

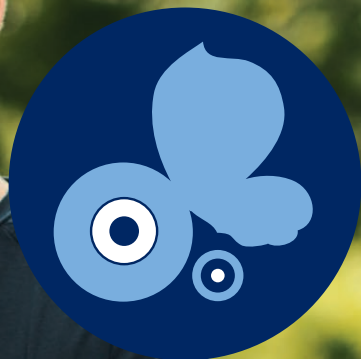


Ročník XXXIII.

2/2024

ISSN 1335 – 2490

zvena



verejná zbierka **Belasý motýl'**

Darujte nádyh
a slobodný pohyb



Gabriel Csémy s SMA:

„Nebyť vašej organizácie,
neliečim sa asi dodnes.“

www.belasymotyl.sk



CENTRUM PRE ORTOPEDICKÉ A KOMPENZAČNÉ POMÔCKY PRE DETI SO ŠPECIÁLNYMI POTREBAMI



- ORTOPEDICKÁ OBUV A VLOŽKY •
- ORTÉZY A BANDÁŽE • CHODÚLKY •
- POMÔCKY NA POLOHOVANIE V SEDE AJ V STOJI •
- REHABILITAČNÉ KOČÍKY A AUTOSEDAČKY •



Využite
naše služby na
konzultačných miestach
po celom Slovensku.

+421 915 481 403

www.kidocentrum.sk

info@kidocentrum.sk



Belasý motýľ o. z.
občianske združenie
Mesačná 12, 821 02 Bratislava
Tel.: 02/43 41 16 86
Mobil: 0948 529 976
www.omdvsr.sk
e-mail: omd@omdvsr.sk
IČO: 00 624 802



Čestné predsedníčky:

Anna Šišková

a Mgr. Mária Duračinská in memoriam

Výkonný výbor OMD v SR:

predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová

podpredseda: Mgr. Tíbor Köböl

členovia VV: Bc. Miroslav Bielač, Jozef Blažek,

Mgr. Natália Turčinová, Mgr. Alena Juríčková,

Zdeněk Havierník

Revízná komisia OMD v SR:

predsedníčka: Simona Ďuriačová

členovia: Margita Granecová, Ing. Jana Šefčíková

ekonomka: Ľuboslava Janečková

Ozvenu vydáva:

Belasý motýľ o. z.

(predtým Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR)

Ozvenu zostavili:

Mgr. Daniela Vidová, Mgr. Natália Turčinová,

Mgr. Andrea Madunová, Jozef Blažek

Layout a sadzba: Martin Burian

Autor fotografie na obálke: Pavol Kulkovský

Poštová adresa redakcie

je totožná s adresou Belasý motýľ o. z.

e-mail: ozvena@omdvsr.sk

Tlač: Knihtlač Gerthofer

Expeduje: ARES, s.r.o.

Vychádza štyrikrát ročne

s finančnou podporou MPSVaR SR

a dobrovoľných darcov

Reg. čís. MK SR: EV 2888/09

ISSN: 1335-2490

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

Nervovosvalové ochorenia predstavujú veľkú skupinu rôznorodých postihnutí kostrových svalov a periférnych nervov. Ich spoločným príznakom je postupný vývoj slabosti svalov, často sprevádzaný zmenšovaním ich objemu. Nervovosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Celkový počet osôb s týmito ochoreniami sa na Slovensku odhaduje na 5 000. Život s nervovosvalovým ochorením prináša pacientom aj rodine množstvo vážnych problémov.

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

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

Činnosť občianskeho združenia Belasý motýľ je finančne náročná. Vďaka vašim dobrovoľným finančným darom pomáhame tým, ktorí to najviac potrebujú.

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

SK10 1100 0000 0026 2434 0950

Tatra banka a. s.

Obsah

3 ÚVODNÍK

4 BELASÝ MOTÝĽ

4 Verejná zbierka Belasý motýľ a jej 24. ročník

6 Sprievodné podujatia

10 Ako môžete podporiť zbierku

13 Komu sme pomohli zo zbierky v roku 2023

16 Napísali nám poďakovania

17 AKTUALITY

17 ZMENA: Celoslovenské stretnutie členov v Piešťanoch je s otáznikom

18 SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV

18 Poskytujeme sociálne poradenstvo

18 Požičovňa kompenzačných pomôcok

19 Služby Dystrocentra stále dostupné

20 VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ

20 MUDr. Viera Holecová: Je treba vyzdvihnúť každý, hoci aj malý úspech

22 Správa z webináru o neobnovení podmienenej registrácie lieku Translarna (ataluren)

24 Na obzore je liek na Friedreichovu ataxiu

24 Tragická udalosť z výskumnej oblasti

25 POMÁHAJÚ NÁM

25 Belasá hokejka

29 Unbreakable24 - prejav solidarity, odhodlania a sily

31 Z NAŠEJ ČINNOSTI

31 Zúčastnili sme sa

35 O NAŠICH ČLENOCH

35 Gabriel Csémy s SMA: Nebyť vašej organizácie, nelinečím sa dodnes

39 Spoločenská rubrika

40 NAPÍSAI O NÁS

40 Pre svalovú dystrofiu sa nehýbe, no vyštudoval, pracuje a auto šofériuje joystickom. Lutovať sa je zbytočné, vraví Tibor Köböl

47 AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

47 Z poradenstva Agentúry OA Bratislava

48 Z činnosti Agentúry OA Žilina

51 SOCIÁLNE OKIENKO

51 Od prvého júla

52 ŠPORTOVÉ OKIENKO

52 Boccia / Powerchair hockey / Šach

56 CESTOVATEĽSKÁ RUBRIKA

56 3 tipy na jednoduchové výlety v blízkom zahraničí

59 NA VOĽNÝ ČAS

59 Z denníka dystrofika: Šťastné cesty

59 Vtípky Jožka Blažeka

OZVENA č. 2/2024

Toto číslo vyšlo v júni 2024.

Ozvena v špirálovej väzbe pre členov s ťažkým postihnutím rúk

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



Dajte si rande na Facebooku a Instagrame/OMD v SR

Dennodenne o našich aktivitách a činnosti. Buďte s nami!

Kontakt centrály Belasý motýľ o. z.

Poštová adresa:

Belasý motýľ o. z.

Mesačná 12, 821 02 Bratislava

E-mail: omd@omdvrs.sk

Telefón: 02/4341 1686

Mobil: 0948 529 976 (02)

Milí členovia a priatelia,

prvýkrát sa Vám prihovám v čase, keď sme zrealizovali zmenu nášho názvu. Z Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR sa stal Belasý motýľ o. z. Neskrývam nostalgiu. Som z tej „starej gardy“ a skratku „OMD“ mám v hlboko vrytú do srdca a do môjho života. Už moje deti, keď boli malé, intenzívne vnímali našu komunitu a keď sme niekam plánovali ísť, pýtali sa: „Budú tam aj ovendáci?“ Alebo „Ideme do ovendéčka?“. Viem, že mnohí to máte podobne. Napísala nám jedna mamička, ktorej dospelý syn sa so zmenou názvu nevie stotožniť: „Môj syn je konzervatívny, nechce sa vzdať názvu OMD, vraj s tým žije celý život. Čo už, je dospelý a má volebné právo.“

Aj keď sme boli zvyknutí na pôvodný názov, viem určite, že si zvykneme aj na nový. Odzrkadľuje totiž vývoj našej organizácie. Tvoríme spoločenstvo ľudí s rôznymi druhmi nervovosvalových ochorení, muskulárna dystrofia je len jednou z nich. Chceme, aby sa u nás cítili prijatí všetci a aby samotný názov neuprimoval pozornosť len na jedno ochorenie. A tak sme všetci „belasé motýle“, silné a zároveň krehké, túžiace po voľnom a slobodnom pohybe.

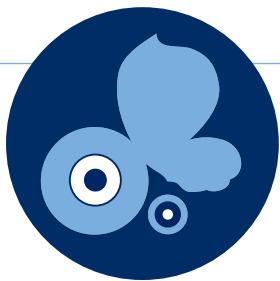
Po roku sme opäť vo víre priprav našej už 24. tej verejnej zbierky. Je to už na spadnutie, doďukávame posledné detaily sprievodných podujatí, rieši sa logistika, balíky už cestujú k organizátorom. Ide o každoročné enormné úsilie, ktorého cieľom je získať potrebné financie na pomoc a získať tiež pozornosť od tých, ktorí majú možnosť urobiť zmeny k lepšiemu. Už teraz ďakujem každému z Vás za akúkoľvek pomoc v tomto reťazci dobrých skutkov.

Druhé číslo Ozveny je opäť nabité rôznymi zaujímavými informáciami a rozhovormi alebo reportážami z rôznych podujatí. Prečítajte si o vydarenej akcii Belasá hokejka v Dolnom Kubíne. Išlo o prvé podujatie parašportovcov a študentov, ktoré si získalo takú pozornosť dolnokubínčanov, že z neho možno bude tradícia. Prvýkrát sa tiež uskutočnilo zaujímavé podujatie Unbreakable 24, výzva nepretržitej 24-hodínovej chôdze krížom cez Karpaty. Prečo? Jeden zo siedmich statočných, organizátor Michal, hovorí: „Dať zo seba niečo navyše, cítiť svoje obmedzenia, ísť na hranu a cítiť život.“ Iste ste zachytili, že postupne predstavujeme odborné pracoviská, kde liečia pacientov s NSO. V tomto čísle predstavujeme neurologičku MUDr. Vieru Holecovú z FNŠP F. D. Roosevelta z Banskej Bystrice. Gabriel Csémy patrí medzi prvých dospelých pacientov s SMA, ktorý dostáva liečbu. Ako to ovplyvnilo jeho život, hovorí v úprimnom rozhovore. O živote s NSO sa nepíše len na stránkach Ozveny. Seriál s názvom „Žijú s nami“ pripravuje novinár Karol Sudor z DenníkN. Prináša príbeh ľudí s NSO, tentoraz životný príbeh podpredsedu Tibora Köböla, nájdete v rubrike Napísali o nás. Hneď po zbierkovej kampani vzhpneme do leta, začína sa nám milované letné obdobie, nevynechajte preto Cestovateľskú rubriku, ktorá ponúka tipy na výlety do blízkeho zahraničia.

Majte krásne letné obdobie.

ANDREA MADUNOVÁ

Predsedička Belasý motýľ o. z.



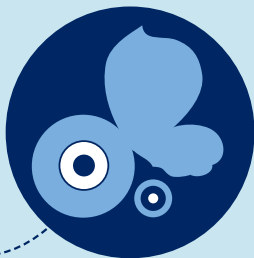
Verejná zbierka Belasý motýľ a jej 24. ročník vaša pomoc – naše krídla

Predstavte si, že by ste sa zrazu sami nevládali napiť z pohára alebo by ste prestali chodiť. Presne to zažívame my, ľudia s nervovosvalovými ochoreniami (NSO). Nevyhnutne potrebujeme pomôcky, vďaka ktorým sa môžeme slobodne hýbať a mnohí z nás aj dýchať. Štát a zdravotné poisťovne ich uhrádzajú len čiastočne a niektoré vôbec. Často je nutné doplácať vysoké sumy, ktoré sú pre ľudí s ťažkými formami postihnutia likvidačné.

