonávať svoju náplň práce čo najsamostatnejšie. Samozrejmosťou

je bezbariérový vstup, pracovné stoly na mieru, prispôbené sociálne zariadenie so zdvihákom a sústavná pomoc pracovník asistentov.

V nových priestoroch sme sa „zabývali“ naozaj takmer okamžite, „oemdácky duch“ sa presťahoval s nami tiež, snažíme sa naše „omdčko“ zútlučiť, aby sa páčilo aj vám, keď nás prídete navštíviť. Počas tých dvoch rokov sme už privítali niekoľko z vás, ktorí ste nás poctili svojou návštevou, či už v rámci poradenskej činnosti, alebo „len tak“, bez vážnejšieho dôvodu, len s cieľom spoznať sa.

mad

Návšteva z Bieloruska

Boli sme oslovení občianskym združením Človek v tiesni, či by sme mohli prijať novinárku Natáliu Semianovič z mesta Baranoviči, ktoré je v Bielorusku. Natalia pracuje v novinách Bieloruskaja gazeta (Intex-press) a venuje sa problematike osôb so zdravotným postihnutím. Zaujímala sa o to, aká je situácia v tejto oblasti na Slovensku. Natália prišla s tlmočníkom, zhodou okolností tiež Bielorusom v stredu 18. apríla 2012 ju v kancelárii OMD prijali Andrea Madunová a Tibor Kőböl. V stručnosti sme jej predstavili sociálny systém na Slovensku. Veľmi sa zaujímala o možnosti ľudí s postihnutím uplatniť sa v spoločnosti, či nie sú „zatvorení medzi štyrmi stenami“, ako u nich v Bielorusku. Chcela vedieť, ako žije rodina s členom, ktorý má postihnutie, nakoľko to takúto rodinu ovplyvní a v akých oblastiach, aká podpora je takejto rodine poskytovaná od štátu. Veľmi



ju zaujala naša činnosť a úprimne sa čudovala tomu, že našu organizáciu vedieme my, osoby s postihnutím a že sme schopní organizovať jej činnosť. Deň predtým navštívila aj tréning našich boccistov.

odniesla Lucika – pisateľka týchto riadkov (úsmev). Veríme, že nabudúce sa k nám pridáte viacerí.

Lu.

Vaše aktívne utorky – olympijský faraón

Zmena je život, vraví sa. A tak sme to riskli a usporiadali na našom – vašom VAU, ktoré sa konalo v utorok 24. apríla 2012, kartovú hru olympijského faraóna. Hru, ktorý asi každý z nás pozná. O post kráľa alebo kráľovnej faraónov sa uchádzalo osem hráčov, a to Simka, Adka, Lucika, Olinka, Vierka, Tibi, Jožko, Maroš. Celá hra prebiehala v príjemnej atmosfére s keksíkmi, chutnými nápojmi a dobrou náladou. Sladké víťazstvo si nakoniec

Predstavujeme Róberta Hlivu

Róbert Hliva je od februára tohto roku pracovným asistentom Silvie Petruchovej, ktorá pre OMD v SR zabezpečuje ekonomickú agendu. Súčasne je autorom neprehliadnuteľného komiksu, ktorý si našiel miesto v novej rubrike Ozvenka pre malé aj veľké deti.

Ako by si sám seba charakterizoval?

Ako "psychopata". Nie toho klinického, ale takto sme sa zvykávali volať s kamarátom na strednej škole. Proste šibnutý týpek. Navonok arogantný a neprístupný. No keď sa so mnou zoznámíš, možno spoznáš opak. Viem byť aj nechutne úprimný a uštipačný.



Ako si sa dostal k osobnej asistencii a ako túto pomoc vnímaš z druhej strany?

Zakopol som o rozplesnutého vozičkára uprostred chodníka (veľký úsmev). Ale nie. Našiel som si frajerku (konečne) a ona robila osobnú asistenciu, pretože nemala frajera a nudila sa vo voľnom čase. Ja som vtedy robil "finančáka". Nabitý pozitívnu energiou a optimizmom (viac optimizmom ako tou energiou) som nedbal vyskúšať pracovať ako asistent. A čo sa z toho nevyklulo? Zistil som, že robiť podporu je moja parketa. Chýba mi však tvorivosť v tejto práci.

Ako si sa dostal ku kresleniu a kde čerpáš "zdroje"?

Odkedy som sa naučil v svojich gramblavých hnátiokoch ako bábo držať v ruke cezurku, čmáral som. Mal som veľký vzor – moju maminu. Maľovala obrazy. Kreslila kresby. Takmer každý deň sa tomu

venovala. Keďže ocino bol vojak z povolania a mamka bola neskôr na materskej s bratom, tak som s ňou trávil veľa času a nasával rodičovský príklad. Z počiatku som veľmi veľa maľoval. Ako čas plynul a systém vo mne devastoval môj potenciál, vždy však trošku vystrkoval rožky. Na strednej škole som s najlepším kamarátom Zajom kreslil kopec somarín, kde vznikla aj pôvodná idea "psychopata" – bláznivej jednoducho vyzerajúcej postavičky s vycerenými zubami abstinujúcej sánku. Obom sa nám zdala nesmierne zábavná. Kreslili sme to všade, po zošitoch, na nástenky, vonku na hocijaký zdrap papiera. Zdroje ako také sú rôzne. Najčastejšie bežný život. Pretváram ich, často v spojení so Zajom do šialenej formy typickej pre "hardcore" rozprávky od Hanny a Barbery (Warner Bros). Dobrým príkladom tvrdého rozprávkového humoru sú seriály ako Pštros a kojot, Kocúr Silvester, Tom a Jerry, Dextrovo laboratórium... Autorom myšlienky prvého komixu bol Jožko Blažek, pravdaže. Nebol som schopný vymyslieť čo tam načarbať. Keď mi dal ideu, hneď som si predstavil zvyšok. Autorkou druhého komixu bola moja láska Lucka. Hneď som mal v hlave predstavu, ako by to mohlo vyzeráť. Zatiaľ som spáchal iba dve takéto oficiálnejšie veci. V budúcnosti uvidím, čo ma bude inšpirovať. Veľmi rád by som vedel názor čitateľov komixu. Ich názory sú smerodajné. Aj pre nich to kreslím (pretože to robí radosť aj mne samému, tak aj pre seba). Takže neváhajte písať názory Jožkovi, nech ma viac pošty v schránke. (úsmev)

Aké máš ďalšie záľuby, prípadne ako najradšej tráviš voľný čas?

Najradšej trávim voľný čas s mojou Lucinkou. (úsmev) Prakticky všetok voľný čas sa snažím tráviť s ňou. Inak sa rád venujem počítačom. Som odhodlaným hráčom PC hier. Počas voľnejších osobných asistencií alebo počas cestovania čítam rad dobrých kníh – sci-fi a fantazy. Nepohrdnem dobrým filmom a tiež dobrou hudbou. Oh, skoro som zabudol. Rád papám dobré jedlá. Ale kto nie. Na to aby som mal dobré jedlá, som sa trochu musel naučiť aj variť. Takže aj tak trávim voľný čas, pravdaže s Luckou, pretože veľmi radi varíme spolu.

Tvoja "naj" farba, jedlo, film, hudba, hra. Farba sa mení. Ale asi vojenská zelená. Inak rád holdujem všetkým prírodným farbám. Jedlo všetko dobré. Nemám rád ryby, hmyz a morské potvorky. Ale je to skôr pre predsudky ako pre chuť. Film, tak to by som o tom popísal celé štáty. Mój profil na FB má dlhý zoznam obľúbených filmov. Rôznych žánrov. Hudba prevažne metalová a rocková. Hry MMORPG, RPG, FPS, RTS, arcade, sandbox a ich kombinácie.

Chcel by si na záver ešte niečo dodať? OMDáci ste skvelí, len tak ďalej. Členovia OMDáci ste skvelí, len tak ďalej. Aj vďaka vám sa OMDéčko vytvorilo také, aké je. A všetci ľudia, čo myšlienku podpory podporujú. (úsmev)
Dakujeme za rozhovor a želáme ešte veľa tvorivých múz.

dur a Lu.

ja a ona

Nový ročník Ozveny prináša aj niektoré zmeny v obsahu. Jednou z nich je nová rubrika s romantickým názvom Ja a Ona, nedajte

sa však oklamať – bude niekedy aj o veľmi krutej realite. Rubrikou sa vám trochu netradičným spôsobom bude prihovárať náš člen Roman Bilík, ktorého družkou sa stala ťažká forma svalovej dystrofie.

Minulý rok som mal 24 rokov

Rodinka si pripravila prekvapenie a na moje narodeniny ma zobrali na trojdňovú rybačku.

Bolo to na prelome augusta a septembra, našťastie nám prvé ráno predznamenovalo krásny slnečný deň. Už sme boli zbalení, moje batérie k dýchaciemu prístroju a k odsávačke plne nabité a pripravené na neďalekú cestu. Otec „narval“ do 9 miestnej dodávky, čo sa len vošlo, dokonca aj záhradné lehátka, samozrejme aj rybárske náčinie, ktorého som mal viac než dosť. Ešte pred tým, ako som sa pohádala s beštiami v mojom tele (upadol do kómy a prebral sa s dýchacím prístrojom), som chodil často a veľmi rád na rybačky. Ovládal som takmer všetko, viazanie háčikov, veľa iných viazaní a techník rybolovu. Dnes už je to žiaľ len v teoretickej rovine. Beštia mi znemožnila ovládať ruky natoľko, že nedokážem uviazať ani najjednoduchší uzlík. S bratrancom sme sa o to pokúsili spoločne, ja som mu vysvetlil teóriu a on sa pokúšal o tu praktickú časť, veľký úspech sme nezaznamenali a tak zostávala už len jediná možnosť ako pripraviť náčinie. Zavolať sme strýka, ktorý nám to všetko urobil, dal nám nejaké štuplíky, háčiky a návady aj zo svojich zásob.

Kým sme sa my trápili s náčiním, mama zatiaľ pobalila všetko potrebné na výlet,



bola trochu nervózna, lebo odkedy som na dýchacom prístroji a na vozíku, pôjdeme prvýkrát sami na niekoľko dní z domu. Všetko sme teda mali dokonale pripravené a naplánované. Mój „nadupaný“ vozík z LETMO, (kde odvedli super prácu a prispôbili mi ho tak, aby sa k nemu dal pripojiť aj dýchací prístroj), bol vyleštený a pripravený odvieť ma bez problémov tam, kam budem potrebovať.

Vyrazili sme. Cestou sme sa ešte zastavili u krstnej s krstným, ktorí išli tiež s nami. V ich aute išla aj moja sesternica Adrika s dcérou Simonkou. Adrikin syn, ktorý sa volá tiež Roman, išiel so mnou, s mojím tatom a s mamou v našom aute. Mama sedela vzadu pri mne, aby mi bola po ruke v prípade že by som potreboval odsť hlien alebo inak pomôcť.

Cesta netrvala dlho. Jazero, kam sme sa chystali, sa volá MOBY DICK, nachádza sa kúsok za Kollárovom, na juhu Slovenska. V Galante sme sa ešte zastavili nakúpiť nejaké potravinové zásoby. Aj keď cesta netrvala dlho, po pol hodinke mi začali trpnúť nohy, nevydržím dlho sedieť. Ešteže mám polohovateľný vozík, jedným gombíkom na ovládači som sa dal do polohy

ležmo a užíval som si cestu. Po chvíľke sa mi do nôh vrátila krv.

Keď sme dorazili k jazero, majiteľ nám ukázal chatku, kde budeme bývať. Nebola to veľká chatka, mala jednu kuchyňu, oproti kuchynskej linke boli naprieč celej steny okná s výhľadom na jazero. Pod oknami rozkladacia posteľ pre dvoch, ktorú som si hneď obsadil ja s mamou. Za kuchynkou bola ďalšia izba s poschodovými posteľami, takže sme sa všetci ôsmi hravo pomestili. No najlepšie zo všetkého bolo drevené mólo, asi dva metre od chatky, po ktorom som sa hneď po prízazde mal chuť prejsť, ale mama mi to rýchlo zakázala. Bála sa, pretože mój vozík aj so mnou môže vážiť cca 150 kg a mólo nevyzeralo stabilne, bolo pomerne úzke, ale na konci s väčšou plochou pre troch až štyroch rybarov. Mama – nemama, zákaz - nezákaz, aj tak som sa rozbehol. Bratranec, krstný a otec boli na mojej strane a navigovali ma po úzkom móle, aj keď dokážem zručne ovládať vozík, prijal som ich pomoc, lebo nedokážem vďaka beštii poriadne otáčať hlavu do strán a kontrolovať pozíciu na centimetre presne. Dostal som sa na koniec móla, kde som sa už mohol v pohode



otočiť, pozrel som na mamu a tá len krútila hlavou, ale bola rada, že ja som rád. Otočil som sa naspäť k jazeru a užíval som si pohľad na vodnú hladinu, ticho, príjemný teplý vánok, kým ostatní vyložili batôžinu a všetko ostatné.

Potom ma zavolali do chatky, kde už na mňa čakali s tortou so sviečkami a gratuláciami k narodeninám. Podarilo sa mi aj nejako, aj keď na niekoľko pokusov, sfúknuť aj sviečky na torte. Adrika pripravila nejakú špecialitu na jedenie, asi slimáky, bolo to divné, ale nie zlé.