To je dôvod, prečo už 24 rokov organizujeme verejnú zbierku Belasý motýľ. Podporiť ju môžete kedykoľvek online alebo darujte svoj dobrovoľný príspevok do prenosných pokladničiek v uliciach Slovenska v piatok 14. júna, počas Dňa belasého motýľa. Neodmysliteľnou súčasťou zbierky sú každoročne zaujímavé sprievodné podujatia, prostredníctvom ktorých šírimo v spoločnosti osvetu o živote s nervovosvalovým ochorením.

Nervovosvalové ochorenia vyžadujú pozornosť odborníkov

Nielen pomôcky, ale aj kvalitná a hlavne prístupná zdravotná starostlivosť je pre nás dôležitá. Na väčšinu nervovosvalových ochorení neexistuje liečba. Postupná progresia svalstva spôsobuje mnohé zdravotné ťažkosti, ktoré si vyžadujú pozornosť odborníkov z mnohých oblastí. Potrebujeme starostlivosť a liečbu fyzioterapeutov, pneumológov,



Už **24** rokov spolu pomáhame

Ďakujeme všetkým za podporu | belasymotyl.sk

Darujte nádyh a slobodný pohyb

Prispejte online
belasymotyl.sk



gastroentrológov, osteológov, ortopédov, kardiológov, psychológov a mnohých ďalších, podľa štádia ochorenia. Cieľom je koordinovaná multidisciplinárna starostlivosť a sieť odborných pracovísk, ktorých je na Slovensku minimum. V praxi sa stretávame s ťažkosťami už pri poskytovaní základnej starostlivosti hlavne kvôli bariéram v zdravotníckych zariadeniach.

Ako pomáha naša pacientska organizácia Belasý motýľ o. z.

Sme jediná organizácia na Slovensku, ktorá deťom a dospelým s nervovosvalovým ochorením poskytuje rozsiahlu poradenskú, finančnú a materiálnu pomoc. Angažujeme sa v prospech pacientov a ich rodín už viac ako tridsať rokov a svojim členom poskytujeme odborné aj ľudské zázemie. Organizujeme verejnú zbierku Belasý motýľ, ktorá je výnimočná tým, že aj my, organizátori a mnohí naši dobrovoľníci a dobrovoľníčky, žijeme s rôznymi formami nervovosvalových ochorení. Do zbierky zapájame svoje rodiny, známych a priateľov. Vďaka nim sa krídla belasého motýľa každoročne rozletia do celého Slovenska.



Fotil: Pavol Kulkovský

Výťažok zo zbierky Belasý motýľ je venovaný deťom a dospelým s nervovosvalovým ochorením na doplatky za elektrické a mechanické vozíky, antidekubitné matrace a podložky, zdvihačky, dýchacie masky a prístroje, batérie a mnohé ďalšie. Doteraz sme pomohli v 800 prípadoch sumou 467 223€.



Premietanie filmu o ALS „Naděje až do konce“ a odborná diskusia

Mesačná 12, Bratislava

Premiéra 2. diel Štúdio NSO: Mám diagnózu, čo ďalej?

Online na sociálnych sieťach OMD v SR



Belasý motýľ

29. 5.

Silné motory podporujú slabé svaly (12. ročník)

Parkovisko Tesco Zlaté plesky,
Bratislava

1. 6.

13. 6.

Deň belasého motýľa (24. ročník)

Verejná zbierka online
aj do pokladničiek

14. 6.

19. 6.

Koncert belasého motýľa (18. ročník)

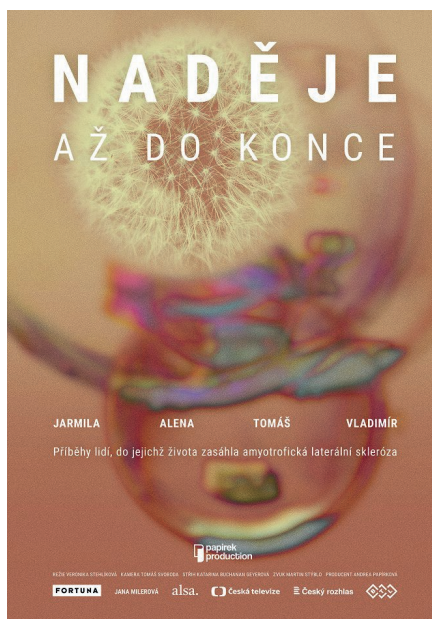
Františkánske námestie, Bratislava

Sprievodné podujatia

Neodmysliteľnou súčasťou verejnej zbierky Belasý motýľ sú každoročne sprievodné podujatia. Prostredníctvom nich šírimo v spoločnosti osvetu o živote s nervovosvalovým ochorením, upozorňujeme na dôležité témy, ktorým sa dlhodobo venujeme a vytvárame priestor pre podnetné a milé stretnutia. Tento rok si pre vás Belasý motýľ prichystal bohatý sprievodný program, na ktorý vás srdečne pozývame. Dve podujatia už máme úspešne za sebou.

🎯 Premietanie filmu o ALS „Naděje až do konce“ a diskusia s odborníkmi a pacientmi

Premietaním filmu o ALS „Naděje až do konce“ a diskusiou s lekármi z rôznych oblastí, sme otvorili aktuálny ročník zbierky. V bezbariérových priestoroch nášho občianskeho združenia sme 29. mája privítali lekárov a lekárky, ktorí sa vo svojej praxi stretávajú s pacientmi s diagnózou amyotrofická laterálna skleróza (ALS) v rôznych štádiách ochorenia.



Stretnutia sa zúčastnili aj rodiny, ktorým ochorenie ALS vkročilo do života rôznymi spôsobmi.

Spoločne sme si pozreli časozberný dokument, ktorý sme mohli premietat s láskavým dovolením českej partnerskej organizácie ALSA. Po filme nasledovala diskusia. Jej cieľom bolo lepšie



Diskusia o ochorení ALS s odborníkmi, rodinami a pacientmi (Fotil: Pavol Kulkovský)

porozumieť potrebám pacientov a včas a účinne ich prepojiť s lekármi, ktorí môžu reagovať na prejavy ochorenia ALS.

Ďakujeme lekárom, ktorí si pre nás vyhradili vzácny čas a venovali nám svoju pozornosť: neurológovia MUDr. Ján Kothaj, MUDr. Monika Koprušáková Turčanová, MUDr. Pavol Kadlic, lekárky s paliatívnou praxou MUDr. Kristína Križanová, MUDr. Martina Kozovská a pneumologička MUDr. Marianna Šeligová.

Ďakujeme rodinám za spolupatričnosť, otvorenosť a dôveru.

A rovnako ďakujeme Tatiane Foltánovej zo Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb za moderátorské sprevádzanie touto neľahkou témou.

🕒 Silné motory podporujú slabé svaly (12. ročník)

1.jún, parkovisko Tesco
Zlaté piesky, Bratislava

Pre myšlienku podpory zbierky sa napriek nepriaznivému počasiu opäť nachli aj motorkári a milovníci športových áut. Už 12 rokov silné motory symbolicky podporujú slabé svaly spanilou jazdou centrom Bratislavy, ktorú absolvujú s pripnutou belasou stužkou na znak spolupatričnosti s ľuďmi s nervovosvalovým ochorením. Prehliadka silných motorov začala tento rok na parkovisku pred Tescom Zlaté piesky od 10:30 a pokračovala na pravý obed štartom spanilej jazdy. Motorkári a majitelia áut opäť ukázali silu svojej komunity a dobrosrdečnosť. Ďakujeme, vážime si vašu dlhoročnú podporu.



Podujatie Silné motory podporujú slabé svaly 2024 (Z archívu OMD v SR)

🕒 **Premiéra 2. diel Štúdio NSO:** **Mám diagnózu, čo ďalej?**

13. jún, online na Facebook
profile OMD v SR

Štúdio NSO: Nádej, Svojpomoc, Odbornosť - má vzdelávací formát a prináša rozhovory s odborníkmi z rôznych oblastí medicíny. Druhý diel s pani doktorkou MUDr. Monikou Turčanovou Koprušákovou, PhD. z Ambulancie nervovosvalových ochorení v Univerzitnej nemocnici Martin, odovsielame v premiére večer pred hlavným zbierkový deň na sociálnych sieťach OMD v SR. V rozhovore, ktorý moderuje Zuzana Majerčíková, sa dozvieme, čo sa dá zistiť zo základného neurologického vyšetrenia, aké diagnózy posledné roky pribúdajú, akým spôsobom je možné ovplyvniť priebeh ochorenia, ktoré je neliečiteľné a prečo je multidisciplinárny prístup tak dôležitý. Sledujte online na Facebook profile OMD v SR od 19:00h.

🕒 **Deň belasého motýľa (24. ročník)**

14. jún, verejná zbierka online
aj do pokladničiek naprieč
Slovenskom

Druhý júnový piatok už tradične patrí nám, ľuďom s nervovosvalovým ochorením. Zbierka už 24 rokov pomáha deťom a dospelým s ochorením svalov s doplatkami za nevyhnutné pomôcky. Vďaka nim sa môžeme slobodne hýbať a mnohí z nás aj dýchať. Zbierka je výnimočná tým, že aj my, jej organizátori a mnohí naši dobrovoľníci, žijeme s rôznymi formami nervovosvalového znevýhodnenia. Zbierku môžete v Deň belasého motýľa podporiť dobrovoľným príspevkom do pokladničky v uliciach Slovenska alebo kedykoľvek online.



🕒 **Koncert belasého motýľa (18. ročník)**

**19. jún, Hlavné námestie,
Bratislava**

Dobrá hudba, atmosféra porozumenia, pulzujúca energia, to je náš Koncert belasého motýľa, ktorý sa uskutoční na Hlavnom námestí v Bratislave. Moderátorskej úlohy sa opäť zhostí umelec a náš dobrý priateľ Stano Staško. Počas koncertu môžete verejnú zbierku Belasý motýľ podporiť kúpou merchu v našom belasom infostánku. Moderátor a všetci účinkujúci vystupujú bez nároku na honorár a vyjadrujú tak podporu ľuďom s ochorením svalov a myšlienke nezávislého života. Vstup je zdarma.

Program koncertu:

17:10 SALAMANDER

17:50 LÚČNICA spevácky zbor

18:30 Peter Juhás

19:15 Vec a Škrupo

19:50 Emma Drobná

20:55 POLEMIC

Koncert BELASÉHO MOTÝĽA
19. 6. Bratislava Hlavné námestie

Moderátor: STANO STAŠKO

VSTUP VOĽNÝ

17:10 **SALAMANDER**

17:50 **LÚČNICA** SPEVÁCKY ZBOR

18:30 **PETER JUHÁS**

19:15 **VEC a ŠKRUPA**

19:50 **EMMA DROBNÁ**

20:55 **POLEMIC**



Ako môžete podporiť verejnú zbierku

Príspevkom formou online darovania

- formou online darovania na www.belasymotyl.sk



Príspevkom na účet

- formou bankového prevodu na zbierkový účet IBAN: **SK22 1100 0000 0029 2186 7476**

Pravidelnou darcovskou SMS

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

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

Jednorazovou darcovskou SMS

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

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

Osobne do pokladničky

Podporiť verejnú zbierku Belasý motýľ môžete aj osobne. Počas Dňa belasého motýľa, ktorý tento rok pripadá na 14. júna 2024 (piatok), stretnete v uliciach Slovenska označených dobrovoľníkov a dobrovoľníčky.

Kúpou vecičiek z Belasého merchu

Ak máte radi pekné veci, naše darčkové predmety s belasým motýľom majú originálny dizajn a sú praktické. Ich kúpou zároveň pomôžete. Sto percent výťažku z predaja je venovaných na podporu zbierky Belasý motýľ. Objednať si ich môžete mailom na omd@omdvrs.sk, telefonicky 0948 529 976, na sprievodných podujatiach zbierky Belasý motýľ alebo osobne v centrále OMD v SR na Mesačnej 12 v Bratislave.

Predstavujeme vám **NOVINKU**, limitovanú edíciu tričiek s názvom „Nádych pomoci“. Autorom grafiky je známy chirurg a umelec MUDr. Marek Kajan.

🎯 Tričko „Nádych pomoci“
malá grafika



25 €

🎯 Tričko „Nádych pomoci“
veľká grafika

30 €

🎯 Bavlnená taška Belasý motýľ



18 €

🎯 Belasý motýlik
a brošne



25 €

15 €

🎯 Čelenka dámska a detská



🎯 Praktický nákrčník



Tričko Bežím a Chodím pre Belasý motýľ



Darujte nádych a slobodný pohyb

Venujte nám vašu pozornosť a buďte po-čas tohto obdobia s nami. Sledujte naše podujatia, zabavte sa s nami na koncer-te a prispajte ľuďom s nervovosvalovým ochorením na nevyhnutné pomôcky.

ĎAKUJEME

**vaša pomoc
naše krídla**

Komu sme prispeli zo zbierky v roku 2023

Výťažok zo zbierky je použitý adresne, na základe konzultácie so sociálnym poradcom alebo poradkyňou nášho občianskeho združenia a podľa špeciálnych potrieb žiadateľov.

**V roku 2023 sme z výnosu
zo zbierky pomohli s doplatkami
spolu vo výške 28 987,14 €
v 43 prípadoch.**

- 1 480,00 € - elektrický vozík
(Peter, Zvolen)
- 1 908,41 € - elektrický vozík
(Sebastián, Vráble)
- 42,59 € - ATB podložka
(Mária, Žilina)
- 497,10 € - mechanický vozík
(Veronika, Bratislava)
- 117,00 € - ATB a molitanová podložka
(Veronika, Bratislava)
- 668,67 € - mechanický vozík
a podložka
(Beáta, Zemplínska Teplica)
- 1 050,20 € - elektrická polohovateľná
postel'
(Roman, Veľká Lomnica)
- 540,00 € - oprava zdvíhacieho
zariadenia
(Natália, Bratislava)
- 198,50 € - chodítko kolieskové
s oporným stolíkom
(OMD v SR, Bratislava)
- 147,00 € - oprava stropného zdviháka
(Anna, Vranov nad Topľou)
- 178,00 € - oprava šikmej schodiskovej
plošiny
(Anna, Vranov nad Topľou)
- 577,00 € - oprava stropného zdviháka
(Roman, Veľké Úľany)

- 492,00 € - sedačka do vozíka
(Tomáš, Gánovce)
- 459,90 € - mechanický vozík
(Mária, Bratislava)
- 1 000,00 € - elektrická šikmá
plošina
(Irena, Kotešová - Buková)
- 535,45 € - sprchovacie lehátko
s podstavcom
(Karin, Veľký Lég)
- 355,00 € - sprchovací invalidný vozík
(Stanislav, Nižný Hrabovec)
- 450,00 € - batérie do elektrického
vozíka
(Gabriela, Chrenovec - Brusno)
- 2 100,00 € - elektrický vozík
(Natália, Bratislava) ③
- 959,04 € - elektrický vozík
(Radoslav, Prievdza)
- 305,20 € - antibakteriálny filter
do odsávačky
(Michal, Selce)
- 660,00 € - externá batéria k pľúcnej
ventilácii
(Petra, Nitra)
- 181,75 € - oprava elektrického vozíka
(Oľga, Dunajská Streda)
- 597,50 € - stropný zdvihák
(Radovan, Trebišov)
- 881,50 € - sedací systém do vozíka
(Dominik, Kendice)
- 790,00 € - mechanický vozík
(Libuša, Oščadnica)
- 500,00 € - mechanický vozík
(Bibiana, Pliešovce) ①
- 881,80 € - sedací systém do vozíka
(Dominik, Kendice)
- 1 110,07 € - elektrický vozík
(Lucia, Bratislava)
- 72,00 € - baterky a plášte
na elektrický vozík
(Vladimír, Lehota pod
Vtáčnikom)
- 1 000,00 € - mechanický vozík
(Pavel, Záhorská Ves)
- 1 410,14 € - rehabilitačná stolička
(Šimon, Trenčín)
- 1 000,00 € - príslušenstvo k mecha-
nickému vozíku
(Zdenka, Slovenská Ľupča)
- 315,80 € - sprchovacia stolička
(Kamila, Pezinok)
- 533,50 € - sprchovacia stolička
a nabíjačka ku zdviháku
(OMD v SR, Bratislava)
- 1 110,07 € - elektrický vozík
(Gyongyi, Vozokany)
- 651,40 € - elektrický vozík
(Tadeáš, Spišský Hrhov) ②
- 900,00 € - stropný zdvihák
(Iveta, Vranov nad Topľou)
- 253,85 € - elektrické lôžko poloho-
vacie a elektrický zdvihák
(Lukáš, Senica)
- 540,70 € - stropné koľajniové
zdvíhacie zariadenie
(Michal, Malý Krtíš)
- 260,00 € - elektrický zdvihák
(Anna, Hlinné)
- 276,00 € - vak k zdviháku
(OMD v SR, Bratislava)
- 1 000,00 € - mechanický vozík
(Martin, Bratislava) ④



**vaša pomoc
naše krídla**



Napísali nám poďakovania

„Priatelia moji, touto cestou by som sa chcela poďakovať za finančnú pomoc s doplatením sumy za invalidný vozík. Som šťastná, že moja prosba neostala Vami nepovšimnutá a nenechala Vás lahostajnými, pani Andrejka Madunová mi ochotne poradila a pomohla s papiermi. Podaná pomocná ruka v materiálnej, finančnej alebo inej forme z vašej strany bola pre mňa vždy pomocou tak neoceniteľnou, ktorú si málokto vie predstaviť. Vážim si Vás ako ľudí s veľkým srdcom, ktorí berú zdravotne handicapovaných ľudí ako súčasť našej spoločnosti, chápu ich ťažkosti, sny a skryté túžby, ktoré nie každý človek pochopí a podporí.

Vyjadrujem Vám preto jedno veľké
ĎAKUJEM.“

**S úctou a vďakou členka
Janka Truhlíková Prekopová, Čachtice**



„Ahojte Omdáci, konečne mám dnes čas napísať len tak, pretože po prečítaní Ozveny a zistení, že OMD oslávilo 30-te výročie ma prekvapilo, dojala aj potešilo. Čas beží rýchlo, ani neviem, koľko rokov už patríam aj ja do OMD rodiny, lebo tak to vnímam už dlhé roky. Spomínam si na moje prvé stretnutie v Tatranských Matliaroch ešte z čias pani Lendvayovej Gričovej a odvtedy tých stretnutí bolo viac. Vďaka OMD sa zlepšila aj starostlivosť o môj zdravotný stav, posúvala som sa dopredu ohľadom rehabilitácií, pomôcok na skvalitnenie života. Vďaka osobnej asistencii nabral život mnohých z nás úplne iný smer k lepšiemu, dokážeme si riadiť svoj deň podľa seba a s osobnou asistenciou sa nám to darí. Viem z vlastnej skúsenosti, že občas ideme na plný plyn či na doraz, lebo bývajú rôzne dni, dni keď by sme lietali a dni, ktoré by sme najradšej celé prespali. Občas si ráno vravím, už len 2 dni do práce a opäť sobotienka a nedeľa.

A áno, spoznala a získala som veľa kamarátov vďaka OMD, ktorí ma obohatili informáciami, radami, úsmevom, veselými príhodami (ktorých nebolo málo), aj pohľadom na život so svalovou dystrofiou. Všetci majú obrovskú chuť bojovať a ísť ďalej napriek osudu. Všetci, čo ste vo vedení OMD vám patrí veľké ĎAKUJEM, pretože robíte pre nás všetkých veľmi veľa. Veľké ĎAKUJEM patrí aj Mery tam hore do nebička. Pomáhajme si navzájom, pretože je to pre nás a pre tých, čo prídu po nás.“

Členka Anička Balogová, Hlinné

Viac informácií o verejnej zbierke
Belasý motýľ nájdete na stránke
www.belasymotyl.sk

AKTUALITY

ZMENA: Celoslovenské stretnutie členov v Piešťanoch je s otáznikom

Milí členovia a členky, naša snaha usporiadať v tomto roku celoslovenské stretnutie sa skomplikovala. Z dôvodov nami nezavinených nám hotel v objednanom termíne nezabezpečil dostatok izieb. Situácia sa aktívne rieši, ale momentálne nie je vôbec jasné, či sa stretnutie podarí zorganizovať. Oslovujeme ďalšie hotelové zariadenia, zatiaľ žiadne nespĺňa naše požiadavky. Na Slovensku nie je dostatok hotelových zariadení, ktoré by spĺňali potreby veľkej skupiny osôb, z ktorých sa väčšia

časť pohybuje na vozíkoch. Veľmi nás to mrzí, tešili sme sa na Vás. Budeme Vás informovať e-mailom a listom, ako sa situácia vyvinula. Ďakujeme za pochopenie.

Mládežníci, podťe s nami do Zuberca

V penzióne Antares v Zuberco, organizujeme v termíne od 18. do 28. augusta letný pobyt pre mládež s nervovosvalovým ochorením, pre ich rodičov a súrodencov. Pri aktivitách a trávení voľného času pomáhajú osobní asistenti, ktorých zabezpečuje naše občianske združenie. Nepremeškajte príležitosť stráviť s nami niekoľko letných dní v krásnom prostredí západných Tatier. Pre viac info nás kontaktujte.



Tábormníci s osobnými asistentkami a vedúcou pobytu, Lubkou Figurovou (úplne vpravo) Fotil: Dominik Drábik

SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV

Poskytujeme sociálne poradenstvo

Špecializované a základné sociálne poradenstvo pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím poskytujú bezplatne sociálni poradcovia a poradkyne Belasý motýľ o. z. Poskytnú vám informácie, keď potrebujete kompenzačnú pomocku natrvalo, poradia, ako ju získať zo zdravotnej poisťovne alebo s pomocou peňažného príspevku na kompenzáciu z úradu práce, sociálnych vecí a rodiny.

Kontakty:



Mgr. Tibor Köböl

e-mail: kobol@omdvsr.sk
telefón: 0948 046 672



Mgr. Alena Juríčková

e-mail: jurickova@omdvsr.sk
telefón: 0948 046 673

Mnohokrát však tieto pomôcky môžu klienti a členovia získať, len ak uhradia doplatky, ktoré nie sú nízke, a to aj batérie k dýchaciemu prístroju či prenosné odsávačky hlienov.