Po hodinke začali chlapi rozkladať a pripravovať všetko potrebné na rybárčenie. Mne sa podarilo presvedčiť mamu, aby ma zobrali na mólo a to tak, že tam pripravili jeden matrac, na ktorý som si ľahol, natiahli predlžovací kábel, ktorý sme si zobrali z domu, mysleli sme na všetko, zapojili sme dýchací prístroj a pohodlne som si ležal na móle a pozoroval rybárov. Okolo jazera bolo viac chatiek a ďalší rybári. Po chvíľke pozerania sa som dostal chuť si tiež zachytať a skúsiť si po dlhšej dobe chytiť udicu do rúk, už som to ale nedokázal, nemám toľko síl. Beštia mi to nedovolia. Lenže ona mi rozum nezožerie, tak ako svaly! Povedal som tatovi, nech

predo mňa postaví jeden stojan na udicu, postavil mi naňho jednu udičku, štvormetrový ľahký bičik, na ktorý som si len položil ruku a v prípade záberu som s ňou len pohlol kúšтик dolu, bičik sa choval ako páka alebo hojdačka, druhy koniec sa vymrštil do vzduchu a trh bol dostatočný na to, aby sa na háčik napichla ryбка. Nepodarilo sa mi nijakú chytiť, keď už aj bola nejaká na háčiku, v poslednej chvíli ušla. No ten pocit, že chytám ryby, relaxujem a som plný očakávania, kedy zaberie, bol úžasný a užíval som si ho.

Po nejakom čase som sa ale unavil a už som len pozoroval chlapi, ako sa snažia niečo chytiť. Pritom som vypil jedno pivo, zjedol zopár chipsov a cukríky. Mama s ostatnými ženami chystala kotlíkový gulášik vonku na ohni, mňam milujem guláš. Po pár hodinách bol hotový a všetci sme sa do syta najedli. Na večer mal Roman prvý záber, ten bleskovo vyskočil zo stoličky na móle s obrovským hrmotom a trhol udicou tak silno, že rybke musel vytrhnúť háčik z úst, pretože vytiahol len prázdny háčik, všetci sme sa začali smiať tak hlasno, že nás museli počuť až na druhej strane jazera. Večer, po dlhom vyčerpávajúcom dni, ale s krásnymi zážitkami,

som zaspal ako bábätko. Cez noc som potreboval asi dva krát odsasť hlien, ale odsávačka je dosť hlučná, tak som mal obavy, že sa ostatní v chatke na to prebudia. Keď ma mama odsala, znovu sme zaspali, pri otvorenom okne sa spalo veľmi dobre, dokonca ani komáre neboli. Ráno, keď som vstal, už Roman s tatom a krstným chytili ryby. Mňa mama obliekla a pripravila vozík, aby som mohol ísť von, medzitým mi Adrika spravila kakao a v posteli som si ho vypil, pritom tam po mne skákali psy, na ktorých som aj zabudol, mali sme ich so sebou. Tinu – čierny ratlík pobláznený a Jennifer – rozmazanú prítulnú mopslicu. So Simonkou sme sa s nimi chvíľu hrali a potom som šiel von. Chvíľu som bol na vozíku a poprechádzal som sa po okolí. Potom mi mama s tatom pripravili rozkladacu posteľ vedľa chatky do tieňa, kde som ležal a hral som sa s fotoaparátom, pofotil som zopár pekných fotiek. Na obed sme jedli ešte včerajší guláš, medzitým mal záber zase Roman, okamžite sa rozbehol po móle a tentokrát už rybu chytil, bol to mladý kaprík, ľahko ho vylovil a odfotil sa s ním. Vedľa nás v ďalšej chatke boli rybári, ktorí sa tiež prišli pozrieť na úlovok a poradili ako sa s kapríkom treba vyfotiť, aby na fotke vyzeral väčší. Boli to dvaja chlapi, obaja sa volali Peter a boli tam aj s priateľkami. Zoznámili sme sa s nimi a skamarátili. Oni nám potom priniesli ochutnať rybkú, čo ulovili a upiekli, my sme im na oplátku dali zostatok z nášho gulášu. Večer sme grilovali kuracie krídelka. Kým sa grilovali, rozložili sme si spoločenskú hru Activity. Kým chlapi chytili ryby, ja som sa s babami hral hru. Je to hra, kde treba vytvoriť dvojice a plniť úlohy hry spoločne, napr. vysvetľovať slová,

ukazovať alebo kresliť. Jeden vysvetľuje a druhý háda. Keďže ja ukazovať nedokážem, ukazoval môj partner a ja som hádal. Pri hre sme sa tak zabávali, ani sme si neuviedomili, akí sme hluční, susedia z vedľajšej chatky sa prišli pozrieť, čo sa deje. Chvíľu sa pozerali, ako sa hráme a potom sa pridali k nám aj oni. Zábava bola v plnom prúde, krstná si tuším od smiechu aj cvrkla. Medzitým sme boli párkrát prerušený pípaním zo signalizátorov záberov na móle. Ako sme hrali, tato chytil ďalšiu rybu, podobného kapríka ako Roman. Susedia „Petrovci“ tiež chytili nejaké ryby. Po zábavnom dni sme sa fajnovo navečerali, grilované kuracie krídelká boli fantastické, zapil som ich jedným pivkom, samozrejme nealkoholickým. Potom prišla sestra s potenciálnym švagrom, čím ma prekvapili a tiež mi zagratulovali k narodeninám, doniesli mi ďalšie pivo a moje obľúbené gumové cukríky. Chvíľu sme debatovali, „posrandovali“, vypili pivo, a keď sa zotmel, sestra musela ísť domov, lebo na druhý deň skoro ráno sa chystali tiež na dovolenku.

Večer sme sa usadili pred notebook, ktorý musím mať samozrejme pri sebe všade. Roman mal so sebou mobilný internet, tak sme to všetko ponapájali, vyhľadal som on-line vysielanie a pozerali sme futbalový zápas Slovensko – Írsko. Niektorí nevydržali až do konca a išli si ľahnúť. Zápas sa nakoniec skončil nerozhodne 0:0, z čoho som bol trochu sklamaný, lebo sme boli oveľa lepším tímom. Po zápase sme išli hneď spať, lebo ráno sme sa museli pripraviť na odchod domov. Nabili sme baterky k prístrojom a ráno, keď sme sa zobudili, začali všetci baliť. Ja som si vypil kakao od Adriky a pozoroval ich, ako

sa balia, pritom som si spomenul na všetky pekné a zábavné chvíľky strávené s ľuďmi, ktorých mám rád. Prišli sa s nami rozlúčiť aj susedia „Petrovci“, vymenili sme si kontakty a dohodli sme sa, že si to niekedy zopakujeme. Tesne pred odchodom prišiel aj majiteľ chatky a jazera, veľmi milý ujo, rozlúčil sa s nami a pozval nás aj nabudúce. Určite ešte prídeme.

Cestou domou sme sa zastavili na obed v Galante, v čínskej reštaurácii a pospomínali na pekné dni pri rybačke. Bol to pekný zážitok a zábavné dni, na ktoré nikdy nezabudnem.

Roman Bilík

o našich členoch

DystroRozhovory

V ďalšej časti DystroRozhovoru vám predstavíme našich členov a kamarátov – mladého muža Michala zo Spišskej Novej Vsi, mladú dámu Mirku z Trenčína a pani Katku zo Senca. Všetci sa aktívnym spôsobom už niekoľko rokov podieľajú na organizovaní Dňa belasého motýľa vo svojich bydliskách.

Michal Tižo – sanguinik, ktorý rád pomôže a pochutí si na slovenskej kuchyni

Ahoj Michal, mohol by si sa nám trochu predstaviť a prezradiť niečo o sebe?

Volám sa Michal, som slobodný, mám 36 rokov a pochádzam zo Spišskej Novej Vsi, kde aj bývam spolu s rodičmi v 3-izbovom byte. Mám ešte dvoch starších súrodencov, ktorí už majú svoje rodiny. V r. 1998 som utrpel úraz krčnej chrbtice, po ktorom som ochrnul na horné i dolné končatiny. Moja diagnóza je quadruplégia.

Vieme, že každý rok, ak je to možné, sa zúčastňuješ na organizovaní zbierky Deň belasého motýľa. Aký má pre teba tento deň význam?

Som rád, ak aj ja môžem v tento deň svojou účasťou pomôcť vyzbierať určitú sumu na nákup kompenzačných pomôcok pre členov OMD. Aj keď tie sumy nie sú nijaké horibilné, spoločnými silami sa nám každý rok podarí vyzbierať aspoň niečo pre tých, ktorí to najviac potrebujú.

Prezraďte nám niečo z tvojho súkromia, čomu sa venuješ, čo máš rád, tvoje plány.

Medzi moje záľuby patrí surfovanie po internete, rád si zahrám rôzne hry, navštevujem sociálne siete, kde chatujem a skypujem s priateľmi z domova aj zo zahraničia. Taktiež rád chodievam na prechádzky, relaxujem na záhradke, hlavne, keď sa varí guláš, opekáme alebo grilujeme. Rád cestujem v rámci možnosti po Slovensku, ale aj do zahraničia. Minulý rok som úspešne ukončil 6. ročník štúdia angličtiny na jazykovej škole, momentálne mám pauzu, ale do budúcnosti rozmýšľam o konverzačnom kurze a štátnici. Taktiež rozmýšľame tu v SNV založiť boccia klub, no zatiaľ je to vo hviezdach.

Aké tri slová by ťa charakterizovali najviac?



Skromný, spoločenský, nápomocný, prosť sanguinik.

Aký je tvoj obľúbený film, nápoj, jedlo, hudbu?

Nemám obľúbený film, no rád si pozriem akčné filmy, sci-fi, komédie a animované rozprávky (úsmev). Najlepšie si pochutím na bylinkovom čaji, kvalitnej káve a v letných mesiacoch na dobrom čapovanom pive. V jedle nie som priberčivý, zjem všetko, no najviac obľubujem jedlá slovenskej kuchyne. Čo sa týka hudby, mám rád rock, country a pop, no v poslednej dobe počúvam len rádio.

Miroslava Gombárová – temperamentná Mirka má rada prírodu, psov, teplo a more

Mirka, čo by si nám o sebe prezradila?

Som slobodná, mám 37 rokov, bývam v rodinnom dome s mamou a so synovcom, otec zomrel pred dvoma rokmi, takže mužské práce zastúpil synovec, ktorý mi momentálne aj najviac pomáha. Už 3 roky mi robí spoločnosť moja fenka Angie, s ktorou rada chodím do prírody na elektrickom vozíku (skútri, ktorý mi dáva pocit slobody). Angie je veľmi temperamentná a veru aj ten elektrický vozík má čo robiť, aby jej stíhal. Keďže Angie toho navystrája po celý rok dosť, ako aj ja, doma sú radi, keď spolu niekde „vypadneme“. Vtedy zavolám externú asistentku Mariku, milovníčku zvierat a vyrazíme na výlet, ja, Marika a pes (úsmev) Na jeseň sme boli na Morave, mali sme sa parádne, bývali sme na farme. Aj keď to nebolo bez bariér, odhodlanú Mariku, mňa a Angie nezastaví ani kôň, ktorý ma tam mimochodom uhryzol do ruky aj kolena. Chystáme sa aj tento rok, dúfam, že sa nám to podarí. Moje hobby je príroda, keramika, každú chvíľu mám iné záujmy, podľa životného obdobia. Teraz sa „hrávam“ s mojim krstniatkom Elkou, ktorá mala dva roky a je to moje svetielko do života. Vzťah nemám a ani nič neriešim.



Ako a kde si predstavuješ naozaj dobrú dovolenku?

Ako si predstavujem ideálnu dovolenku? Všade tam, kde je krásne teplúčko, more, krásna príroda, oddych kombinovaný spoznávaním krajiny a s nejakým pohodovým človekom.

Teraz taká trochu štekľivá téma – čo ty a muži, poslúchajú? Čo by určite nemalo chýbať mužovi, ktorý by o teba chcel zabojovať?

Či muži poslúchajú? Nevieť sa vyjadriť, ja som ešte skutočného muža nestretla. A ako by mal vyzeráť fyzicky a duševne? Páčia sa mi výzorom drsní muži s dobrým srdcom (úsmev). Mal by byť trpezlivý, vtipný a s láskou ku psom, zdieľať spoločne hobby.

Keď si zaspomínaš, skús nám opísať, ako prebiehal tvoj prvý deň, keď si sa

zúčastnila na celoslovenskej kampani Deň belasého motýľa. Prečo si sa rozhodla tento deň organizovať aj ty?

Na prvú zbierku Deň Belasého motýľa si veľmi nespomínam, bolo asi v Tesco a viem, že som sa veľmi hanbila a ešte ako ťažšie chodiaca, som bola stále v strese, či ma nezrazí niekto k zemi s nákupným košíkom...

Čo by si odkázala našim členom, ktorí majú možno trocha obavy zapojiť sa do organizovania Dňa belasého motýľa?

Čo by som odkázala dystrofikom? Aby sa snažili zapájať do zbierky, ale hlavne si myslím, že by sme mali na kompetentných tlačiť, aby špeciálne vozíky neboli len snom alebo luxusom, ale bežná vec pre dystrofika, ktorá mu má uľahčiť život a nie aby postihnutý človek bol odkázaný 3 roky písať žiadosti a odvolania na špeciálny vozík, ako to bolo v mojom prípade, vozíka som sa nedočkala. Vzdala som to kvôli nefungujúcim, byrokratickým slovenským zákonom, hanba Gorilám (úsmev).