Požičovňa kompenzačných pomôcok

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

Výzva pre členov a členky

Ak máte doma pomôcky, ktoré sú funkčné a už ich nepotrebuje, dajte im druhú šancu. Naša požičovňa pomôcok slúži nielen tým, ktorí sú na pomôcky odkázaní dlhodobo. Pomôže aj v prípadoch, keď sa niekomu udeje úraz, podstúpi operačný zákrok alebo je z dôvodu onkologickej liečby fyzicky oslabený. Často si u nás požičiavajú mechanické vozíky aj deti, ktorých rodičia sú už vo vyššom seniorskom veku a ťažšie chodia. Vozík im umožní zúčastniť sa rodinnej oslavy, navštíviť cintorín, ísť na kultúrne podujatie, výlet alebo dlhšiu prechádzku. A nezabudnite, ak potrebujete pomoc vy sami, smelo nás kontaktujte. Minulý rok sme zapožičali pomôcky vo viac ako 100 prípadoch a do tohto počtu nerátame pomôcky, ktoré sú využívané na táboroch a ďalších podujatiach, ktoré organizujeme.

Služby Dystrocentra naďalej dostupné

Ponúkame vám možnosť naďalej využívať služby Dystrocentra v Bratislave. Budú ich pre vás poskytovať fyzioterapeuti zo spoločnosti PHYSIO-MEDICAL, s ktorou spolupracujeme. Priestory sú bezbariérové. Služby budeme dotovať iba členom, financie čerpáme zo zdrojov verejnej zbierky Belasý motýľ.



Maximálne budeme dotovať 3 terapie mesačne/osoba. Každá ďalšia návšteva v mesiaci už nebude dotovaná, bude nutné uhradiť ju z vlastných zdrojov.

Postup:

1. Termín terapie si dohodnite telefonicky s recepciou na čísle: **02/32117040**, informujte, že ste z Belasý motýľ o. z. Adresa: Physio-Medical, s. r. o., Tupolevova 7/A, 851 01 Bratislava – Petržalka
2. Po príchode sa preukážte preukazom člena Belasý motýľ o. z.

3. Spoločnosť PHYSIO-MEDICAL bude koncom mesiaca Belasý motýľ o. z. zasielať zoznam členov, ktorí absolvovali terapiu
4. Belasý motýľ o. z. vám po uplynutí mesiaca pošle e-mailom informáciu o výške Vášho doplatku za absolvované terapie so žiadosťou o úhradu
5. Obratom uhradíte doplatok za absolvované terapie. Platbu označte: PRIEZVISKO/DAR.

Veríme, že prispejeme k udržaniu vášho zdravia a zlepšíme prístup ku kvalitnej fyzioterapii v bezbariérových priestoroch.

V prípade podrobnejších otázok kontaktujte: Belasý motýľ o. z., omd@omdvsk.sk, tel.: 0948 529 976

Ďakujeme všetkým, ktorí podporujú verejnú zbierku Belasý motýľ a darujú našej organizácii percentá z dane. Aj týmto spôsobom nám pomáhate pomáhať.



Belasý motýľ o. z. bude členom dotovať fyzioterapie nasledovne:

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

VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ

Je treba vyzdvihnúť každý, hoci aj malý úspech

MUDr. Viera Holecová z II. Neurologickej kliniky Fakultnej nemocnice s poliklinikou F.D. Roosevelta v Banskej Bystrici vidí vo svojej práci kus detektívky. Akým spôsobom sa z pozície pacienta dostať do banskobystrického aplikačného centra na liečbu SMA, prečo ju nervovosvalové ochorenia neprestávajú fascinovať ale aj to, v čom sú jej pacienti motiváciou, sa dozviete v nasledujúcom rozhovore.

Pani doktorka, čo vás priviedlo k medicíne?

K medicíne ma priviedla snaha pomáhať iným ľuďom, nebola som presne rozhodnutá a naša pani profesorka triedna konštatovala, že kto nie je v 4. ročníku rozhodnutý a učí sa dobre, isto skončí na medicíne. Z našej triedy tam skončili dvaja fenomenálni matematici a ja. Nemenej dôležitý pre mňa v tom čase bol fakt, že som bola po uši zamilovaná do priateľa, ktorý študoval 1. ročník medicíny na martinskej lekárskej fakulte.

Nakoniec je vždy všetko tak, ako má byť. Prečo ste si v rámci svojej špecializácie vybrali práve neurológiu a nervovosvalové ochorenia? Čím vás tento odbor fascinuje a zaujíma?

Špecializáciu som si vybrala v druhom ročníku vysokej školy na sesterskej praxi na Neurologickej klinike v Martine pod vedením Dr. Bevillaqu, ktorý nám ukázal cca 6-ročného chlapca idúceho po chodbe s matkou a konštatoval, že dieťa o pár



MUDr. Viera Holecová

metrov spadne a má nevyliciteľnú chorobu subakútnu sklerotizujúcu panencephalitídu a do pár týždňov bohužiaľ skončí svoju pozemskú púť. V priebehu praxe na našej klinike som sa špecializovala na vyšetrenie elektomyografiou, a tak samozrejme aj môj okruh pacientov a záujmu sa automaticky otočil neuromuskulárnym smerom. Obor zaoberajúci sa neuromuskulárnymi ochoreniami, ako aj celá neurológia, je jedna veľká detektívka. V poslednom čase nás k jej rozuzleniu vedie genetické vyšetrenie.

Akému okruhu pacientov sa na vašom pracovisku venujete?

V poslednom období sa okrem štandardnej elektomyografie venujeme centru pre aplikáciu botulotoxínu u medicínskych indikácií (bleferospasmus, torticollis spastica a liečbe spasticity u pacientov po cievnej príhode) a SMA centru.

Centrum pre liečbu dospelých pacientov so spinálnou svalovou atrofiou (SMA) na II. neurologickej klinike FNŠP Nemocnice F.D. Roosevelta v B. Bystrici v kooperácii s Klinikou detskej neurológie DFN B. Bystrica vzniklo v roku 2022, kde bol aplikovaný prvý pacient už dospelý, ktorý bol do toho času pacientom DFN B. Bystrica pod vedením primárky MUDr. Okáľovej. Hlavným podnetom pre vznik centra bola snaha o zabezpečenie prirodzeného prechodu detských pacientov s SMA po dosiahnutí dospelého veku, zabezpečenie komplexnej starostlivosti o dospelých pacientov s SMA a poskytnutie liečby zodpovedajúcim najnovším poznatkom v medicíne.

Akým spôsobom sa k vám pacient môže dostať? Môžu k vám prísť pacienti z celého Slovenska?

Do nášho centra sa môžu hlásiť pacienti z celého Slovenska po predchádzajúcom telefonickom objednaní na telefónnom čísle 0484412715 najlepšie po 13.tej hodine. Vybavenie je štandardné ako v iných fakultných nemocniciach s dostupnosťou pre imobilných pacientov. Pri prvotnej konzultácii si treba rezervovať dostatok času z našej aj pacientovej strany a priniesť zdravotnú dokumentáciu. Spoločne si prejdeme všetky míľniky klinického priebehu ochorenia, zhodnotíme aktuálny objektívny nález vo vzťahu k základnému ochoreniu a taktiež k ostatným orgánovým systémom. Následne v spolupráci s fyzioterapeutom zrealizujeme hodnotenie motorických funkcií pomocou motorických škál. V súčasnosti taktiež pred zahájením liečby zrealizujeme okrem hodnotenia motorických škál aj hodnotenie

chôdze, hodnotenie respiračných parametrov a ďalších objektívnych ukazovateľov slúžiacich k posúdeniu dynamiky klinických výsledkov. Kooperácia s inými pracoviskami našej nemocnice už pred zahájením centra, bola dohodnutá s rádiologickým pracoviskom, (oddelením OAIm., kardiológiou, pľúcny, ortopedickým), maxilofaciálnou klinikou.

Ako vnímate z pozície lekára novú liečbu pre pacientov s SMA?

Nová liečba u pacientov s SMA je pre mňa veľkým zázrakom modernej medicíny tak, ako trombolýza a trombektómia u dospelých pacientov – je proste schopná vracat pacientov s ťažkých poškodením do života alebo v prípade SMA preventívne zabrániť rozvinutiu daného klinického obrazu u diagnostikovaného ochorenia.

Na záver trochu osobnejšia otázka. Pacienti s nervovosvalovým ochorením, ich najbližšia rodina, ale aj vy, ako nie vždy posol dobrých správ, všetci ste pod psychickým tlakom. Ako sa vám darí odosobniť od osudov pacientov?

Odosobnenie od osudu pacienta je u každého je individuálne, ak sa veľmi odosobníme, strácame empatiu k pacientom, ak sme veľmi zaangažovaní, strácame schopnosť o pacientovi racionálne rozhodnúť. Vhodná je stredná cesta. V prístupe k ťažko postihnutým pacientom sa snažíme vyzdvihovať aj keď malé, ale predsa, nejaké úspechy liečby.

Kde nachádzate novú psychickú silu pokračovať v práci a pomáhať najlepšie, ako viete?

Načerpanie psychickej sily - často je to aj od pacientov, keď vidím, s čím a v akom

stave si dokážu poradiť so životom. Je to pre mňa inšpirujúce a vždy ma to postaví pevne nohami na zem a zmení mi to hodnotový rebríček. Najdôležitejším článkom v mojom živote je opora v rodine, nebyť manželovej starostlivosti o mňa a naše dve deti a nateraz aj o vnukov, nikdy by som sa nemohla v takom rozsahu venovať medicíne.

Ďakujeme za rozhovor

DANIELA VIDOVÁ

Kontakt na pracovisko:

MUDr. Viera Holecová

II. Neurologická klinika SZU,

Fakultná nemocnica s poliklinikou

F. D. Roosevelta, Banská Bystrica

Tel.: + 421 48 441 2705

vieraholecova@centrum.sk



Zľava: vrchná sestra Mgr. Výbochová Marta, primárka MUDr. Viera Holecová a prednostka MUDr. Martiníková Martina II. Neurologickej kliniky B. Bystrica, MUDr. Garajová Michaela

Správa z webináru o neobnovení podmienečnej registrácie lieku Translarna (ataluren): informácie a ďalšie kroky pre Duchenne komunitu

Organizácia EURORDIS (Európska organizácie pre zriedkavé choroby) zorganizovala webinár, kde François Houÿez, reprezentant EURORDIS v Európskej liekovej agentúre (EMA) vysvetlil dôvod stiahnutia lieku Translarna (ataluren) z trhu.

V roku 2008 bola uskutočnená prvá klinická štúdia lieku ataluren určeného na liečbu nonsense mutácií pri Duchenneovej muskulárnej dystrofii. Táto štúdia nedosiahla stanovené ciele, teda bola považovaná za neúspešnú. Avšak boli v nej nejaké náznaky účinnosti.

V roku 2014 bol liek podmiennečne registrovaný, pretože dôkazy naznačovali, že spomaľuje postup ochorenia. Podmienkou bolo, že firma na každoročnom stretnutí prinesie dôkazy o účinnosti lieku.

V roku 2016 prebehla ďalšia štúdia, takže nedosiahla stanovené ciele, avšak vďaka niektorým pozitívnym efektom bola autorizácia predĺžená.

V roku 2017 bola uskutočnená tretia randomizovaná, dvojito zaslepená, placebo kontrolovaná klinická štúdia (polovica pacientov dostáva liek a polovica nie, ale to ktorí pacienti liek dostávajú, nevie pacient a ani lekár). Táto štúdia tiež zlyhala v potvrdení účinnosti.

V roku 2023 boli prehodnotené dáta zo všetkých troch štúdií a EMA rozhodla o neobnovení podmienenej registrácie lieku Translarna.

V poslednej klinickej štúdii bolo zahrnutých 360 pacientov vo veku 5 rokov a viac. Najprv 72 týždňov dostávala polovica pacientov placebo a druhá polovica liečbu a potom 72 týždňov dostávali liečbu všetci. Efektivita liečby sa merala tým, koľko pacienti prejdú za určitý čas. Výsledkom bolo, že dĺžka, ktorú prešli pacienti, ktorí liečbu dostávali sa oproti začiatku štúdie znížila o 81 metrov a dĺžka, ktorú prešli pacienti, ktorí dostávali placebo sa znížila o 90 metrov. Tento výsledok nebol štatisticky významný, inak povedané mohol byť spôsobený aj náhodou.

Ďalej firma predložila porovnanie dvoch registrov pacientov, v jednom registri pacienti užívali Translarnu a v druhom nie a ich porovnaním mali pacienti s Translarnou stratiť schopnosť chodiť o 3,5 roka neskôr, ako tí ktorí Translarnu neužívali. Avšak porovnanie týchto registrov nemohlo byť použité z viacerých dôvodov. Prvý bol, že register pacientov neužívajúcich Translarnu sledoval pacientov od roku 2006 do roku 2016 a register pacientov užívajúcich Translarnu ich sledoval od roku 2015 do roku 2022. Medzitým sa zlepšili štandardy starostlivosti, napríklad prínos rehabilitácie. Druhý dôvod bol, že pacienti v registri pacientov, ktorí nedostávali Translarnu, mali rôzne typy mutácií a nie len nonsense mutácie. Taktiež ani v jednom z registrov nemali efekt kortikosteroidov.

V roku 2024 boli dáta znova prehodnotené a konzultovaný boli neurológovia, zástupcovia pacientov a aj samotní pacienti. Taktiež boli zozbierané listy od pacientov a lekárov, veľa z nich sa však nedalo vedecky vyhodnotiť.

Podľa François Houýeza je neobvyklé, aby bol liek na trhu až 9 rokov, ak jeho účinnosť nebola potvrdená v 3 štúdiách. Tento čas bol určený na to, aby firma získala dostatok dôkazov o jeho účinnosti. Tých sa však dostatok nenašlo.

Potom ešte bolo spomenuté, že sa treba teraz zamerať na alternatívy tejto liečby, pretože v súčasnosti prebiehajú klinické štúdie pre asi 17 liekov na Duchennovu muskulárnu dystrofiu.

Nakoniec predstavili nový navrhovaný typ klinických štúdií, kde by sa naraz testovalo viacero liekov a tým by placebo dostávalo menej pacientov, ak by to napríklad boli dva lieky, tak by placebo dostávala iba tretina pacientov na rozdiel od klasickej randomizovanej štúdie, kde placebo dostáva polovica pacientov. Je to však ešte v štádiu návrhu, pričom je ťažké si predstaviť, že by sa to udialo na Slovensku, lebo nielen, že tu ešte žiadna klinická štúdia lieku na Duchennovu muskulárnu dystrofiu neprebehla, Slovenská republika nemá ani register pacientov s Duchennovou muskulárnou dystrofiou.

TOMÁŠ VRANOVSKÝ

Na obzore je liek na Friedreichovu ataxiu (FA)

FA je zriedkavé ochorenie, ktoré spadá pod ochorenia periférneho nervstva. Začiatky sa manifestujú v detstve a vo veku dospievania. Vyznačuje sa neistou chôdzou, skrivením chrbtice, deformáciami nôh a v ojedinelých prípadoch i degeneráciou očného nervu. Zhoršovanie choroby a jej priebeh je rozlične ťažký. Často je choroba spojená s diabetes (cukrovkou) alebo ochorením srdca. Ide o pomaly postupujúce, dedičné ochorenie mozgu a miechy.

Európska lieková agentúra EMA, dňa 9. februára 2024 zaregistrovala liek Skyclaris, účinná látka Omavexolón, na Friedreichovu ataxiu. Liek by mal výrazne spomaľovať progresiu ochorenia. Zatiaľ, čo v Českej republike sa začínajú liečiť prví pacienti, na Slovensku zisťujeme situáciu so vstupom lieku do registrácie. Predpokladaný termín na podanie žiadosti o registráciu zo strany zástupcu držiteľa registrácie (spoločnosť Biogen) je jún 2024. Dopredu nie je možné určiť, koľko bude trvať kategorizačný proces. Vychádzajúc zo súčasnej praxe procesu potenciálneho zaradenia do systému úhrad môže trvať v priemere 12 mesiacov.

Sme v kontakte s našimi členmi, ktorí majú FA diagnostikovanú a podnikáme aktivity, aby sme dosiahli čo najskorší vstup lieku na Slovensko.

ZDROJE: EMA, www.frieda.cz

Tragická udalosť z výskumnej oblasti

Spoločnosť Pfizer oznámila 7. mája 2024, že nastalo náhle úmrtie chlapca s DMD, ktorý v rámci ich klinickej štúdie dostal génovú terapiu liekom foradistrogene movaparvovec. Liek bol chlapcovi podaný v roku 2023 na jar. Išlo o štúdiu DAYLIGHT, ktorá v rámci 2. klinickej fázy testovala priebeh DMD chlapcom vo veku dvoch alebo troch rokov.

Na základe toho firma Pfizer nateraz pozastavila podávanie génovej terapie v rámci ďalšej klinickej štúdie CIFFREO, súčasne začala vyšetrovať okolnosti, ktoré mohli viesť k tejto tragickej udalosti. Ide o už druhé úmrtie v rámci klinickej štúdie tohto lieku. V prvom prípade išlo o dospelého pacienta.

ZDROJ: FB PARENT PROJECT



Zdroj: Pixabay.com

POMÁHAJÚ NÁM

Belasá hokejka

Dňa 12. 4. 2024 dostali členovia Klubu OMD Farfalletta Žilina a zamestnanci Agentúry osobnej asistencie Žilina, pozvanie na výnimočnú akciu „Belasá hokejka“, ktorá sa uskutočnila na Hviezdoslavovom námestí v Dolnom Kubíne. Organizátorom bola Stredná odborná škola obchodu a služieb Dolný Kubín v rámci absolvovania praktickej časti odbornej maturitnej skúšky. Študenti pripravili výborné jedlo na celodenný catering. Výťažok z predaja občerstvenia bol ponúknutý ako dar na nevyhnutné kompenzačné pomôcky pre ľudí s nervo-
vosvalovým ochorením ako podpora Belasého motýľa a dar pre parahokejistov (Slovenskú parahokejovú reprezentáciu), ktorá pôsobí v Dolnom Kubíne.

Počas podujatia sa verejnosť zoznámila s paralympijskými športami – parahokej a boccia, s možnosťou si ich vyskúšať. Zo sprievodných aktivít boli najvýraznejšie: poskytovanie neformálneho sociálneho poradenstva v našom „OMD modrom stane“, prezentovanie osobnej asistencie v rôznych kontextoch, informovanie o fungovaní osôb so zdravotným znevýhodnením v našom regióne, sieťovanie s lokálnymi subjektmi tretieho sektora, vyskúšanie pohybovania sa na invalidnom vozíku (s prekážkami / bez prekážok).

Vytvorila sa tak jedinečná neopakovateľná atmosféra. Veľmi sa nám páčilo, ochutnali sme výborné jedlo z dielne študentov Strednej odbornej školy obchodu a služieb Dolný Kubín, verejnosť spoznala nové parašporty a zároveň sa podporila dobrá vec.



Okoloidúci mali možnosť vyskúšať si paralympijský šport boccia (Fotil Pavol Kulkovský)



Hlavní organizátori podujatia Belasá hokejka (Fotil Pavol Kulkovský)



Udržať rovnováhu nie je také jednoduché (Fotil Pavol Kulkovský)



Výťažok z predaja občerstvenia študenti venovali Belasým motýľom a parahokejistom (Fotil Pavol Kulkovský)



Študenti Strednej odbornej školy obchodu a služieb Dolný Kubín s profesorkami (Fotil Pavol Kulkovský)

Celú akciu moderoval riaditeľ mestského hokejového klubu Dolný Kubín (MHKDK), pán Mgr. Miroslav Dráb. Ešte raz srdečná vďaka za pozvanie, budeme sa tešiť na ďalšie ročníky tejto výnimočnej aktivity.

MGR. LUBOSLAVA FIGUROVÁ

Partneri akcie:

Belasý motýľ, o. z. – predtým OMD v SR, Slovenská parahokejová reprezentácia, Stredná odborná škola obchodu a služieb Dolný Kubín, Mesto Dolný Kubín, TV DK, Hotel Park**** Dolný Kubín

Sponzori akcie:

La Donuteria Dolný Kubín, CBA Verex, a.s., Pub Pohoda, Oravské dobroty (Mäsiarstvo Polunc), Do batôžka DK, Miesto, WoodStaff.

Prinášame krátky rozhovor s manažérom podujatia z radov študentov, Lukášom Kulkovským:

Lukáš, aká bola tvoja úloha v rámci podujatia „Belasá hokejka“?

Bol som hlavný manažér tejto akcie. Mal som pod sebou šikovných spolužiakov, s ktorými som kooperoval. Celkovo to boli ľudia, ktorým som dôveroval a veril a funkcie a úlohy, ktoré som im rozdelil, zvládli na jednotku.

Ako vznikol nápad, že vašou praktickou časťou odbornej maturitnej skúšky bude podujatie s charitatívnym rozmerom? A prečo ste sa rozhodli podporiť práve občianske združenie Belasý motýľ a slovenských parahokejistov?

Nápad vznikol vo štvrtom ročníku. Pripravovali sme akciu „Kaviareň dobrých skutkov“. Napadlo mi, prečo by sa niečo



Lukáš Kulkovský (Fotil Pavol Kulkovský)

podobné nedalo spraviť vo väčšom a nezapojiť do toho aj a širokú verejnosť a žiakov stredných škôl. Spolupracovať s Belasým motýľom sme sa rozhodli, pretože osobne poznám členov tejto organizácie a mal som možnosť vidieť, aké podujatia organizujú a je mi sympatická činnosť, ktorej sa venujú. Rovnako som mal možnosť vidieť zápas parahokejistov. Rozhodli sme sa, že zviditeľníme ďalší paralympijský šport, akým je parahokej a tiež boccia.

Aké máš pocity dnes, keď máte podujatie za sebou. Dopadlo podľa očakávania?

Akcia mala nad moje očakávania veľký úspech. Dokázali sme hodne ľuďom, ale aj širokej verejnosti, že keď sa nájde skupina šikovných mladých ľudí, tak dokáže zorganizovať takéto super akcie so super myšlienkou. Všetci vieme, že v dnešnej dobe je normálne odsudzovať mladých ľudí len, preto, že sú mladí. Študenti, ale aj ostatní návštevníci akcie, si vyskúšali napríklad prejsť vozíkom cez malú prekážku, zahrali si bocciu a parahokej. Keď som sa ich opýtal, aké majú

pocity, či sa im to zdá byť jednoduché, väčšina odpovedala, že to jednoduché vôbec nie je a že obdivuje, s akým elánom žijú títo ľudia a ako si užívajú život aj napriek tomu, čo sa im v živote prihodilo. Vytvorili sme niečo, čo sa môže stať (a dúfam, že sa aj stane) tradíciou, ktorá sa bude opakovať každý rok. Jedinú vec, ktorú by som možno spravil inak - lepšie by som pracoval s time managementom, lebo tam nastali komplikácie.