Katarína Takácsová – vynikajúca kuchárka a organizátorka Dňa belasého motýľa v Senci

Trojicu oslovených členov uzatvára pani Katka, dlhoročná členka, ktorá má čerstvých 57 rokov, výborne vyzerá a má veľmi šikovné vnučky, tak ako je šikovná aj



ona sama, čo vieme hlavne z tvorivého tábora a z VAU.

Katka, mohli by ste zhodnotiť, čo sa vo Vašom živote zmenilo za posledných 10 rokov?

Zmenilo sa dosť! Ide hlavne o zhoršujúci sa zdravotný stav, čo zapríčinilo, že som sa rozhodla, že zostanem doma a nebudem pracovať a s týmto sa nedokážem vyrovnáť. Som rada, že mám malú rodinku a starajú sa o to, aby som nemala čas na zbytočné myšlienky a poverujú ma malými úlohami. Som veľmi rada, že som členkou OMD. (Záhľadným spôsobom ma oslovili Karol Trník a Ludmila Gričová, ja som však váhala.) Ešte viac som rada, že som našla fantastických ľudí v OMD, toto mi dáva veľkú silu. Najradšej som, že mám dve zdravé vnučky (18 r. a 8 r.).

Čo patrí medzi Vaše najväčšie hobby?

Najväčšie moje hobby – bolo moje zamestnanie. 25 rokov som bola vedúcou školskej jedálne. Potom klasika – ručné práce, ale už na to nemám čas a nervy! Ešteže „vymysleli“ internet!

Predpokladáme, že veľa a dobre varíte, ak by ste mali niekoho pozvať na obed, čo by ste mu pripravili ako Vaše najlepšie jedlo?

Varím, varíš, varíme... no radšej papám! Vyprážené rezne s opekanými zemiakmi, vždy a všade. Ale pre hostí by som pripravila napr. pečené kačacie stehná, knedle, ktoré robím sama zo starších rožkov a dusená červená kapusta. K tomu dezert – jablkové pyté. Vraj varím dobre!

Katka, Vy tiež patríte medzi tých, ktorý vždy, keď sa dá, organizujú Deň belasého motýľa. Keďže máte za sebou už niekoľko ročníkov, mohli by ste si zaspomínať na históriu tejto kampane, čo sa zlepšilo, čo vás potešilo a čo by sa ešte mohlo zlepšiť?

Začali sme v Bratislave, na Kamennom námestí pred „priorom“, potom ešte párkrát som bola v Bratislave. Neskôr nás oslovili, či by sme to neskusili v Senci. S našim členom Gabrielom Csémym sme to prijali a vyskúšali. Darilo sa nám. Už štvrtý rok to organizujem sama, pomáhajú mi dobrovoľníčky. Zdá sa mi, že Deň belasého motýľa naberá na krídlach a nech je to tak aj naďalej!

Všetkým ďakujeme za rozhovory, želáme všetko dobré a úspešný Deň belasého motýľa v ich mestách.

Za OMD v SR sa pýtala Lucia Mrkvicová

Rodičia rodičom

Tento diel rubriky „Rodičia rodičom“ je niečím špeciálny. Prvý krát vám prinášame rozhovor s rodinou, kde žije dievčatko so spinálnou svalovou atrofiou. Zároveň vás, rodičov, vyzývame, aby ste využili tento priestor a obohatili ho svojimi príbehmi, zážitkami, informáciami, fotkami... Tak neváhajte, napíšte nám niečo o svojej rodine.

Rodina Kollárovcov

Predstavujeme vám mladú rodinku, v ktorej žije krásne dievčatko – Natálka, ktoré svojim rodičom dodáva nekonečnú silu a energiu, preto nepoznajú slovo nemožné. Kollárovci sa nevzdávajú, zbierajú informácie o chorobe, výskume a rehabilitácii. O kúsok zo svojho života sa podelili aj s nami, ostatné informácie sa môžete dozvedieť na ich stránke www.nataliakollar.sk

Čo by ste nám o svojej rodine prezradili?

Žijeme v Tešedíkove, dedine pri Šali. Sme mladá trojčlenná rodina, ktorú tvorí môj manžel Ladislav (32), pedagóg na ZŠ, mamka Eva (30), starám sa o naše usmievané slniečko Natálku (3 – bude mať v auguste). Naty je naše jediné dieťa, ktoré je obklopené nekončenou láskou a sme rozhodnutí spraviť pre ňu všetko.

Ako ste sa dostali do OMD v SR?

Prostredníctvom internetu sme sa dozvedeli o OMD-éčku. Bolo to minulý rok v júni, po stanovení diagnózy. Stali sme jej členmi a naše vzťahy sa začali postupne prehĺbovať. Veľmi si vážime prácu OMD-éčka a tento rok sa prvý krát aj my chceme aktívne podieľať na verejnej zbierke „Deň belasého motýľa“.



Čo vás naposledy príjemne prekvapilo?

V poslednom čase máme pocit, že náš život je plný príjemných prekvapení. Nájdu sa ešte dobrí ľudia, ktorí majú srdce na správnom mieste a nezištne nám pomáhajú pri zbierke 2%. Aj touto cestou by sme sa im chceli poďakovať. Je to skvelé, keď je človek v najťažšom období svojho života, obklopený priateľmi s takými nádhernými vlastnosťami. Nikto z nás totiž nevie, čo sa mu v živote môže stať, pomoc a podpora mu umožnia vydržať a ísť vpred.

Ako vyzerá taký klasický deň u Kollárovcov?

S odstupom času sa nám automaticky vytvoril režim, ktorý je ovplyvnený hlavne ochorením. Natálka je ešte malé dieťa, ktoré žije vo svete rozprávok a hier. Ráno vstáva okolo ôsmej, po prebudení hneď hľadá svojho otecka, ktorý je už vtom čase v práci. Chvíľku sleduje svoje obľúbené rozprávky, nasleduje hygiena. Pomocou vertikalizačného zariadenia sa Natálka dokáže pohybovať po celom dome a tak sa hráme na schovávačku, či spolu upratujeme, alebo pripravujeme obed. Snažíme sa ju zapájať do bežných domácich aktivít.

Pred obedom si Natálka ešte zacvičí s babičkou. Cvičia sa aktívne cviky zábavnou formou a hrou, aby dieťa malo z tejto aktivity len potešenie. Babka vo svojich aktívnych rokoch pracovala ako rehabilitačná sestra, takže vie načo musí dávať pozor a aká má byť spätná väzba pri jednotlivých cvikoch. Spolu sa naobedujeme a nasleduje dôležitý popoludňajší spánok, ktorý ešte stále trvá približne 2 hodiny. Neskôr už spolu aj s oteckom sa opäť hráme a naplno využívame všetky naše rehabilitačné pomôcky, ktoré nám neskutočne spestrujú deň. Nasleduje ďalšie cvičenie a hranie sa so starými rodičmi. V lete trávim veľa času v prírode.

Vaša stránka je veľmi prehľadná, aktívna a plná dôležitých informácií o SMA. Prečo ste sa rozhodli pre takúto formu informovania verejnosti?

Stanovenie diagnózy našej dcéry, bolo pre nás veľmi náročné a bolestivé obdobie. Pochopili sme, že s SMA môžeme bojovať len vtedy, ak budeme mať čo najviac informácií o ochorení. Zistili sme, že problematike SMA sa venujú hlavne v USA. Zbierame informácie o chorobe, terapeutickom výskume, vývoji nových účinných látok a o vhodných rehabilitačných pomôckach. Chceme sa s ostatnými rodičmi podeliť so všetkými či už pozitívne, alebo negatívne nadobudnutými skúsenosťami. Hlavne chceme rodičov podporiť, aby sa nevzdávali! Dieťa bojuje len dovtedy, kým to nevzdajú jeho rodičia! V súčasnosti sa medicína veľmi rýchlo vyvíja, prebiehajú prvé klinické skúšky na pacientoch s SMA. A tak teda nám rodičom zostáva jediná úloha, zabezpečiť najvyššiu úroveň kvality života, do momentu kým sa neobjaví prvý účinný

liek, aby naše deti v najlepších podmienkach mohli vykročiť na cestu k uzdraveniu.

Natálka využíva viacero kompenzačných pomôcok, skúste nám ich troška predstaviť ...

Vertikalizačné zariadenie LECKEY SQUIGGLES STANDER – myslím si, že patrí medzi našu najdôležitejšiu zdravotnú pomôcku. Jeho význam spočíva predovšetkým v podpore správneho držania tela dieťaťa vo vertikále. Vzpriamené držanie posilňuje kosti, kĺby a napomáha ich správne vývoju, predchádza vzniku skoliózy, kontraktúr a skrakovaniu šliach a svalov. Ďalej napomáha správne tráveniu a správne vývoju vnútorných orgánov. Stander svojou teleskopickou stavbou je výškovo nastaviteľný, tým pádom sa dá dlhodobo využívať. Zabezpečuje plnú mobilitu.



Terapeutické polohovacie zariadenie

LECKEY SQUIGGLES CHAIR – je neoceni-
teľným prostriedkom v snahe o správne
sedenie a odpočinok pre malé deti so špe-
ciálnymi potrebami pri zachovaní zábavy.
Najdôležitejšou vlastnosťou je zabezpečenie
panvovej stability pri sedení. Množstvo
pelôt, možnosť polohovania, komfortné
zabezpečenie výšky a mobility zariadenia
zaistuje optimálnu podporu a pohodlie
pre dieťa pri vykonávaní bežných činností.

Chodítko NURMI NEO – slúži na trénovanie
rovnováhy a chôdze pri zníženej výkon-
nosti dolných končatín za pomoci horných.
Dieťa má chodítko za telom, čo mu dovo-
ľuje väčšiu voľnosť pohybu a vzpriamenej-
ší postoj. Vyznačuje sa vysokou stabilitou
a bezpečnosťou. Je výškovo nastaviteľný.

MOTOMED – pomôcka, ktorú plánujeme v
blízkej budúcnosti Natálke zabezpečiť. Slú-
ži na posilňovanie zostávajúcej sily svalov
a podporuje vlastnú silu svalov. Prístroj
umožňuje aktívny, ale aj pasívny tréning.
Pomocou prístroja je možné predchádzať
vznik mnohých zdravotných komplikácií.
Skruté sily svalov sú lepšie kontrolované,
využívané a obnovované, zlepšuje sa po-
hyblivosť kĺbov, aktivuje sa krvný obeh.

Čo by ste odkázali rodičom detí s NSO?

Niekedy nás život postaví pred prekážku,
o ktorej si myslíme, že je nezvládnuteľná.
Dôležité je ako sa človek k prekážke posta-
ví, ako ju bude riešiť a ako sa s ňou naučí
žiť. Práve keď, človek padne veľmi hlboko
a prehodnotí si svoje priority, zrazu sa do-
káže tešiť aj z maličkostí a na svet sa pozerá
inak. Všetko sa dá zvládnuť v sile od Boha!

*Dakujeme za rozhovor s mnohými užitoč-
nými informáciami o pomôckach, ktoré*

*môžu byť zaujímavé pre ostatných rodičov.
Želáme rodine veľa radosti z Natálky.*

.a

Informujeme členov o novej možnosti
ako získať časť prostriedkov na finančne
náročné pomôcky – aj prostredníctvom
stránky www.ludialudom.sk. OMD v SR
môže po zvážení overiť výzvu zverejne-
nú na stránke, urobí tak však len na po-
žiadanie. Bližšie si o stránke prečítate
v rubrike Sociálna pomoc.

Tvorivé okienko

Medzi ďalšie tvorivé bytosti nášho vášho
OMDečka nepochybne patrí Erika Kostová
z Kurova. Je to mladá dievčina, ktorá sa ako
vieme, venuje hlavne kresleniu. Viac nám
už prezradí ona sama.

Šikovnička Erika

**Ahoj Erika, čo by si nám o sebe prezra-
dila?**

Čauky OMDáci (úsmev). Mám 29 rokov,
ukončenú základnú školu a bývam s rodič-
mi v rodnej dedine Kurov. Je to blízko poľ-
ských hraníc, asfaltová cesta vedie priamo
lesom, ktorý milujem, takže odkedy mám
elektrický vozík (už je to štyri roky), len čo
vykukne slnko a trochu sa oteplí, chodím
pravidelne pozrieť „susedov“. Pomaly ma
poznajú už všetci bicyklisti, ktorí ním cho-
dia a zdravia ma z ďaleka! (úsmev)

V „mojom“ lese sa nabíjam dobrou ener-
giou, zbavujem smútku, či len tak ním
idem a vníмам slobodu.

Mojou najväčšou záľubou je kreslenie
a maľovanie. Veľmi ma to baví, tak sa sna-
žím, aby to bola aj moja práca. Už je to pár
rokov, čo mojej sestre Marike, ktorá už nie



je medzi nami, a mne vyšli dve rozprávko-
vé knižočky. Marika ich napísala a ja ilu-
strovala. Momentálne sa mi podarilo vy-
dať maľovanky, na ktorých som už dlhšie
pracovala, takže teraz ma čaká druhá časť
pracovania, tá ťažšia, popredať ich. Ale aj
to hádam nejako pôjde. (úsmev)

Taktiež som dokončila ilustrácie k jed-
nej dlhšej rozprávke, ktorú Marika napí-
sala už dávno, plánovali sme ju vydať, no
akosi sme to už spolu nestihli. Rada by
som sa o to pokúsila teraz a venovala jej
ju ako spomienku, a vlastne ako také vy-
znanie a prísľub, že vždy bude so mnou.
Už čakám len na vyjadrenie sa tlačiarne
UNIPRESS, s ktorou sme spolupracovali
aj pri poslednej knihe, aby mi urobila roz-
počet a ja som mohla začať hľadať spon-
zorov. Držte mi prosím Vás palce, nech sa
mi to podarí!