Pekne ste prepojili viaceré svety. Myslíš si, že sa vám to podarilo na výbornú. A ešte sa opýtam: vieme, že podujatie bolo súčasťou praktickej maturity. Zložili ste skúšku všetci, je tak?

Áno, áno, ja som bol síce hlavný manažér, ale mal som pod sebou super ľudí a myslím si, že ako skupina sme to spravili super. Som rád, že moji spolužiaci sa obohatili o nové informácie a stretli sa s ľuďmi so znevýhodnením.

Chcel by si ešte niečo na záver povedať?

Chcel by som odkázať: Ľudia, nebojte sa pomáhať ľuďom so zdravotným postihnutím. S každým by sa malo

zaobchádzať rovnako a s rešpektom, bez ohľadu na zdravotný stav by mal mať každý rovnaké príležitosti a nemal by čeliť diskriminácii alebo predsudkom, len kvôli tomu, že je napríklad na vozíku. Je také náročné opýtať sa jednoduchú otázku: "Nepotrebuje s niečím pomôcť?"

Ďakujeme študentom Strednej odbornej školy obchodu a služieb Dolný Kubín za podporu, za osvetu našej činnosti a paralympijských športov. Ďakujeme za nadšenie a energiu, ktorú vložili do charitatívneho podujatia „Belasá hokejka“. Ďakujeme za finančný príspevok v hodnote 351€, ktorý bol venovaný na účet verejnej zbierky Belasý motýľ. Tá pomáha s nákupom špeciálnych pomôcok pre deti a dospelých s ochorením svalov.

NATÁLIA TURČINOVÁ

Unbreakable24 - prejav solidarity, odhodlania a sily

„Príležitosť pre zmenu, pre silný krok vpred. Zapojte sa aj Vy do nášho bláznivého nápadu. "Unbreakable24" je viac ako len podujatie - je to prejav solidarity, odhodlania a sily. Počas 24 hodín budeme neúnavne kráčať, symbolizujúc tak nepretržitú podporu pre tých, ktorí žijú s nervovosvalovým ochorením.“ Tak znela výzva, ktorej autorom je Michal „Šuty“ Šutka. Rozhodol sa spolu s priateľmi posunúť vlastné hranice a spoločne zvýšiť povedomie o nervovosvalových ochoreniach.

Výzvu zdieľali medzi rodinami, kolegami z práce, priateľmi na sociálnych sieťach a počas dvadsaťštyri hodinovej nepretržitej chôdze takto vyzbierali sumu 1220€ na podporu ľudí s ochorením svalov. Ďakujeme!



Priatelia, ktorí sa rozhodli nepretržite chodiť pre tých, ktorí chodiť nemôžu (Z archívu OMD v SR)

Autor myšlienky Michal „Šuty“ Šutka odpovedal Jožkovi Blažekovi:

Kde a ako skrsol nápad „nepretržite chodiť“ a prečo práve nám?

Výzva. Dať zo seba niečo navyše, cítiť svoje obmedzenia, ísť na hranu a cítiť život. Aj o tomto mala byť naša výzva, aby sme sa tak stali lepšími ľuďmi, manželkami, manželmi, kolegami, priateľmi. Pôvodne to bolo zamýšľané ako rozlúčka so slobodou, avšak plány sa zmenili a stalo sa z toho oveľa viac. Podľa autora Thom Shea, ktorý napísal úžasnú knihu pre svoje deti, sme chodili 24 hodín, aby sme videli a porazili svoje výhovorky. Zároveň to bola skvelá príležitosť spojiť túto akciu s dobročinným úmyslom a dať aj takýto spoločný zmysel nášmu snaženiu.

Kadiaľ viedlo tých vyše 70 km ktoré ste prešli? Kde bol cieľ a štart?

Štart a cieľ boli v Rači na ulici Potočná. Pôvodne to mal byť amfiteáter, ale Račianske hody nám zmenili plány. Potom

sme sa vydali krížom cez Karpaty, tak aby sme zhruba každé 4 hodiny boli pri našom zásobovacom aute a mohli si tak naložiť do batohov, čo sme potrebovali. Naše zastávky boli: Marianka, Kamzík, Rača, Borinka a napríklad náš obľúbený Biely Kríž sme navštívili niekoľkokrát.

Ktorí ľudia boli v tíme. My vieme, kto nám prispel, ale chceme, aby to vedeli všetci.

Sedem silných partákov a pre mňa osobne hrdinov: Janči, Terez, Štefi, Filip, Edo, José, Šuty. A mali sme ten najlepší support v zložení: Dávid, Alex, Maťka, Ľuboš, Marek, Alenka, Tomáš, Jakub a mnoho mnoho ďalších, ktorí nám veľmi uľahčili tento zážitok a ktorí sú pre nás tiež Unbreakable. A sme veľmi radi za všetkých, ktorí prispeli na zbierku, boli sme viac, ako pozitívne prekvapení sumou, ktorú sa nám podarilo vyzbierať. Veríme, že sme takto našim chodením mohli pomôcť, tým pre ktorých je chôdza niečo ťažké alebo nemysliteľné.

JOZEF BLAŽEK

NO ČO JE? VEĎ IDEME
LEN HODINU!



Z NAŠEJ ČINNOSTI

Zúčastnili sme sa

■ Konferencia: Európsky preukaz zdravotného postihnutia 22. marec 2024, Hotel Saffron, Bratislava

V prvej časti konferencie Lucia Ďuriš Nicholsonová účastníkom priblížila celú genézu procesu schvaľovania Európskeho preukazu, súčasne zodpovedala na mnohé otázky. Európsky parlament a Európska rada schválili Európsky preukaz pre osoby s ťažkým zdravotným znevýhodnením a Európsky parkovací preukaz pre osoby so zdravotným znevýhodnením. Slovenská republika ich chce začať vydávať najneskôr od roku 2026. Obidva preukazy budú mať fyzickú aj digitálnu podobu s potrebnými zabezpečovacími prvkami. Umožnia svojím držiteľom, ich sprievodcom a asistentným zvieratám, prístup k takmer rovnakým podmienkam, ako držiteľom národnej karty jednotlivých krajín. Nové pravidlá sa budú vzťahovať len na krátkodobé pobyty. Prijatím tejto legislatívy EÚ parlament reaguje na diskrimináciu ľudí so zdravotným v rôznych oblastiach života. V druhej časti konferencie sa európsky poslanec Jozef Mihál venoval problematike invalidných dôchodkov na Slovensku. Konferencie sa zúčastnili kolegovia Natália Turčinová, Adam Buriánek, Andrea Madunová a Tibor Köböl.

■ Dobrý trh 20. apríl 2024, Panenská ulica, Bratislava

Oblúbené podujatie na ktorom prezentujeme naše aktivity a robíme osvetu o osobnej asistencii. V našom stánku sa vystriedali títo dobrovoľníci: Eva Weberová, Blažek Jozef, Mrkvicová Lucia, Madunová Eliška, Tomáš Raziell, Ruskova Monika, Kulkovský Pavol, Turčinová Natália, Brošková Lenka, Zifčáková Nataša, Ďuriáč Maroš, Homola Štefan, Róbert Juríček, Jaroslav Hefka, Daniel Hevier ml. a zamestnanci spoločnosti HENKEL: Ester Lunghi, Karol Dvorák, Karol Lovász jeho syn Maťko, Barbora Krak, Jana Ruckschlossova, Mikdat Aytac Timurcan. Ďakujeme organizátorom podujatia, občianskemu združeniu PUNKT, osobitne Veronike Nemcovej za pomoc pri vytvorení dobrých podmienok počas podujatia pre nás.

■ CEZAP: Sústreďenie pre stredoškôľákov 23. apríl 2024, Mesačná 12, Bratislava

Súčasťou programu sústreďenia stredoškôľákov so zdravotným znevýhodnením, ktorí majú záujem študovať na vysokej škole, bola aj prezentácia o osobnej asistencii. Tú si pripravili kolegovia Alena Juríčková a Jozef Blažek, ktorí zároveň odpovedali budúcim študentom na všetky zvedavé otázky v bezbariérových priestoroch nášho občianskeho združenia. Sústreďenie zorganizovalo Centrum podpory študentov so špecifickými potrebami UK.



V belasom stánku na Dobrom trhu si okoloidúci mohli zahrať šach (Fotil: Pavol Kulkovský)



Dobrovoľníci zo spoločnosti Henkel a Jozef Blažek z OMD v SR uprostred (Fotil: Pavol Kulkovský)



Účastníci sústredenia pre stredoškóľákov (Fotila: Lenka Brosková)

■ Profesia Days - 14. ročník trhu práce 24. - 25. apríl 2024, Stará Tržnica, Bratislava

Na najväčšom festivale pracovných príležitostí nechýbala ani naša bratislavská pobočka Agentúry osobnej asistencie s ponukou zmysluplnej práce pre osobných asistentov a osobné asistentky. Tešíme sa veľkému záujmu, ktorí návštevníci prejavili. Bol to veľmi príjemne a užitočne strávený čas. Ďakujeme organizátorom Profesia days za priestor a príležitosť a poďakovanie patrí aj našim dobrovoľníkom, ktorí nám pomohli zabezpečiť bezproblémový priebeh: kolegovia Adam Burianek a Pavol Kulkovský, Lucia Mrkvicová, Jozef Blažek a dobrovoľníci Nataša Zifčáková, Barbora Kotmanová, Eliška Madunová a Denisa Betaková.



(Zľava) Adam Burianek a Pavol Kulkovský
za Belasý motýľ o. z. (Fotila: Lenka Brosková)



Lucia Mrkvicová (vpravo) so záujemkyňou o osobnú asistenciu počas podujatia Profesia Days
Fotila: Lenka Brosková

■ Profesia Lab.

7. máj 2024,

Mesačná 12, Bratislava

Pracovné stretnutie s Martinou Čapovou a Lenkou Zemančíkovou o projekte, ktorého cieľom je pomáhať ľuďom so zdravotným znevýhodnením zamestnať sa na voľnom trhu práce. Stretnutia sa zúčastnili kolegovia Jozef Blažek a Andrea Madunová.

■ Česká organizácia EndDuchenne

21. máj 2024, online

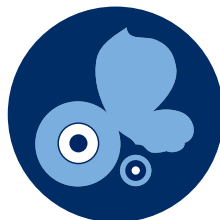
Online pracovné stretnutie s českou partnerskou organizáciou EndDuchenne pre vzájomné zdieľanie skúseností v oblasti sociálneho poradenstva a zdravotnej starostlivosti o deti a dospelých s nervovosvalovými ochoreniami. Stretnutia sa zúčastnila Alena Juričková, Andrea Madunová a Tibor Köböl.

■ DARUJME.sk

15. máj 2024,

Mesačná 12, Bratislava

Pracovné stretnutie s manažérkou portálu Darujme.sk Zuzanou Behříkovou o novinkách portálu pre neziskové organizácie, rady a tipy, ako zefektívniť kampanové aktivity. Stretnutia sa zúčastnila kolegyňa Natália Turčinová.



O NAŠICH ČLENOCH

Gabriel Csémy s SMA: Nebyť OMD v SR, neliečim sa asi dodnes!