Medzi moje záľuby patrí aj šach, ktorý sme
sa naučili hrať so sestrou, no momentál-
ne mi chýba spoluhráč. A hrať šach cez in-
ternet je pre mňa dosť únavné na oči, ešte

tak dva – tri ťahy denne, no celá partia, uť.
Takže zatiaľ mám šach pekne odložený.

**Vieme o tebe, že krásne kreslíš, absol-
vovala si aj nejaké kurzy, alebo si skôr
samouk?**

Dííí! (úsmev) Nie, kvôli zdraviu som ne-
mala možnosť ďalej študovať, alebo niekam
za tým ísť, takže v tomto som riadny doma-
sed. No to čo ma baví najviac, môžem na-
šťastie zlepšovať aj doma. A tak si už roky
pravidelne dokupujem knihy o maľovaní
portrétov, krajíniek, či o rôznych techni-
kách a druhoch farieb a farbičiek.

**Odkiaľ čerpáš inšpiráciu pri tvorení?
Čím zvyčajne kreslíš?**

Záleží podľa toho, čo robím, ak ide o ilu-
stráciu, musím sa držať textu, takže vlast-
ne kreslím len niečo, čo už bolo vymyslené.
Ak len tak pre seba, dosť listujem časopi-
sy a ak ma v niečom upúta, niektorá fotka
krajinky, či postavy, nakreslím si ju s tým,
že ju pozmením vo farbách, či niečím do-
plním alebo naopak vynechám.

Najradšej mám pastel, je s ním ľahká prá-
ca, keďže nemám veľkú silu v rukách. No
ak je potrebné robiť ceruzkami, prispôso-
bím sa, len mi to trvá o niečo dlhšie. Veľmi
záleží na tom čo kreslím. Napríklad por-
tréty robím najradšej uhlíkom.

**Videla som ukážky tvojich prác, všim-
la som si, že kreslíš aj portréty. Sú na-
ozaj veľmi pekne. Ako dlho ti trvá na-
kresliť portrét?**

Ak sa mám priznať každý portrét má svo-
ju náladu. Niekedy sa mi podarí vystihnúť
podobu aj za pár hodín a zvyšné dni už len
dotieňovávam, a niekedy to nejde, že viac
gumujem než kreslím a i keď každý tvrdí,



agentúra osobnej asistencie

Upozornenie: Nová povinnosť osobných asistentov voči zdravotným poisťovniam

Šibeničný termín do 31. mája 2012!
Povinnosť sa týka len osobných asistentov, ktorí za rok 2011 podávali daňové priznanie.

že už je to fajn, stále o tom pochybujem. (úsmev) Ale väčšinou sa mi to darí spraviť do tých dvoch týždňov. To je u mňa stanovená čakacia doba. Chceš, aj tebe spraviť? (úsmev)

Venuješ sa ešte niečomu okrem kreslenia? Je nejaká kreatívna činnosť, ktorú by si sa ešte chcela naučiť?

Neviem, či je to kreatívne, no posledné mesiace dosť času trávim inštalovaním internetu, lebo ma stále nejaké muchy. Pomaly v tom budem expert!

Vždy sa mi páčilo paličkovanie, tak možno to. No najradšej by som sa len zdomoňovala v kreslení a kreslení a kreslení, aby som si raz mohla vziať farbičku a za pár sekúnd dať na papier svoje pocity a myšlienky.

Dakujeme za rozhovor a želáme veľa zdravia, optimizmu a dobrých nápadov pri tvorbení.

Erikinu tvorbu si môžete pozrieť na jej Facebooku pod menom Erika Kostová.

Za OMD v SR sa pýtala Lucia Mrkvicová

Podľa novej vyhlášky Ministerstva zdravotníctva SR č. 130/2012 Z. z., ktorá je účinná od 15. apríla 2012, je **osobný asistent povinný oznámiť** zdravotnej poisťovni príjmy z asistencie za rok 2011. Povinnosť sa týka len osobných asistentov, ktorí podávali daňové priznanie za rok 2011. Termín dokedy tak musia urobiť, je **do konca mája 2012.**

Asistent oznámi svojej zdravotnej poisťovni iba rozdiel medzi príjmami z osobnej asistencie a paušálnymi výdavkami vo výške 40 % (Ide o údaje z daňového priznania). Urobí tak na tlačive *Oznámenie o príjmoch za rok 2011*, ktorého vzor tvorí prílohu vyhlášky.

Naďalej platí, že osobný asistent **nemusi** podávať ročné zúčtovanie poisťovni (tak ako doteraz). Osobní asistenti neplatia ANI nedoplatky na poisťovni na zdravotné poistenie, keďže príjem z výkonu osobnej asistencie je oslobodeným príjmom a nemusí sa uvádzať do ročného zúčtovania poisťovni.

Asistent je poistenec štátu pokiaľ nemá iný druh príjmu, ale iba príjem z osobnej asistencie (je tzv. dobrovoľne nezamestnaná osoba). ALE, ak je osobný asistent súbežne aj zamestnancom, robí mu ročné zúčtovanie zamestnávateľ a z tohto druhu príjmu (zo zamestnania) môže mať nedoplatok na zdravotnom poistení.

Viac informácií o povinnosti, ktorú zaviedla nová vyhláška spolu s tlačivom na stiahnutie, nájdete v Aktualitách na www.omdvsr.sk.

Alena Hradňanská

sociálne okienko

Viete, že ...

■ ...už aj **osoby s iným zdravotným postihnutím ako zrakovým** si môžu od októbra 2011 v Slovenskej knižnici nevidiacich (SKN) **požičiavať zvukové knihy a/alebo odoberať časopisy.** Ak by ste chceli vedieť podrobnosti, pýtajte sa priamo na stránkach SKN, napríklad v ich fóre www.sknsk.sk Zvukové knihy sú načítané na kazetách alebo vo formáte MP3. Vypožičanie by malo byť zadarmo. Užitočné to môže byť pre všetkých dystrofikov s rozsiahlou imobilitou a postihnutými rukami.

Kúpa a úprava osobného motorového vozidla

Medzi najčastejšie témy, v rámci poradenstva, patria aj otázky ohľadom peňažného príspevku na kúpu a úpravu osobného motorového vozidla. Podmienky nároku

a výška týchto príspevkov sú síce veľmi zaujímavé informácie, ale nie menej dôležitá je aj otázka, že aké auto je najlepšie pre osobu odkázanú na individuálnu dopravu. Každý má svoju predstavu a aj individuálne požiadavky, ale určite by sme nemali zabudnúť na niektoré veľmi dôležité aspekty tejto otázky. Zaoberať si auto je o dlhodobých plánoch a pri využití peňažného príspevku na kúpu osobného motorového vozidla ide minimálne o sedemročné obdobie.

Pokiaľ toto auto bude slúžiť osobe so stabilizovaným zdravotným stavom, máme o jeden problém menej, ale môže ísť o diagnózu, pri ktorej postupne dochádza k zhoršovaniu zdravotného stavu a potom je treba si vyberať na základe predpokladaných ťažkostí. Môže pritom ísť o kombinácie, kedy auto kupuje osoba s obmedzenou schopnosťou pohybu:

- ale ešte stále chodiaca i keď s ťažkosťami (nepotrebuje preväzať v aute žiadnu pomôcku náročnú na priestor),
- ktorá používa skladací mechanický invalidný vozík,
- odkázaná na elektrický invalidný vozík, pričom je veľmi pravdepodobné, že potrebuje do auta naložiť aj ďalšie pomôcky (pojazdny zdvihák, prenosné WC, sprcha a pod.).

Nesmieme zabudnúť ani na osoby, ktoré majú zdravotné postihnutie a auto chcú riadiť sami, a tým vozidlo potrebuje aj špeciálnu úpravu riadenia.

Ťažko chodiaca osoba

Pre osobu, ktorá nie je schopná prekonať dlhšie vzdialenosti, zle sa jej nastupuje do autobusov, vlakov alebo má iné pohybové obmedzujúce ťažkosti zdanlivo nie



Zdroj: <http://www.apicz.com/cz/uvod/novinky>

je problém nájsť si vhodné auto. Nie je to ale úplne pravda. Málokedy im vyhovujú autá s nízkou svetlou výškou (vzdialenosť od zeme po najnižší bod nápravy), keďže ťažko chodiaci človek máva problém pri vystupovaní a nastupovaní, keď sú sedadlá v aute nízko umiestnené – čo je typické pri bežných osobných motorových vozidlách. Preto si s obľubou vyberajú autá s vyššou svetlou výškou alebo vyššie umiestnenými sedadlami.

Vyššie autá môžu byť vhodným riešením len vtedy ak nepredpokladáme také zhoršenie zdravotného stavu, po ktorom by sme museli nastupovať z invalidného vozíka i keď ani takáto situácia nie je neriešiteľná vďaka rôznym zdvíhacím systémom, respektíve vysúvacím sedadlám, ktoré môžu byť aj výškovo nastaviteľné. Takéto sedadlo môže mať elektrické ovládanie, pomocou ktorého sa otočí o 90°, vysunie sa cez dvere a klesne alebo sa posunie smerom hore do požadovanej výšky.

Osoba s obmedzenou schopnosťou pohybu, ktorá potrebuje k pohybu sporadicky alebo trvalo mechanický invalidný vozík

Ľudia sú šikovní, a keď naozaj treba, tak sa vmestí celá rodina aj s mechanickým vozíkom do malého auta. Rýchlopúlnacie kolesá vozíkov a zaujímavé riešené konštrukcie vozíka tiež urobia svoje. V tomto prípade by som už ale odporúčal hľadať auto s objemnejším batožinovým priestorom. Neznamená to zákonite potrebnosť kombi-verzie. Nájde sa na trhu aj sedan s kufrom blízko 500 litrov a v relatívne dostupnej cene. Mali by sme pritom brať do úvahy aj fyzické danosti pomocníkov, ktorí **majú dať vozík do kufra**. Uprednostnil by som preto nízku hranu batožinového priestoru, s výrezom až po nárazník.

Príklady úpravy pri nastupovaní:

- doska na presadanie – môže byť aj výklopná, montovaná do automobilu,
- vozík so špeciálnym sedadlom, ktoré zároveň slúži aj ako sedadlo do auta a po úprave vozidla sa toto sedadlo



oddelí od podvozku vozíka a spolu s osobou na sedadle presunie do auta,

- zdvíhacie zariadenie, pomocou ktorého asistent premiestni osobu z vozíka do auta alebo opačne. Toto zariadenie je napevno montované do auta.

Príklady úpravy pri nakladaní vozíka:

- strešný box s mechanizmom na nakladanie mechanického invalidného vozíka (špeciálny strešný box je montovaný na strechu vozidla, vozík stačí pripnúť k zdvíhaciu mechanizmu a elektrickým ovládaním je vozík zdvihnutý a umiestnený do strešného boxu),
- robotické ruky montované do batožinového priestoru vozidla, ktoré sú schopné mechanický invalidný vozík umiestniť presunom od dverí vodiča až do batožinového priestoru a to isté urobiť aj opačným smerom,
- uloženie vozíka do batožinového priestoru môžu uľahčiť aj nájazdové rampy.

Zdroj: <http://www.apicz.com/cz/uvod/novinky>



Zdroj: <http://www.apicz.com>



Zdroj: <http://www.apicz.com>

Osoba odkázaná na používanie elektrického invalidného vozíka

Vzhľadom na objem a hmotnosť elektrických invalidných vozíkov a náročnosť pri manipulácii s nimi je len málo pravdepodobné, že iné, ako veľkoobjemové auto by vyhovovalo. Pri preprave takejto osoby už

je namieste aj úvaha o cestovaní na elektrickom invalidnom vozíku. Pre tento účel vyhovujú ľahké úžitkové vozidlá v osobnej verzii (ktoré ale zväčša vyžadujú rozsiahlejšiu úpravu pre získanie dostatočne vysokého vnútorného priestoru v mieste kde sedí osoba na elektrickom vozíku) alebo treba uvažovať o väčších autách, tzv. dodávkach.

Pod rozsiahlejšou úpravou sa rozumie napríklad zvýšenie strechy, zníženie podvozku, vyrezanie a prestavba zadnej časti vozidla kvôli rampe, po ktorej sa do auta dostane osoba na vozíku. Väčšie autá takéto zásahy do konštrukcie vozidla nevyžadujú, ale ich úprava tiež je finančne náročná. Zahŕňa napríklad úpravu podlahy pre montáž kotviacich lišt na podlahu automobilu, dodanie kotviacich mechanizmov a pásov na zabezpečenie vozíka a istenie osoby na vozíku a zároveň aj riešenie nastupovania do vozidla. Vzhľadom nato, že nástupná hrana väčších áut sa nachádza vo výške cca 50 cm aj nastupovanie je náročnejšie. Rieši sa buď pomocou pevne zabudovanej



Zdroj: <http://www.apicz.com>

rampy, ktorá ale pre bezpečné nastupovanie musí mať dĺžku od 180 cm do 250 cm a niekedy aj viac. Tu vznikne niekedy problém s parkovaním, keďže pri samotnej dĺžke auta treba rátať ešte aj s dĺžkou rampy a priestorom na nastupovanie a niekedy je naozaj problém nájsť si miesto na nastupovanie a vystupovanie dlhé cca 8 metrov. Nespornou výhodou tohto riešenia je cena. Oproti tomuto riešeniu je potom výhodnejšie uvažovať o síce drahšom, ale na priestor menej náročnom systéme – zdvíhacej plošine.