Sympatický Senčan Gabriel Csémy (42), bol absolútne zdravé, neposedné a v dobrom slova zmysle - športom posadnuté dieťa, ktoré sa narodilo do futbalovej rodiny. Život sa mu začal otáčať vo chvíli, kedy sám spozoroval, že tí, ktorých dovtedy bez problémov prešprintoval, ho zrazu predbiehali. Trénoval a športoval ešte o čosi viac, ale telo už nevládalo. Lekársky ortieľ ho šokoval - spinálna muskulárna atrofia (SMA). Dnes je šťastným otcom krásnej dcérky a bol jedným z prvých dospelých pacientov s SMA, ktorí sa začali na Slovensku liečiť liekom Spinraza.

Gabriel, v akom životnom období sme vás zastihli? Ako sa máte?

Mohlo by to byť lepšie, ale aj horšie, ako sa vraví. Mám sa štandardne dobre a nesťažujem sa.

Ste jedným z pacientov, ktorým bola diagnostikovaná spinálna muskulárna atrofia. Skúsme ísť na to trochu chronologicky, ako sa u vás začala choroba prejavovať?

Prvé príznaky prichádzali v puberte. Keď som mal asi 14-15 rokov, začal som pozorovať slabnutie v dolných končatinách. Hrával som futbal, neskôr som bol futbalový brankár a počas príprav na zápasy som začal na sebe pozorovať, že prestávam stíhať so spoluhráčmi. Prestával som bežať rýchlo, pomalšie než som zvykol, a tak isto som prestával



Gabriel Csémy (Fotil Pavol Kulkovský)

kopať silné výkopy a strely. Určite nie tak, ako som bol zvyknutý.

Aký bol váš život dovtedy, kým ste sa dozvedeli diagnózu a potom? V čom boli najväčšie zmeny?

Narodil som sa do futbalovej rodiny, čiže som hrával futbal, najprv som bol hráč, neskôr brankár. Popritom som počas školy robil všetky možné športy, len aby som nemusel byť na vyučovaní (smiech). Chodieval som na súťaže v behu, atletike... Potom, ako som spozoroval slabnutie, najskôr som to s lekármi neriešil. Naopak, pridával som si posilňovacie cvičenia, aby som viac zosilnel. Vtedy som vôbec netušil, že môžem mať takúto vážnu diagnózu. Nakoniec, keď som už vôbec nestíhal s rovesníkmi, musel som prestať hrať futbal, urobil som si trénerský kurz a venoval som sa prípravke ako tréner. Až keď som mal 17 rokov,

navštívil som s mojimi ťažkosťami lekárov. Tí ma poslali do nemocnice, kde mi napokon oznámili diagnózu a prognózu toho, čo ma čaká.

Otriaslo to nejakým spôsobom vašou psychikou, rodinou? Z čoho ste v tom období čerpali najväčšiu silu?

Samozrejme, bolo to pre mňa, ale aj pre mojich rodičov a súrodencov, obrovský šok. Moja psychika išla dole a nastalo pre mňa ťažké obdobie trvajúce pár rokov, kým som sa s tým zmieril a naučil žiť. Snažil som sa žiť život zdravého mladého človeka, pri tom mi oporou bola rodina a hlavne partia futbalistov, mojich kamarátov.

Mnohí novodiagnostikovaní pacienti a ich blízki poznajú to rozpoloženie, keď im lekári oznámia jóbovku v podobe degeneratívneho nervovosvalového ochorenia. Čo by ste im poradili? Dá sa vôbec v tejto chvíli radiť? Čo urobiť, kam sa obrátiť, ako sa s touto správou a realitou zžiť?

Myslím si, že poradiť sa dá, ale jedno je isté, každý sa s tým musí vyrovnávať sám. Je ale nesmierne dôležité nepoddať sa, neľutovať sa a nevzdávať sa za žiadnych okolností.

Zostali ste naďalej futbalovým fanúšikom alebo ho vo vašom srdci nahradil iný šport?

Ako 26-ročný som začal hrať stolný tenis v ktorom som sa chcel prebojovať na paralympiádu. Bol to môj cieľ a najväčší sen, vlastne ešte aj je, ale žiaľ, moja choroba postupovala a reálne som prestal mať šancu. S postihom tohto druhu je veľmi ťažké hrať stolný tenis na vyššej úrovni. Svalová atrofia v mojom prípade začala na dolných končatinách,

ale postupne mi ochabli aj brušné svaly a svaly na rukách. Ale jedno viem isto, že kým ma stolný tenis bude naplňovať a budem vládvať, hrať ho neprestanem. Stále hrám na klubovej úrovni, podarilo sa mi založiť stolnotenisový klub telesne postihnutých STK TP PARA SENEC a hrám aj v súťaži zdravých hráčov v Senci, 3 a 5 ligu Bratislavského kraja. Naše športové úspechy pravidelne zaznamenávame na stránke nášho klubu www.parasene.sk. **Ste ženatý, máte dcérku, sen o rodine sa vám splniť podarilo. Čo pre vás rodina znamená?**

Áno, rodina je pre mňa najviac a užívam si to. Hlavne to, že môžem vidieť rásť moju dcérku.

Ste dlhoročným členom Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, čo vo vašom živote táto organizácia predstavuje?

OMD v SR vnímam hlavne ako veľmi dôležitú súčasť života hendikepovaných ľudí s nervovosvalovými ochoreniami. Bez OMD v SR a jej zlatých ľudí, by sme to všetci mali ťažšie, a to vo všetkých aspektoch.

V čom oceňujete jej prínos a ako konkrétne vám vo vašej životnej púti s chorobou pomohla?

Pomáhajú mi v mnohých smeroch, pri rôznych problémoch, no najmä, nasmerovali ma na liečbu, za čo som im veľmi vďačný.

Liečite sa. Čo pred pár rokmi bolo len zbožné prianie, je dnes, našťastie, už realita. S akými pocitmi ste prijali fakt, že na vaše ochorenie je liek a je dostupný aj na Slovensku?

Hneď, ako som sa dozvedel o možnostiach liečby od pani predsedníčky



Časť trofejí, ktoré počas svojej športovej kariéry získal (Fotil Pavol Kulkovský)

OMD v SR Andy Madunovej, potešil som sa a okamžite som začal riešiť, ako by som sa mohol k liečbe dostať aj ja.

Viem, že to nebol úplne bezproblémový proces, ako dlho ste čakali, kým vám poisťovňa liečbu schválila?

Keď si späťne zaspomínam, myslím, že to trvalo zhruba rok. V tomto procese zohrala práve veľkú úlohu Organizáciu muskulárnych dystrofikov a Aliancia zriedkavých chorôb, na čele s pani Foltánovou, ktorým som nesmierne vďačný za pomoc. No tým, že som maximalista, stále som pomerne nahnevaný na systém, že som na liečbu čakal prídlho. Na Slovensku sa Spinraza začala podávať od roku 2018 a ja som sa dočkal až v roku 2022. To neznamená, že som nevďačný, nie. Skôr sa na to dívam z pohľadu môjho zdravia, ak by som tento liek dostal už v roku 2018, mohol som byť na tom lepšie, než som teraz. Počas

tých štyroch rokov, kým mi v apríli 2022 bola podaná prvá dávka, som ešte zoslabol. Vlastne doteraz neviem, prečo to toľko trvalo, prečo ma môj bývalý neurológ neinformoval a nenasmeroval na liečbu, ktorá mohla veľmi výrazne a k lepšiemu ovplyvniť môj zdravotný stav. Som presvedčený o tom, že keby nebolo Organizácie muskulárnych dystrofikov a pani Foltánovej zo Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb, asi by som sa neliečil ani teraz.

Chodili si ľudia zo SMA komunity a spolupacienti k vám po radu po tom, čo sa dozvedeli, že už sa Spinrazou liečite?

Húfne nie, oslovil ma len jeden pacient s tým, aké mám po podaní lieku pocity a s požiadavkou o nejaké poradenstvo.

Koľko podaní lieku máte už za sebou?

V tejto chvíli mám za sebou deväť podaní a onedlho, 20. júna 2024, ma čaká desiatu dávku.



Pomocník na väčšie vzdialenosti (Fotil: Pavol Kulkovský)

Subjektívne ale aj objektívne, čo sa s vami po podaní stalo? Cítite sa lepšie, máte lepšie zdravotné funkcie a výsledky? Začal nejako váš život s chorobou meniť?

Cítim sa lepšie, ale celý proces liečby nie je ani zďaleka len o podaní lieku. Na to, aby som sa cítil lepšie, potrebujem na seba stále tvrdo pracovať, cvičiť, udržiavať moje svaly v kondícii. V neposlednom rade si ale musím dávať aj veľký pozor na váhu. Každý kilogram navyše cítim. Čiže kombinácia liečby, cvičenia, a zdravého stravovania sa rovná moja lepšia fyzická sila, pohoda a aj výkon, a to, napríklad, aj za tenisovým stolom. **Zabudnime na chvíľu na chorobu, na rodinu, na bežné povinnosti, a aj na šport, o tom sme už hovorili. Čo tvorí váš vesmír?**

Veľa toho voľného času nemám a ak ho aj mám, snažím sa venovať čo najviac rodine. Ak mi ostane nejaký voľný čas, rád si pozriem športové, futbalové prenosy, najviac anglickú ligu či Ligu majstrov. A občas si spravím v garáži stolársku dielňu a zrenovujem si starý nábytok. Rád sa starám o malú predzáhradku, trávu, kvety... Rád počúvam rockovú hudbu

a milujem cestovanie. Odkedy nehrám za reprezentáciu Slovenska, veľmi mi cestovanie chýba, bol som naň zvyknutý. Takže vždy sa teším, ak niekam cestujem, či už za klubovými turnajmi, ale najmä s rodinou na výlety.

Gabriel, prihlídnuc na váš život a skúsenosti, myslíte si, že naozaj platí to povestné – všetko zlé je na niečo dobré?

Platí to stopercentne. Podľa mňa je všetko, ako má byť a všetko sa deje pre niečo.

Máte niečo ako osobné motto, ktorého sa držíte zubami-nechtami?

Nemám nič špeciálne, iba sa držím toho, čo ma naučili rodičia a čo mi vštepovali od chvíle, kedy mi zistili chorobu - nikdy sa nevzdávaj!

Vrávi sa, že keď chceš Boha rozosmiať, povedz mu o svojich plánoch. Aké sú tie vaše na najbližšie mesiace či roky?

Moja priorita je jasná, budem sa venovať čo najviac mojej rodine, užívať si každý jeden okamih, lebo dnes sme tu a zajtra tu už byť nemusíme... A samozrejmosťou je venovať sa mojej liečbe, stolnému tenisu, ktorý ma naplňa a hlavne mi aj pomáha.

DANIELA VIDOVÁ

Spoločenská rubrika

„OMD v SR je ako jedna veľká rodina.“

Blahoželáme oslávencom

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

Od apríla do júna 2024 oslavujú dospelosť alebo okrúhle výročie títo naši členovia a členky:

18. výročie:

Marcus Neumann, Solčany

40. výročie:

Erik Špunta, Malá Čalomija
Katarína Zemčáková, Liptovský Mikuláš

Michal Galiovský, Omšenie

Mária Bernárová, Košice

50. výročie:

Ján Kršiak, Piešťany

Vítame nové členky a členov

Mário Ondřík, Lokca

Ivan Kapusta, Zvolen

Ivan Gaža, Bratislava

Antónia Lukáčová, Veľké Rovné
Soňa Lukáčsová za syna Kristiána,
Biel

Erika Šágová, Bánovce nad Bebravou

Adam Kertis, Stropkov

Oľga Dudášiková za syna Ivana,
Trnávka

Blahoželáme novomanželom

K spoločnému „áno“ gratulujeme našim priateľom, asistentom, členom aj bývalým kolegyniam:

Veronika Melicherová a Ján Kandra

Filip Zeman a Gabriela Dudová

Petra Znášiková a Michal Bachratý

Bianka Zsideková a Zoltán Csima

Zároveň blahoželáme

Filipovi a Gabriele Zemanovcom
k narodeniu Zojky

Táničke Foltánovej a Dušanovi
Zedníkovi k narodeniu Hanky

Milé malé veľké ženy, vitajte v rodine
Belasého motýľa.