Výhody tohto riešenia spočívajú aj v ľahkej obsluhu, bezpečnosti nastupovania a vystupovania. Nevýhodou je jej vyššia cena. Pri porovnaní a zvažovaní jedného či druhého riešenia treba pamätať na to, že pokiaľ vozidlo nie je dostatočne veľké na otáčanie vozíka vo vnútri, tak buď pri nastupovaní alebo vystupovaní musíme po rampe cúvať. Cúvanie po nájzdovej rampe na elektrickom vozíku nie vždy je bezpečné a nie každý to zvládne, navyše kým potlačenie mechanického vozíka po

nájzdovej rampe vyžaduje značnú fyzickú silu, pri zdvíhacej plošine tento problém odpadáva. Každá nájzdová rampa je vyhotovená s protišmykovou úpravou, ale nesmieme sa spoliehať na túto skutočnosť stopercentne, navyše niekedy nanášame kolesami na rampu vodu, sneh, blato, čo znižuje príľnavosť pneumatiky. Na druhej strane každá zdvíhacia plošina má elektrické súčiastky, kým rampa je len mechanická záležitosť a teda je minimálna šanca na jej nefunkčnosť.

Je dôležité vedieť, že každá úprava osobného motorového vozidla je taký zásah do konštrukcie auta, ktorý musí byť odborne vykonaný. Prepravovaná osoba na vozíku musí byť v bezpečí: vozík musí byť kotvený a povinnosť používať bezpečnostný pás platí aj v tomto prípade. Dôležité je, aby úpravy boli homologizované (čo v podstate znamená odbornú kontrolu kvality použitých dielcov pri úprave, odbornosť úpravy a celkové vyhovujúce technické parametre prestavby). Preto si treba vybrať firmu na vykonanie úpravy podľa toho, či je schopná dodať potrebné certifikáty k schváleniu vozidla a tým k zapísaniu do technického preukazu. Ideálnym riešením je poveriť firmu na vykonanie tohto administratívneho úkonu a prevziať auto už so zapísanou úpravou do technického preukazu. Každá seriózna firma na Slovensku túto službu ponúka.

Osobitnú pozornosť treba venovať skupine ľudí s ťažkým telesným postihnutím, ktorí majú vodičské oprávnenie a potrebujú prispôbiť riadenie vozidla.

Okrem bežných úprav, ako ručné ovládanie spojky, brzdy a plynu sú možné aj komplexnejšie úpravy ovládacích prvkov auta. Medzi tie patrí napríklad premiestnenie ovládania zapínania svetlometov, smeroviek, stieračov a pod., ale aj prispôbenie výšky sedadla telesným danostiam vodiča, predĺženie pedálov spojky, brzdy a plynu smerom k vodičovi.

Ako sa rokmi stali autá technicky zložitejšími, tak sa vyvíjala technika ručného ovládania vozidiel. Jednoduché mechanické prevody, tiahla a pod. nahrádza zložité elektronika, ktorá v mnohom pomáha, ale aj prináša značné riziká poruchy. Poďme rad za radom:

Spojka

Spojka je jedným z najzložitejších prvkov pri úprave ovládania vozidla, pravda, ak nerátame možnosť pákového ovládania, pričom sa stáva celý proces radenia rýchlostných stupňov do určitej miery aj rizikom – trvá dlho a zložito, čím odpútava pozornosť vodiča od riadenia. Ďalším riešením je spôsob radenia, kedy na radiacej páke je umiestnený snímač, ktorý registruje dotyk vodiča a tým dáva povel pre spojku – rýchlostný stupeň radíme manuálne. Existuje niekoľko variácií na takéto riešenie, ale ako som už spomínal, čím zložitejší systém, tým väčšie riziko poruchy, navyše každý takýto systém je vyvíjaný pre montáž do viacerých typov áut, tým jeho doladenie vyžaduje značne odborné znalosti. Počúvajúc skúsenosti vodičov so zdravotným postihnutím ukazuje sa, že úplne najvhodnejším riešením je kúpa auta s robotizovanou, respektíve automatickou prevodovkou, kedy odpadáva práca so spojkou úplne. Existujú síce predsudky, tvrdiace, že spotreba auta s automatickou

prevodovkou je vyššia, ale moderné, niekedy až sedemstupňové automatické prevodovky často dosahujú nižšiu spotrebu ako pri jazde s mechanickým radením a aj prípadná mierne vyššia spotreba sa kompenzuje hladkosťou radenia. Dôležité je vedieť, že do áut s automatickou prevodovkou je montovaný účinnejší systém brzd, z čoho vyplýva, že neporovnateľne menej sily treba vyvinúť na brzdový pedál pri brzdení – čo je podstatná informácia pre ľudí so zníženou silou v dolných končatinách. Nie sú opodstatnené ani obavy z vyššej ceny vozidla, keďže na kúpu auta s automatickou prevodovkou sa poskytuje príspevok vo vyššej sume.

Brzda

Brzda je najmenej náročný prvok na úpravu, keďže pri nej sa nemontuje elektronika kvôli bezpečnosti a zachovaniu neustálej funkčnosti. Ovládanie je jednoduché, sila na brzdový pedál je prenášaná cez pákový mechanizmus. Páka môže byť aj na ľavej a aj na pravej strane volantu.

Plyn

Plyn môže byť riešený totožne ako brzda – pákový systém – ale tento spôsob ovládania je pre mnohých nepohodlný. Ovládanie plynu je veľmi často riešené ďalším ventom, ktorý kopíruje obvod volantu z dolnej alebo z hornej strany – pritiažením ventca k volantu dochádza k pridaniu plynu.

Iné úpravy spojky, brzdy a plynu

Okrem prerobenia ovládania na ručné existujú aj úpravy, pri ktorých dôjde napríklad k premiestneniu plynu na ľavú stranu, predĺženie pedálov smerom k vodičovi a pod.

Ďalšie úpravy

Okrem vyššie spomenutých troch dôležitých prvkov ovládania nachádzame

v autách celú škálu ovládačov, ktorými obsluhujeme svetlomety, smerovky, stierače a pod. Všetky tieto ovládače je možné premiestniť tak, aby ich vodič s postihnutím mal v dosahu a dokázal bezpečne obsluhovať.

Kúpa a úprava auta – odkiaľ peniaze?

Zákon č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia dáva možnosť na získanie príspevku tak na kúpu ako aj na úpravu osobného motorového vozidla. Podmienky nároku na kúpu auta (uvádzame iba niektoré):

- PP na kúpu OMV možno poskytnúť fyzickej osobe s ŤZP, ktorá je na základe komplexného posudku odkázaná na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom,
- PP na kúpu OMV možno poskytnúť, ak fyzická osoba s ŤZP požiada o poskytnutie tohto peňažného príspevku najneskôr do konca kalendárneho roka, v ktorom dovŕši 65 rokov veku,
- PP na kúpu OMV nemožno poskytnúť fyzickej osobe s ŤZP, ktorej sa poskytuje celoročná pobytová sociálna služba, s výnimkou nezaopatreného dieťaťa, ktorému sa poskytuje celoročná pobytová služba na účely plnenia povinnej školskej dochádzky alebo sústavnej prípravy na povolanie,
- PP na kúpu OMV nemožno poskytnúť na kúpu osobného motorového vozidla, ktoré je podľa technického preukazu staršie ako päť rokov; lehota piatich

rokov začína plynúť 1. januára kalendárneho roka, ktorý nasleduje po kalendárnom roku, v ktorom bolo osobné motorové vozidlo vyrobené,

- PP na kúpu OMV možno poskytnúť, ak fyzická osoba s ŤZP je zamestnaná alebo preukáže, že bude zamestnaná alebo sa jej poskytuje sociálna služba v domove sociálnych služieb, špecializovanom zariadení, dennom stacionári podľa zákona o sociálnych službách alebo preukáže, že sa jej bude poskytovať sociálna služba v domove sociálnych služieb, špecializovanom zariadení alebo dennom stacionári alebo navštevuje školské zariadenie alebo preukáže, že bude navštevovať školské zariadenie a osobné motorové vozidlo bude využívať najmenej dvakrát v týždni na účely prepravy do zamestnania, školského zariadenia alebo do domova sociálnych služieb, špecializovaného zariadenia alebo denného stacionára a dvakrát späť,
- fyzickej osobe s ŤZP možno poskytnúť aj PP na kúpu OMV s automatickou prevodovkou, ak je podľa komplexného posudku odkázaná na úpravu osobného motorového vozidla, ktorou je automatická prevodovka a ak má fyzická osoba s ŤZP oprávnenie na vedenie osobného motorového vozidla.

Výška príspevku

Výška PP na kúpu OMV a na kúpu OMV s automatickou prevodovkou sa určí percentuálnou sadzbou v závislosti od ceny osobného motorového vozidla a príjmu fyzickej osoby s ŤZP.

PP na kúpu OMV je najviac 6 638,79 eura a PP na kúpu OMV s automatickou prevodovkou je najviac 8 298,48 eura.

Peňažný príspevok na úpravu osobného motorového vozidla

Podmienky nároku:

PP na úpravu OMV možno poskytnúť fyzickej osobe s ŤZP, ktorá je podľa komplexného posudku odkázaná na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom a na úpravu osobného motorového vozidla, ktorého je vlastníkom alebo spoluvlastníkom, a ktoré nie je podľa technického preukazu staršie ako päť rokov,

PP na úpravu OMV možno poskytnúť aj na osobné motorové vozidlo, na ktoré nebol poskytnutý peňažný príspevok na kúpu OMV, ak je fyzická osoba s ŤZP jeho vlastníkom.

Výška peňažného príspevku

Výška PP na úpravu OMV sa určí percentuálnou sadzbou v závislosti od ceny úpravy a príjmu fyzickej osoby s ŤZP.

Výška PP na úpravu OMV je najviac 6 638,79 eura,

Úhrn PP na úpravu OMV poskytnutých fyzickej osobe s ŤZP v období siedmich rokov nesmie presiahnuť 6 638,79 eura.

Niekoľko užitočných informácií na záver

■ Cena každej úpravy osobného motorového vozidla sa hradí z príspevku na úpravu osobného motorového vozidla aj v prípade, ak treba do auta montovať zdvíhaciu plošinu. Nie je možné hradiť cenu plošiny z príspevku na zdvíhacie zariadenie.

■ Maximálna výška peňažného príspevku na úpravu OMV je síce stanovená sumou 6 638,79 eura, ale cena niektorých komponentov je regulovaná Opatrením

MPSVR č. 7/2009, ako napríklad dosky na presun, špeciálnej sedačky, respektíve zariadenia, ktoré umožňuje fixáciu a prevoz fyzickej osoby v motorovom vozidle.

■ Možno ste už boli informovaní, že cenu nájazdovej rampy nie je možné hradiť podľa žiadneho príspevku, ale pozor, pokiaľ je takáto rampa súčasťou úpravy motorového vozidla, uhradenie jej ceny z príspevku je možné.

Tento článok neobsiahne všetky možnosti, ktoré v danej oblasti existujú a nebolo jeho cieľom uviesť ani všetky podrobnosti k nároku na dané príspevky. Paragrafové znenie zákona rozpisuje podmienky nároku týchto dvoch príspevkov na piatich stranách. Odporúčame preto každému, aby sa v prípade záujmu o bližšie informácie, obrátil na poradcov OMD v SR.

Tibor Köböl

Informáciu o grante, ktorý možno získať na kúpu nového automobilu na CNG od EkoFondu, nájdete v rubrike Sociálna pomoc.

psychologické okienko

S potešením vám chcem oznámiť, že sa splnila moja prosba na otázky ohľadom osobnej asistencie. Napísali ich užívatelia osobnej asistencie, ktorí sa stretli s niekoľkými prekážkami, ktoré by radi čo najpriateľnejšie (pre obe strany užívateľ – osobný asistent) odstránili.

Kamaráti a známi, ktorí ma poznajú, už asi vedia, čo bude nasledovať. Moja „rada“ alebo odporúčanie znie: komunikujte! Jas-

ne, zrozumiteľne sa rozprávajte vždy, keď narazíte na nejaký „zádrhel“.

Osobná asistencia II

Otázka: *Mám osobnú asistentku, s ktorou som spokojná. Má však zvyk oslovovať ma zdobneninou typu "zlatičko", "zlatko", "miláčik". Problém je v tom, že asistentka nerozlišuje, či sa nachádzame doma, je to súkromná komunikácia alebo na verejnosti. Keď ma takto oslovuje, keď sme v banke či pred úradníkom alebo lekárom, cítim sa dosť "hlúpo". Nevieť akým spôsobom ju od toho mám "odnaučiť".*

Odpoveď: Je pochopiteľné, že užívateľka osobnej asistencie (ďalej v texte OA) sa cíti neprijemne, keď je permanentne oslovovaná zdobneninami a mierne zosmiešňujúcimi prívlastkami. Niekedy môže zdravotne znevýhodnený človek budiť u okolitých ľudí príliš ochránárske (u žien až materské) pudy. Asi by som sa v súkromí (nie pri priečinku v banke) pokúsila asistentke v pokoji vysvetliť, že mi takéto oslovenie nevyhovuje a už stačilo, že sa so mnou rozpráva ako s malým dieťaťom. Možno sa asistentka snaží byť v dobrom (ako inak) taká milá, keď to má pisateľka v živote také ťažké.

Otázka: *Asistent aktívne zodpovedá otázky za mňa, je veľmi snaživý. Keď sa niekto opýta "kde ste boli?" alebo hocičo iné, vždy sa ma snaží predbehnúť. Niekedy to predstavuje takú hru, kto skôr odpovie. Nie vždy je to príjemné. Nevieť, akým spôsobom by som na to asistenta mal upozorniť. Nechcem poukázať na vzťahy medzi nami, dotknúť sa ho.*

Asi to vyplýva z jeho potreby starostlivosti o iných ľudí.

Odpoveď: Asistent si pravdepodobne do sýtosti vychutnáva pozornosť, ktorú budí na verejnosti počas výkonu OA. Samozrejme, jeho „rýchlejší vyhráva“ odpoveď by bola opodstatnená v tom prípade, ak má užívateľ ťažkosti s hovoreným slovom. Táto situácia by mohla nastať u ľudí so spastickou formou DMO alebo pri obmedzených mentálnych schopnostiach, ale museli by ste byť dopredu dohodnutí. Ak je vzťah medzi užívateľom a osobným asistentom dobrý, nemala by ho takáto pripomienka pokaziť. Slušnou formou vyslovená pripomienka môže odstrániť hromadiace sa napätie a môže pomôcť aj samotnému asistentovi.

Otázka: *Užívateľ býva spolu so svojim osobným asistentom v jednom byte. Od toho času začali medzi nimi vznikať nedorozumenia, konflikty. Osobný asistent síce býva s užívateľom, ale osobnú asistenciu mu nemá vykonávať 24 - hodín denne. Problém napríklad spôsobuje, keď užívateľ večer budí asistenta a pýta si pomoc, kým asistent už považuje tento čas za jeho vlastný, určený na oddych. Na čo myslieť predtým, než sa*



užívateľ alebo asistent odhodlá na spoločné bývanie, čo by si mali ešte predtým povedať, ujasniť? A ako riešiť situáciu, keď konflikt napriek tomu vznikne?

Odpoveď: Veľmi pekne ďakujem za otázku, ktorá nie je úplne typická – nestretla som sa s podobnou situáciou, ale v ideálnom prípade je veľmi praktická.

Myslím, že chyba nastala pri nedostatočnom dohovorení podmienok výkonu OA. Osobne som zažila podobnú situáciu s výbornou priateľkou, ktorá pomohla, keď chcela a keď sme sa dohodli, nebola mojou OA. Človek odkázaný na pomoc pri všetkých životných úkonoch musí asistenta upozorniť, v akých častiach dňa väčšinou potrebuje pomoc. Podobná situácia môže nastať v rodine, kde zotrvávajú dospelý potomkovia so svojimi predstavami o živote a mierne sa rozchádzajú s názorami rodičov.

Narastajúcemu napätiu a pribúdajúcim konfliktom sa hovorí „ponorková choroba“. Vypovedá o presýtení, nejasných hraniciach a pocite nemožnosti uniknúť z takéhoto stavu – „na vybuchnutie“.

V prípade pisateľa je možnosť zmeniť asistenta, ak nenastane jasná dohoda o výkone OA. Maximálny počet hodín je 20 denne a jeden asistent môže denne pracovať iba 10 hodín vcelku. Myslím, že napätá situácia nastane aj po vyjasnení podmienok. Asi je pre užívateľa náročná predstava viacerých asistentov, lenže je nevyhnutná.

Všetky otázky mali niečo spoločné – snažia sa neublížiť osobám, ktorým sú pisatelia vďační za poskytovanie OA, pričom sa vyskytli väčšie či menšie ťažkosti. U ľudí s rôznymi zdravotnými špecifikami sa častejšie môže vyskytovať aj zvýšená



vzťahovačnosť. Trochu ju niekedy neúmyselne podporia rodičia svojou bezhraničnou ústretovosťou a doživotným ochranným prístupom.

Môžu ju podporovať nielen fyzické odlišnosti, ale najčastejšie nedostatočné sociálne kontakty. V bežnom prostredí sa stretávame s rôznymi situáciami a učíme sa na ne reagovať. Uzatváranie sa pred svetom nepomáha nikomu. Pardon – mne pomáha, keď je vonku veľká zima a nestačí ani termo - oblečenie... Vtedy chodí „svet“ ku mne a izolácia je preč.

Dnešný príhovor som chcela venovať hlavne rodičom svojich súputníkov – ľudí so závažným zdravotným znevýhodnením. Tým, ktorí majú veľkú obavu – čo bude s ich potomkom, keď sa už oni nebudú vladať postarať. Myslím, že bude s potomkom všetko v poriadku, lebo si už mohli spoločne vyskúšať pozitíva OA. Mnohí si na to trúfli ešte pred dovŕšením plnoletosti svojich potomkov, lebo zažili obživnutie svojho dieťaťa na letnom tábore s novými kamarátmi. Vyskúšali si ten „luxus“ kávičky či pivka v prírode. Dokonca sa po počítačových obavách dokázali spoľahnúť na úplne „cudzích“ mladých ľudí, ktorí im potomka zakaždým vrátili zdravého – najviac s premočenými ponožkami z člnkovania.

Mgr. Gabriela Svičeková, PhD.



športové okienko

Boccia

Všetko o hre boccia na www.boccian.sk

Ligové turnaje

Máme za sebou prvú časť „paralympijskej“ sezóny, ligové turnaje. Prinášame výsledky záverečných kôl.

KATEGÓRIA BC 2

28. 4. , 3. kolo,
organizátor: ŠK Altius Bratislava,
hlavný rozhodca: Martin Pagáč.

- 1. miesto:** Peter Hudeček (ŠK Altius Bratislava)
- 2. miesto:** Róbert Mezík (ŠK Altius Bratislava).
- 3. miesto:** Tomáš Dančo (ŠK Altius Bratislava)
- 4. miesto:** Dušan Sotoniak (Klub OMD Manín Považská Bystrica – Dolný Kubín)

KATEGÓRIA BC 3

21. 4. , 3. kolo,
organizátor: Klub OMD Farfalletta Žilina
V priestoroch telocvične Základnej školy v obci Turie sa uskutočnilo 3. kolo ligového turnaja v kategórii jednotlivcov BC 3. Zúčastnilo sa ho osem hráčov, z čoho jedno miesto patrilo českej jednotke hrajúcej za ŠK Kociánka Brno Kamilovi Vašíčkovi. Do slovenského rankingu sa ráтали len umiestnenia našich hráčov!

Štvrtfinále:

Vašíček – Lukyová 8 : 0 (2:0, 3:0, 2:0, 1:0),
Švaňa – Fridrichová 3 : 2 (1:0, 2:0, 0:1, 0:1)
Smolková – Burianek 6 : 3 (4:0, 0:1, 0:2, 2:0)

Škvarnová – Minárik 2 : 5 (0:4, 1:0, 0:1, 1:0)

Semifinále:

Vašíček – Švaňa 13 : 0 (4:0, 5:0, 3:0, 1:0),
Smolková – Minárik 5 : 1 (1:0, 1:0, 0:1, 3:0)

Finále: Vašíček – Smolková 5 : 1 (1:0, 3:0, 0:1, 1:0)

O 3. miesto: Švaňa – Minárik 4 : 6 (2:0, 0:2, 2:0, 0:4)



Hlavný rozhodca turnaja: Pavol Palček, Rozhodovali: Martin Minárik, Peter Dorčík, Miroslava Bielaková, František Štefanica

Sponzori a partneri podujatia:

■ Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov ■ KIA Motors Slovakia s.r.o., Teplička nad Váhom ■ GEOstatik, a. s., Žilina ■ Stredoslovenská energetika, a. s., Žilina ■ Ing. Ladislav Bittšanský ■ BIKY – MARKETING s.r.o., Žilina – finančná a materiálna podpora turnaja; ■ ZŠ Turie, Školská 394 – vytvorené podmienky na turnaj, hlavne zásluhou riaditeľky školy Mgr. Henriety Adámyovej a s veľkým príspevom zamestnankyne školy Jany Turskej; ■ Miroslava Bielaková, Eva Proroková, Monika Bujnová, Luboslava Figurová, Veronika Kaššovicová – vylepovanie kurtov, výroba skórovacích tabuliek, dovoz materiálneho zabezpečenia a iné organizačné zabezpečenie;

■ Daniela Figurová – fotodokumentácia a torta pre účastníkov turnaja; ■ centrála Organizácie muskulárnych dysfunkcií v SR – poradenstvo a koordinácia pri systéme hry; Veronika Melicharová – grafický dizajn plagátu.

Veľkou mierou k vydarenému turnaju a ku skvelej atmosfére prispeli svojimi výkonmi nielen hráči, ale aj domáce publikum, prítomní fanúšikovia boccie a dlhoročný sponzor žilinského klubu pán Ing. Ladislav Bittšanský, ktorý prišiel osobne odovzdať ceny víťazom turnaja. Všetkým spomenutým rozhodcom, asistentom, dobrovoľníkom, sponzorom, partnerom, hráčom a ich sprievodcom patrí veľké poďakovanie!

KATEGÓRIA BC 4

14. 4. , 3. kolo,
organizátor: ŠK Altius Bratislava,
Hlavný rozhodca: Martin Pagáč.

Finále:

Radek Procházka (TJ Léčebna Košumberk) 5 : 2 Róbert Ďurkovič (ŠK Altius Bratislava).

O 3. miesto:

Martin Stehársky 9 : 0 Martin Burian (oba ŠK Altius Bratislava)

Turnaj BC 4 bol opäť obohatený o účasť českých hráčov na čele s reprezentantmi, víťazným Procházkom a Leošom Lacinom. Toho vo štvrtfinále vyradil náš reprezentant Ďurkovič 6:2.

Tomu patrí aj 40 bodov do slovenského rankingu za prvé miesto, nakoľko českí hráči sú hodnotení mimo našu súťaž.

Hattrick boccia liga

2012

Na oživenie ligových turnajov portál www.boccian.sk vyhlásil súťaž „Hattrick boccia liga 2012“, ktorá sa vyhodnocuje len na základe výsledkov dosiahnutých na tohtoročných ligových turnajoch. Ceny, ktoré do súťaže venovala firma VELCON, budú odovzdané na najbližšom turnaji. Spôsob hodnotenia je zverejnený na internetovej stránke.

Kategória BC 1:

1. Nagy Jakub, 2. Baláži Lukáš,
3. Benčat Martin

Kategória BC 2:

1. Mezik Róbert, 2. Hudeček Peter,
3. Dančo Tomáš



Kategória BC 3:

1. Švaňa Matej, 2. Smolková Mária,
3. Burianek Adam

Kategória BC 4:

1. Procházka Radek, 2. Ďurkovič Róbert,
3. Streársky Martin

Kalendár turnajov na Slovensku

- 12. 5. – ZVOLEN CUP, 8. ročník, kategórie jednotlivcov, Zvolen;
- 17. 6. – TURNAJ BELASÉHO MOTÝĽA, 2. ročník, kategórie jednotlivcov
organizátor: ŠK OMD Boccian, miesto: SOŠ Na Pántoch 9, Bratislava, podujatie spojené výstavou firiem s kompenzačnými pomôckami;
- 6. 10. – MAJSTROVSTVÁ SR, 12. ročník, kategórie jednotlivcov, Dubnica;
- 4. 11. – BOCCIA MASTERS, 10. ročník, kategórie jednotlivcov, Nitra;
- 17. 11. – TURNAJ NEZÁVISLÉHO ŽIVOTA, 4. ročník, kategórie jednotlivcov
organizátor: ŠK OMD Boccian, miesto: SOŠ Na Pántoch 9, Bratislava.

Paralympiáda

Londýn 2012

29. 8. – 9. 9.2012

Na záver tohtoročného leta sa v Londýne uskutočnia paralympijské hry. Zúčastnia sa ho aj štyria naši členovia. V hre boccia to budú hráči ŠK Altius Bratislava **Róbert Ďurkovič, Martin Strehársky, Róbert**



Mezík a v stolnom tenise hráčka **Alena Kánová**. Dvaja posledne menovaní nám odpovedali na tieto tri otázky:

1. *Kolká v poradi je pre teba táto paralympiáda a s akými ambíciami tam ideš?*
2. *Kto ťa v športe najviac podporuje?*
3. *Tvoj obľúbený nápoj, film a pieseň?*

Ing. Róbert Mezík, 34 r., hráč ŠK Altius Bratislava

1. Prvá. Idem si to hlavne užiť, ambície mám veľké, po EuroCUPE, no netreba sa „zbláznit“. Treba hrať s pokorou a s rešpektom pred súperom.
2. Rodina a boccia rodina (úsmev).
3. Pivo, komédie s romantickou zápletkou, Survivor – Eye of the tiger.

JUDr. Alena Kánová, 32 r., hráčka ŠK ST Ružomberok, (Atény 2004 – bronz, Peking 2008 – striebro, Sydney 2000 – zlato)

1. Pre mňa to už bude štvrtá paralympiáda. Udržať sa v špičke niekoľko rokov je veľmi náročné. Konkurencia vo svete stále stúpa, takže prvý cieľ – nominácia je splnený. Pokúsim sa vydať zo seba maximum, uvidíme, ako sa to podarí. Ešte nás čaká niekoľko mesiacov driny.
2. Ťažko povedať niekoho konkrétneho, aby som náhodou na niekoho nezabudla. Je to množstvo ľudí, čo mi pomáhajú, o to sa budem musieť viac snažiť, aby som ich nesklamala.
3. Toto je asi najťažšia otázka (úsmev), dlho som nad odpoveďou premýšľala. Záleží od momentálnej nálady, prostredia, kde ste a s kým ste...

Rozhovor s Mgr. Martinom Gabkom

Položili sme aj pár otázok nášmu reprezentatnému trénerovi boccistov, ktorý bude mať v Londýne na starosti 6 hráčov.

1. Kto sa zúčastní Paralympiády 2012 v Londýne?

Paralympionici 2012 :

- BC1 jednotlivci – Jakub Nagy
- BC2 jednotlivci – Tomáš Král a Róbert Mezík
- BC4 pár aj jednotlivci – Róbert Ďurkovič, Martin Strehársky
- BC4 náhradník – Martin Burian.

2. Čo ešte čaká našich reprezentantov v príprave?

Čakajú ich tri medzinárodné prípravné turnaje: Česká Republika (26. – 27.5), Portugalsko (7. – 10.6.), Anglicko (22. – 24.6.).

3. Kolká v poradi je pre teba táto paralympiáda a s akými ambíciami tam ideš?

Pre mňa to bude tretia účasť a ambície sú presne také, ako na každej paralympiáde



alebo na medzinárodnom turnaji. Odohrať čo najlepšie, nehanbiť sa za predvedené výkony, dôstojne reprezentovať krajinu a zodpovedne a s rozvahou pristúpiť ku každému zápasu. Úspechom každého športovca je jeho kvalifikácia do úzkeho výberu športovcov štartujúcich na LPH 2012 a nominácia do reprezentačného paralympijskeho družstva SVK. Všetci športovci sa budú snažiť získať, čo najlepšie umiestenie pre svoju krajinu. Naše ambície sú rovnaké a budeme bojovať o každý bod.

4. Ako hodnotíš tohtoročné ligové turnaje a kto ťa prekvapil svojim výkonom?

Som presvedčený, že ligové turnaje majú dobrú úroveň a sú veľmi prospešné a osožené pre všetkých športovcov. Nechcem hodnotiť konkrétne, pretože tých mien, ktoré sa postupne tlačia na horné priečky národného rebríčka je viac. Je to vždy tak, že niekto v danom roku má výkonnostnú úroveň nadpriemer, otázkou zostáva, či to zlepšenie je naozaj o hre alebo o šťastí. Všetko ukáže čas. Ja som rád, že reprezentantom dýcha na chrbát čím ďalej, tým viac športovcov a herná úroveň sa zvyšuje u viacerých športovcov. Veľmi pozitívne hodnotím aj účasť zahraničných športovcov v našej ligovej súťaži. Má to veľmi pozitívny vplyv na prístup a výkony našich športovcov.

5. Aká je tvoja „náplň práce“, čo máš na starosti okrem reprezentácie boccie a ŠK Altius?

Boccia a športový klub ALTIUS sú moje hobby. Pracujem ako sociálny terapeut v Gaudeamus – zariadenie komunitnej rehabilitácie (ZKR) na Mokrohájskej ulici v Bratislave.

6. Ako zvykneš relaxovať?

Nerelaxujem. Dôvody sú komplikované na vysvetľovanie, ale na relax nemám absolútne čas. Mojim relaxom je ranná a večerná jazda do práce a z práce na motorke (úsmev).

Všetkým ďakujeme za rozhovor. Držíme palce v športovom i súkromnom živote!

Jozef Blažek za OMD v SR

sociálna pomoc

ŠTATÚT POMOCI Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR z verejnej zbierky „Deň belasého motýľa“

Článok I. Úvod

Výťažok z verejnej zbierky organizovanej OMD v SR je možné použiť na účely, ktoré povolilo MV SR v rozhodnutí o povolení verejnej zbierky. V súlade so zameraním organizácie je cieľom verejnej zbierky pomoc ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami, ktorí sú v dôsledku týchto ochorení odkázaní na používanie zložitých pomôcok, prístrojov alebo debarierizáciu bytu. Sociálnu pomoc z verejnej zbierky je možné poskytovať iba členom OMD v SR, ktorí

majú nejaký druh nervovosvalového ochorenia, prípadne, ktorí majú ochorenie, ktoré je dôsledkami veľmi podobné nervovosvalovým ochoreniam a spôsobuje imobilitu

Článok II.

Účel sociálnej pomoci

Sociálna pomoc z verejnej zbierky sa poskytuje vtedy, keď financie na žiadaný účel neposkytuje štát, prípadne poskytuje, ale iba časť. Členovia OMD v SR môžu žiadať o sociálnu pomoc na tieto účely:

a) Úhrada kompenzačnej pomôcky alebo jej doplatku

Slúži na odstránenie alebo zmiernenie dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia. Medzi takéto pomôcky patrí predovšetkým:

- mechanický vozík a príslušenstvo k nemu; maximálna suma úhrady 1.000 Eur;
- elektrický vozík a príslušenstvo k nemu; maximálna suma úhrady 1.400 Eur;
- zdvíhacie zariadenie; maximálna suma úhrady 550 Eur;
- polohovacia posteľ;
- kompenzačné pomôcky pre imobilných členov OMD v SR, ktorí sú odkázaní na dýchacie prístroje, odsávačky hlienu, ambuvaky;
- zdravotnícky materiál potrebný pri používaní dýchacích prístrojov, odsávačiek hlienu a pod. alebo materiál, ktorý používajú tracheotomizovaní pacienti;
- iné pomôcky nehradené vôbec alebo v plnej výške zdravotnou poisťovňou alebo Úradom práce, sociálnych vecí a rodiny.

Za kompenzačné pomôcky sa považujú aj tie pomôcky, ktoré zlepšujú zdravotný stav a funkčnosť človeka s postihnutím, prednosť však majú kompenzačné pomôcky zlepšujúce mobilitu a zachraňujúce život. Náklady na dopravu pomôcky si hradí žiadateľ sám. Kompenzačná pomôcka alebo jej časť, na ktorú sa príspevok poskytuje, sa nestáva majetkom organizácie.

b) Úprava bytu

Slúži ako pomoc pri dohradení nákladov súvisiacich s deberierizáciou bytu, ak člen OMD v SR nemá dostatok financií potrebných na doplatenie úhrady. Poskytuje sa maximálne do výšky 250 Eur. Ak je doplatok člena nižší, potom je to suma, ktorú tvorí doplatok.

Článok III.

Podávanie žiadosti a rozhodovanie o nej

Žiadosti o sociálnu pomoc sa prijímajú na predpísanom formulári. Vyplnený formulár spolu s vyžadanými prílohami je potrebné poslať poštou na adresu organizácie. Žiadateľ je povinný konzultovať svoju žiadosť so sociálnym poradcom OMD v SR ešte pred jej podaním.

Neodkonzultované žiadosti nebudú posudzované alebo nebudú predložené VV OMD v SR na rozhodovanie. Pri určovaní výšky podpory sa prihliada na aktivitu žiadateľa pri organizovaní verejnej zbierky Deň belasého motýľa alebo akúkoľvek pomoc v prospech OMD v SR. Takýmto žiadateľom bude sociálna pomoc priznávaná v maximálne možnej výške. Za aktivitu v prospech organizácie sa považujú aj činnosti, ktoré robia rodinní príslušníci, známi alebo iné osoby, bližšie uvedené vo formulári.

Žiadateľom, ktorí nevykonávajú v prospech organizácie žiadnu aktivitu bude výška sociálnej pomoci krátená o 25%. O výške podpory rozhodujú členovia Výkonného výboru OMD v SR na základe kritérií stanovených v článku I., II. a III. Štatútu pomoci, po vzájomnej konzultácii a zvážení všetkých okolností žiadosti. O žiadostiach rozhoduje Výkonný výbor na zasadnutí alebo hlasovaním Per rollam. Žiadateľ je o výške schválenej pomoci informovaný písomne, formou rozhodnutia.

Článok IV.

Úhrada sociálnej pomoci a spôsob vyúčtovania

Úhrada sociálnej pomoci sa robí na základe písomne spracovanej súhrnnej informácie o výsledku hlasovania členov Výkonného výboru, ktorá obsahuje predovšetkým

- meno žiadateľa;
- účel sociálnej pomoci;
- výšku sociálnej pomoci, o ktorú sa žiadalo;
- schválenú výšku sociálnej pomoci alebo informáciu o neschválení sociálnej pomoci;
- informáciu, akým spôsobom sa prevod uskutoční;
- stručné informácie o ostatných doplatkoch.

K úhrade sociálnej pomoci je potrebné doložiť predfaktúru (zálohovú faktúru), faktúru na meno žiadateľa alebo doklad z registračnej pokladne.

V prípade predfaktúry (zálohovej faktúry) sa úhrada robí len na účet, ktorý je uvedený na predfaktúre (zálohovej faktúre). V prípade, že sa úhrada robí na iný účet, ako je uvedený na faktúre, žiadateľ je povinný vydokladovať celú sumu pomôcky,

na ktorú sa sociálna pomoc poskytuje, bez ohľadu na to, akou čiastkou OMD v SR prispela a úhrada sa uskutoční až po poskytnutí všetkých potrebných dokladov. Dokladom sú nasledujúce možnosti:

- faktúra + výpis z účtu
- faktúra + príjmový pokladničný doklad
- doklad z registračnej pokladne.

Výška úhrady nesmie presiahnuť sumu, ktorá je schválená Výkonným výborom, môže však byť nižšia na základe predložených dokladov.

Zmena Štatútu pomoci bola schválená na zasadnutí VV OMD v SR, 26. 11. 2010, zmenený Štatút nadobúda účinnosť od 1. 1. 2011.

Finančná pomoc aj prostredníctvom internetovej stránky Ľudia ľuďom

OMD v SR je overovateľom výzvy – žiadosti na stránke www.ludialudom.sk

Naša organizácia bola oslovená, aby spolupracovala s novým internetovým portálom, ktorý je projektom neziskovej organizácie 4people, n. o. Ide o prvý univerzálny on-line systém darcovstva na Slovensku bez poplatkov za sprostredkovanie. Na tomto portáli je **Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR zaregistrovaná ako overovateľa žiadostí**. V prípade záujmu nás môže ktokoľvek požiadať o overenie svojej žiadosti. Dávame vám to na



vedomie. Táto informácia môže byť zaujímavá práve pre tých z vás, ktorí hľadáte doplatky za kompenzačné pomôcky. V mnohých prípadoch potrebujete hľadať ďalšie zdroje financovania, aj v prípade, že prispejeme z účtu verejnej zbierky.

Portál Ludia ľudom môže byť tou chýbajúcou možnosťou, kde hľadať ďalšie zdroje financovania. Podľa informácií na www.ludialudom.sk si môžete na tomto portáli umiestniť svoju výzvu.

Výzva je oznam, ktorým príjemca informuje návštevníkov portálu o svojom verejnoprospešnom zámere a žiada darcov o jeho podporu prostredníctvom príspevku. Obsahuje najmä základné informácie o príjemcovi, o jeho verejnoprospešnom zámere, minimálnu sumu potrebných finančných príspevkov, cieľovú sumu potrebných finančných príspevkov, informácie, ktoré budú poskytnuté po realizácii tohto verejnoprospešného zámeru.

Kontakt na organizáciu 4people, n. o.:

Tel: + 421 2 35 000 567

E-mail: info@ludialudom.sk



Aj fyzické osoby môžu získať grant na auto na CNG

EkoFond v rámci programu 05 Podpora využitia motorového paliva CNG v slovenskej doprave podporuje aj fyzické osoby (podprogram B). Fyzické osoby môžu získať cez tento program cenové zvýhodnenie na osobný automobil až do 7 300 €.

EkoFond prináša fyzickým osobám od jesene 2011 v partnerskom projekte so svojim zriaďovateľom Slovenským plynárenským priemyslom a výrobcami automobilov s pohonom na CNG značiek Fiat, Opel a Volkswagen možnosť získať zaujímavé cenové zvýhodnenie na dostupné typy osobných automobilov týchto značiek. Pri kúpe auta je asi pre každého podstatným faktorom cena. Ceny vozidiel s pohonom na CNG sú dnes porovnateľné s naftovými verziami. Prvým bonusom, ktorý môže fyzická osoba získať, je zľava od výrobcu automobilov, podľa modelu až do výšky 5 300 €. Navyše, vďaka finančnému príspevku od EkoFondu dokážete pri kúpe nového auta na CNG usporiť ďalších 2 000 €. Spolu s úsporou nákladov na palivo sú dnes CNG vozidlá zaujímavou a dostupnou alternatívou ku klasickým pohonom. V podprograme B podporil EkoFond od 26. októbra 2011 11 fyzických osôb celkovou sumou vo výške 22 000 € a k dispozícii zostáva 78 000 €. Najbližší termín uzávierky bol 15. apríla 2012

Viac informácií nájdete na stránke:

<http://www.ekofond.sk/vsetkycs/program-05-podpora-vyuzitia-motoroveho-paliva-cng-v-slovenskej-doprave/15>

Zoznam nadácií a organizácií, ktoré prispievajú na kompenzačné pomôcky alebo poskytujú finančnú podporu

Ak potrebujete získať finančné prostriedky na doplatenie kompenzačných pomôcok, uvádzame adresy na nadácie, ktoré vám môžu na základe písomnej žiadosti vyhovieť.

Dobré rady pri oslovovaní nadácií:

- organizáciu oslovujte vždy písomnou žiadosťou, v ktorej stručne opíšete svoj problém,
- ku žiadosti priložte doklady, ktorými môžete potvrdiť svoje tvrdenia, napr.: správy od lekára o diagnóze, kópie posudku z úradu práce, sociálnych vecí a rodiny, kópie rozhodnutí, kópie predfaktúr (ak žiadate o pomôcky),
- dokladujte svoju príjmovú situáciu,
- ak ste oslovili aj iné nadácie, ktoré prisľúbili čiastočnú pomoc, napíšte to do žiadosti aj s prisľúbenými sumami,
- ak potrebujete získať vyššiu čiastku, je lepšie „poskladať“ pomoc z viacerých zdrojov – od viacerých nadácií.

Pre deti do 26 rokov:

■ DOBRÝ ANJEL, N.O.



Tento systém pomáha rodinám s nezaopatrenými deťmi, kde je niekto chorý na rakovinu alebo dieťa trpí na inú závažnú chorobu ako napr. **svalovú dystrofiu typu Duchenne, spinálnu muskulárnu atrofiu 1. a 2. typu**, detskú mozgovú obrnu, cystickú fibrózu, chronické zlyhanie obličiek alebo Downov syndróm a kde táto choroba dostala rodinu do finančnej tiesne. Posielajú pravidelný mesačný príspevok vo výške 90 – 100 €. Vyplácanie príspevku končí, ak v rodine už nie je nezaopatrené dieťa, ak rodina sama o to požiadala, či pri úmrtí.

Viac informácií nájdete na www.dobryanjel.sk alebo sa ozvite priamo do OMD v SR.

■ KONTO NÁDEJE, ROZHLAS A TELEVÍZIA SLOVENSKA



Mýtna 1, 817 55 Bratislava
tel: 02/32 50 5111 (ústredňa)

Upozornenie: Zbierka bola ukončená dňa 30. 04. 2011. Nové žiadosti o príspevok nebude RTVS až do odvolania prijímať.

■ DETSKÝ FOND SR – KONTO BARIÉRY



Radničné nám. 1, 821 05 Bratislava
tel: 02/43 63 43 54, 02/43 42 26 34
e-mail: dfsr@dfs.sk
www.dfsr.sk

■ NADÁCIA ŽELAJ SI



Záhradnícka 18,
900 28 Ivanka pri Dunaji
tel: 0907 841 453
e-mail: zelajsi@zelajsi.sk
www.zelajsi.sk

■ NADÁCIA MIROSLAVA ŠATANA



Brezová 7, 956 21 Jacovce
tel.: +421 38 / 530 10 21
E-mail: admin@mirosatan.sk
www.mirosatan.sk

■ NADÁCIA PROVIDA



Strážna 11, 831 01 Bratislava
e-mail: info@pro-vida.sk
www.nadaciaprovida.sk

Peňažná pomoc organizáciám aj jednotlivcom. Pri podpore rodín s deťmi s viacnásobným postihnutím pravidelné mesačné dávky. Pri podpore aktivít hendikepovaných osôb ide o jednorazovú podporu. Pomoc začnú opäť poskytnúť približne v apríli 2012.

Pre deti aj dospelých:

■ NADÁCIA J&T



Dvořákovo nábrežie 10,
811 02 Bratislava
e-mail: nadaciajt@nadaciajt.sk
www.nadaciajt.sk

■ ASOCIÁCIA ORGANIZÁCIÍ ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝCH OSÔB (AOZPO) – SLOVENSKO BEZ BARIÉR



Benediktího 5, 811 05 Bratislava
Tel: 02/52 44 41 19
e-mail: aozpooz@gmail.com
www.slovenskobezbarier.sk
www.aozpo.sk

■ NADÁCIA ORANGE



Prievozska 6/A, 821 09 Bratislava
e-mail: info@nadaciaorange.sk
www.nadaciaorange.sk

Ak potrebujete podporu pre seba alebo svojho dieťaťa, napríklad z dôvodu postihnutia, treba podať individuálnu žiadosť.

■ PORTÁL ĽUDIA ĽUĐOM



4People, n. o.
Borská 6, 841 04 Bratislava
Tel: 02/35 000 567
e-mail: info@ludialudom.sk
www.ludialudom.sk

Internetová stránka ludialudom.sk je projektom neziskovej organizácie 4people, n. o. Ide o prvý univerzálny on-line systém darčovstva na Slovensku bez poplatkov za sprostredkovanie a bez obmedzení množstva a zamerania zverejnených výziev. Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR je zaregistrovaná na stránke ako overovateľ žiadostí.

■ NADÁCIA OTVORENÝCH OČÍ



Pribinova 25, 811 09 Bratislava
Tel: 02/20 90 48 88,
e-mail: info@otvoreneoci.sk
www.otvoreneoci.sk

■ EXIMBANKA SR



Grösslingova 1, 813 50 Bratislava
tel: 02/59 398 111
e-mail: informacie@eximbanka.sk

■ SLOVENSKÁ KATOLÍCKA CHARITA

www.caritas.sk

Jednorazovou pomocou podporujú aj jednotlivcov, avšak len vo výnimočných prípadoch hodných osobitného zreteľa. Treba predložiť písomnú žiadosť s vyjadrením miestneho farára a starostu obce.

infoservis

Vítame nových členov

Ivanu Vicianovú za syna Samuela z Jedľových Kostolian,
Evu Krištofičovou za syna Tomáša z Bratislavy.

Blahoželáme jubilantom

Od júla do septembra 2012 oslávia okrúhle životné jubileum títo naši členovia:

k 20. výročiu blahoželáme:

Péterovi Szabóvi z Michala na Ostrove,

k 40. výročiu blahoželáme:

Zdenke Pauliakovej zo Slovenskej Lupče,

k 50. výročiu blahoželáme:

Pernišovi Viliamovi z Pravenca,
Margite Villámovej z Kosíh nad Iplom,

k 60. výročiu blahoželáme:

Kvetoslave Mikovej z Bratislavy,
Márii Tomáškovej zo Žákoviec,
Márii Labásovej z Bratislavy.

Dôležitá informácia pre členov

Každý poradca má svoje telefónne číslo, kde ho môžete zastihnúť.

V prípade, že potrebujete poradiť alebo máte nejakú otázku, volajte v dňoch pondelok až štvrtok, medzi 9.00 – 15.00 na tieto čísla mobilov v sieti Telefónica O2.

Uvádzame aj zameranie každého poradcu:

- **Mgr. Tibor Köböl**, komplexné špecializované sociálne poradenstvo, 0948 046 672.
- **Bc. Alena Hradňanská**, peňažné príspevky, osobná asistancia, daňové priznania, 0948 046 673.
- **Mgr. Andrea Moreno**, noví detskí členovia a rodiny s dieťaťom s NSO, 0948 046 674.

Bezplatné právne poradenstvo

Oznamujeme členom OMD v SR, že sme rozvinuli spoluprácu s pani advokátkou, ktorá je ochotná bezplatne poskytnúť právnu pomoc tým z Vás, ktorí potrebujú poradiť v rôznych právnych záležitostiach. Ide o také problémy, ktoré nie sme schopní riešiť v rámci poradenstva, ktoré v OMD poskytujeme.

Žiadosti o poradenstvo budú pani advokátke sprostredkované cez kanceláriu OMD v SR. Problém, s ktorým by ste potrebovali pomôcť, môžete opísať v e-maily, v liste alebo ho sprostredkovať telefonicky. Problém bude zapísaný a tlmočený pani advokátke, ktorá sa rozhodne, ktorému prípadu sa bude venovať, vzhľadom na jej pracovné vyťaženie.

Toto poradenstvo budeme sprostredkovať výlučne členom OMD.

Kontakt: omd@omdvsr.sk – do predmetu napíšte: **bezplatné právne poradenstvo**.

Tel.: 02/4341 1686, 02/4341 0474, 0907 262 293, 0911 268 688.

Adresa: OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

Klikni – Zaujímavé linky

V tomto čísle Ozveny sa venujeme rehabilitácii nervovosvalových ochorení, ktorá by mala byť dystrofiikom dostupná aj v domácom prostredí. Fyzioterapeutov, ktorí cvičia s klientov v jeho domácnosti, by mali zabezpečovať práve Agentúry domácej ošetrovateľskej starostlivosti. Ak máte záujem, pre bližšie informácie a spôsoby úhrady kontaktujte ADOS vo svojom regióne.

Zoznam Agentúr domácej ošetrovateľskej starostlivosti (ADOS) na Slovensku
www.aposs.zzz.sk

na voľný čas

DystroLotéria

Vzhľadom na krátku dobu, ktorá uplynula od vydania Ozveny č.1, sme sa rozhodli ponechať z nej čísla DystroLotérie a do šťastnej sedmičky doplniť ďalšie dve.

Výherné čísla pre toto číslo: 101, 338, 26, 1045, 407, 55, 77

Pravidlá súťaže: Každý člen OMD v SR má členský preukaz a každý členský preukaz má svoje číslo. A práve z týchto čísel zberujeme päť výherných čísel. Len tomu, kto sa nám prihlási, pošleme s nasledujúcou Ozvenou žreby v hodnote **3 €!**. Ak nemôžete nájsť svoj členský preukaz a nie ste si istý svojim číslom, informujte sa u nás.

Skontrolujte si svoje čísla preukazov a ozvite sa nám. Čakáme do vydania Ozveny č. 3/ 2012 (júl – august).



PRIHLÁŠKA

NA OZDRAVUJÚCI POBYT OMD V SR V TERMÍNE OD 30.06. – 07.07.2012 V SANATÓRIU TATRANSKÁ KOTLINA. Uzavierka prihlášok je 25 máj 2012!

Meno a priezvisko člena OMD v SR

Adresa

Dátum narodenia Číslo OP číslo ZŤP

e-mailová adresa: tel.:

Používam pomôcku (zakrúžkujte): a) el.vozík b) mech.vozík c) barle d) iné

Vaša požiadavka (strava, ubytovanie, druh alergie, iné)

■ Rovnaké údaje nám nahláste aj o vašom doprovoze, resp. asistentovi!

Dátum Podpis člena



PRIHLÁŠKA

NA LETNÝ TVORIVÝ TÁBOR OMD V SR V TERMÍNE OD 5. 8 – 12.8.2012 NA DUCHONKE. Uzavierka prihlášok je 22. jún 2012!

Meno a priezvisko člena OMD v SR

Adresa

Dátum narodenia Číslo OP číslo ZŤP

e-mailová adresa: tel.:

Používam pomôcku (zakrúžkujte): a) el.vozík b) mech.vozík c) barle d) iné

Vaša požiadavka (strava, ubytovanie, druh alergie, iné)

Prihlasujem sa na **Memoriál Jožka Kráľa** (zakrúžkujte) áno nie

■ Rovnaké údaje nám nahláste aj o doprovoze, resp. asistentovi!

Dátum Podpis člena

Prihlášky nám posielajte na adresu:

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava, alebo oskenované s Vaším podpisom na omd@omdvsr.sk.

OZVENKA pre malé aj veľké deti

Na dobrú náladu

Pýta sa učiteľ v triede školy technického zamerania:

– Žiaci, ako by ste pomocou vody vyrobili svetlo?

Kdesi vzadu sa ozve:

– A čo tak umyť okná?

Hádanka pre šikovnú hlavičku

Koho treba biť, aby nás mohol veseliť?

Sukne, sukne, samé sukne, zaplače, kto na ne kukne. Čo je to?

V lete je oblečený, v zime nahý.

Odpovede: BUBON, CIBUĽA, STROM

Súťaž: Namaluj nám obrázok

Ak rád kreslíš, namaluj obrázok na tému **ČO ROBÍM NAJRADŠEJ.**

Obrázok nám pošli poštou na adresu OMD v SR, Vrútocká 8, 821 04 Bratislava. Doručené obrázky zverejníme v časopise OZVENA.

A ešte ťa odmeníme predplatným detského časopisu na jeden rok.

Sponzor súťaže je firma ARES.



Doplňovačka

od Lýdie Machalovej

1.	K					
2.	K					
3.	K					
4.	K					
5.	K					
6.	Z					
7.	K					
8.	K					
9.	K					
10.	O					
11.	P					

- | | |
|-------------------|-----------------------|
| 1. samica od koňa | 7. pijú krv |
| 2. nerast | 8. krovina |
| 3. kĺb na nohe | 9. cviky v telocvični |
| 4. piano | 10. spýtať |
| 5. žala | 11. lúka |
| 6. pomýliť | |

Pomôcky: kremeň, poľana

Kto nám pošle správne znenie doplňovačky, odmeníme ho 10 € poukážkou na nákup kníh v kníhkupectve Martinus.

 martinus.sk



K O M I K S HR DI NA kreslí Pile

PANTHERA X

L87853

VÁHA VOZÍKA 4.4kg

panthera



Servis INVO s.r.o., Majerská 16, 974 01 Banská Bystrica

Tel.: 048/4143288 Fax: 048/4146690 E-mail: info@servisinvo.sk

www.servisinvo.sk

16.00
Slowflow

17.00
**Funny
Fellows**

17.55
**Zdenka
Predná**

19.40
Lava gance

20.45
Polemic

5. jún

8. ročník



Koncert belasého motýľa

Námestie
Eurovea
Bratislava
16.00 – 21.30

18.35
**Peter
Cmorík**

Benefičný koncert
na podporu ľudí
so svalovou
dystrofiou
Moderuje
Roman Bomboš
Vstup voľný!
www.omdvsr.sk
www.belasymotyl.sk

Kvalita

nebola nikdy

dostupnejšia...



Quickie NEON vo verzii Start už od **1.730 €**

www.letmo.sk | 0800 194 984

Letmo SK, s.r.o.
Jegorovova 29A
974 01 Banská Bystrica

Celoslovenská pôsobnosť s bezplatnou návštevou konzultanta