Opustili nás

Věra Kapustová, Zvolen, 62r.

Marián Betka, Bratislava, 51r.

Jana Theberyová, Senica, 56r.

Vladimír Gajdula, Snina, 65r.

Ivan Bráďňanský, Poprad, 32r.



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

Tomáš Grich

O NAŠICH ČLENOCH

Pre svalovú dystrofiu sa nehýbe, no vyštudoval, pracuje a auto šofériuje joystickom. Ľutovať sa je zbytočné, vraví Tibor Köböl

Je odkázaný na pomoc asistentov, ale sám radí iným ľuďom so zdravotným postihnutím, na akú pomoc od štátu majú nárok. Tibor Köböl (1964) má od detstva svalovú dystrofiu, je odkázaný na invalidný vozík a asistenciu. V roku 1993 spoluzakladal Organizáciu muskulárnych dystrofikov, kde dodnes pôsobí ako sociálny poradca pre ľudí, ktorí nevedia, na akú pomoc od štátu majú nárok.

Sedíme za stolom vo vašom byte a po otázke, či si dám kávu, ju zrazu kávovar začal robiť. Ovládate ho cez aplikáciu v mobile?

Áno. Mám rád takéto praktické veci. Ako svalovému dystrofikovi, ktorý je výrazne obmedzený v pohybe, mi uľahčujú život. Kedysi by mi ani nenapadlo, že raz budem odkázaný na nové technológie. Cez mobil ovládam aj ventily na radiátoroch. A musel som si zvyknúť aj na iné zásadné úpravy bytu.

Konkrétne?

Napríklad na zdvihák, ktorým ma môže asistent premiestňovať do postele. Alebo na kuchynskú linku, ktorá je nižšia, aby som na ňu dočiahol aj z invalidného vozíka. Pod drezom chýba skrinka, aby som sa tam vedel zasunúť s vozíkom.

Rovnako je nižší sporák. Nižšie na stene sú umiestnené aj vypínače svetla. Kúpeľňa má širšie dvere, aby som cez ne prešiel s vozíkom, je bezbariérová a so zdvihákom, aby som sa dostal do sprchy aj na WC.

Ako dieťa ste boli zdravý?

Najskôr áno. Ako dieťa som zvládol lyžiarsky výcvik aj tanečnú. V ôsmich až deviatich rokoch som začal pociťovať zmeny. Zrazu som sa cítil viac unavený, nevládal som toľko behať... Myslel som si, že len potrebujem viac času na regeneráciu a oddych. Netušil som, že raz príde čas, keď nebudem môcť vôbec chodiť a v mnohých činnostiach ostane odkázaný na pomoc iných ľudí.

Asi v desiatich rokoch mi začalo dochádzať, že to bude vážnejšie, v trinástich to už bolo evidentné. Keď som napríklad robil drepy, ťažšie sa mi vstávalo. V šiestej triede som ešte v behu na 60 metrov neskončil na poslednom mieste, ale 300 metrov som už dokázal dobehnúť len krokom. No a začali mi prekážať schody. Vyjsť bez toho, aby som sa držal zábradlia, bolo prakticky nemožné.

Hovoríme o 70. rokoch minulého storočia. Lekári hneď vedeli, čo vám je?

Nie, dokonca som ako dieťa, ktoré chodievalo na rehabilitácie, mal v zdravotnej karte zapísané, že som simulant a nechce sa mi chodiť do školy. Neskôr sa to z nej záhadne vytratilo. Keď už otec nemal nervy zisťovať, čo mi je, vzal ma do nemocnice v Brne. Neurológ sa pozrel na to, akým krokom vchádzam do ordinácie a rovno povedal – ďalší dystrofik. Rodičia aj ja sme dúfali, že to je niečo dočasné, že na to existuje liečba. Keď sa ukázal opak, že môj stav sa bude len



Fotil Karol Sudor

zhoršovať, otec to znášal psychicky dosť zle. Mama bola pozitívnejšie nastavená, povedala, že to jednoducho budeme riešiť a naučíme sa s tým žiť.

Prichádzali ste do puberty, keď sa prebúdza telo, prichádza záujem o partnerské vzťahy...

Bolo to nepríjemné. Predstavte si, že sedíme pri stole s dievčatami, zabávame sa, smežeme, všetko funguje, ale zrazu sa postavím a dievčatá vidia typickú dystrofickú chôdzu. Ich úsmev sa okamžite vytratí. Dozrievajúci chlapec to veľmi vníma a prežíva. Mal som komplexy, depresie, snažil som sa prispôbiť svoj život tak, aby som ten problém zakrýval. Psychicky som trpel, lebo som to nemal uzavreté, netušil som, čo všetko tá diagnóza prinesie, čo ešte môžem očakávať. Pritom som, síce zvláštne, ale predsa len chodil, fungovali mi ruky. Chodiť som prestal až v roku 2004. Dovtedy som mal iba problémy so stabilitou, podlamovali sa mi nohy, nebodaj som

zakopol, spadol... Bez pomoci iných som už nevládal vstať, odchádzajúce svaly mi to neumožňovali. Dnes už mám vážne problémy aj s rukami.

Zmeny teda neprichádzajú skokovo, ale pomaly?

Presne tak. Pri dystrofii ide o postupné vytrácanie sa svalov. Najskôr pijete sám, lebo pohár udržíte, časom si už pomáhate aj druhou rukou, až vám nakoniec pohár musí pridržať niekto iný, prípadne začnete piť cez slamku a podobne. Rovnako najskôr chodíte, potom máte problém so schodmi, s kopcovitým terénom, lebo odchádzajú svaly, skracujú sa šlachy, až skončíte na vozíku. Nabaľuje sa to, pričom postupná strata sily človeka núti používať čoraz viac pomôcok.

Zdravý človek si to vie len ťažko predstaviť. K čomu by sa to dalo prirovnať?

Predstavte si, že vám na ruky a nohy postupne nakladajú čoraz ťažšie bremená. Najskôr vám vaša sila umožňuje hýbať sa, ale prídete do bodu, keď už tú

záťaž neunesiete, keď nepohnete nohou ani rukou. Jednoducho vaša svalová sila nestačí na to, aby ste urobili akýkoľvek pohyb.

Neraz sa stáva, že fyzicky hendikepovaný človek sa uzatvorí do seba, skrýva sa pred svetom, je odkázaný len na invalidný dôchodok, má problém nájsť si prácu. Vy ste urobili presný opak. Z dediny pri Rimavskej Sobote ste sa presťahovali do Bratislavy, vyštudovali ste vysokú školu a v sociálnej oblasti ste urobili celkom slušnú kariéru, jazdíte autom... Čo sa muselo stať, aby sa mladík s komplexmi neohol, neostal v detskej izbe pri rodičoch, ale sa odrazil?

Je to dlhý proces. Základom je stretnúť iných ľudí s podobnými ochoreniami, ktorí sa mu môžu stať vzorom. Ľutovať sa je jednoduché, ale zbytočné. Mojou hnacou silou bolo už to, že som nechodil do žiadnej špeciálnej školy, že som sa musel porovnávať so zdravými spolužiakmi. Síce to znamenalo znášať aj občasný výsmech či narážky, ale človeka to zocelí. Raz mi spolužiak na strednej škole povedal – človeče, keď sledujem tvoju tackavú chôdzu, musím uznať, že nie je možné rozpoznať, kedy si opitý a kedy nie. Dnes na to spomínam s úsmevom. V prostredí so zdravými som sa teda učil znášať klasické situácie bez toho, aby mi ich niekto uľahčoval. Vráťane bariérového ubytovania na internáte. Býval som na treťom poschodí, hoci vo štvrtom ročníku strednej školy som chodil po schodoch tak, že som na schod vyložil jednu nohu, potiahol sa rukami o zábradlie, a doložil na ten istý schod druhú nohu. Niekedy mi tie tri poschodia zabrali aj polhodinu.

Po strednej škole ste sa ihneď zamestnali?

Len nakrátko. Štát totiž za socializmu razil zásadu, že postihnutému dá invalidný dôchodok a hotovo. Nech pekne sedí doma, nech sa neukazuje, nech neotravuje s robotou a ďalšími vecami. Veľmi ma to našťvalo. Postihnutí boli neviditeľní.

Počul som jednu peknú historku – za socializmu prišla do Prahy nejaká delegácia zo Západu. Jej členovia domácim hovorili, že musíme mať v krajine skvelé zdravotníctvo, keďže v našich uliciach nevidieť jediného postihnutého. Pritom boli len skrytí, lebo jednak takto ich štát mentálne nastavil, a potom aj keby vyšli von, všade by narážali na bariéry. A nemyslím len obrubníky, schody na úrady či WC, do ktorých sa nemali ako dostať.

Odvtedy však prišiel výrazný posun, nie?

Jednoznačne. Zmenila sa filozofia náhľadu na nás, ľudia na nás už v uliciach nepozerajú ako na zjavenie, je to množstvo bezbariérových obchodov, spojov v rámci MHD... Iné to je však vo veľkom meste a iné v zapadnutej dedine.

Asi v desiatich rokoch mi začalo dochádzať, že to bude vážnejšie, v trinástich to už bolo evidentné. Keď som napríklad robil drepy, ťažšie sa mi vstávalo. V šiestej triede som ešte v behu na 60 metrov neskončil na poslednom mieste, ale 300 metrov som už dokázal dobehnúť len krokom. No a začali mi prekážať schody. Vyjsť bez toho, aby som sa držal zábradlia, bolo prakticky nemožné.

V akej miere zmenám v spoločnosti pomáhajú známi ľudia ako Bekim, ktorý je tiež na vozíku? Robí si z toho žarty, zabáva ľudí...

Veľmi to pomáha. Bekim spoločnosti ukazuje, že v nej dokáže normálne existovať. Ukazuje, že napriek tomu, v čom je obmedzovaný, nie je dôvod vzdať sa. Je príkladom, že preraziť sa dá aj hendikepom, dokonca sa z toho dá urobiť akási výhoda. Motivuje to, navyše má v sebe aj silný zmysel pre čierny humor. My na vozíkoch ho medzi sebou používame veľmi často, dokonca tak, že cudzím by sa to už zdalo pridrsné.

Dajte príklad.

Keď postihnutý cestuje v MHD, jeho sprievodca za lístok neplatí. Jeden kamarát na to pobaveno hovorí, že každý človek by mal mať svojho postihnutého.

Dnes ste odborníkom na sociálne poradenstvo, postihnutým radíte, na čo všetko majú nárok. Čo vás k tomu doviedlo?

To, že keď mi zomrel otec, mame odmietli priznať na mňa sirotské. Vraj mám invalidný dôchodok, tak čo ešte chce. Začal som sa odvolávať, až som uspel a mame museli všetko doplatiť. Vtedy som si uvedomil, ako veľmi na neochotu úradníkov doplácajú ľudia, ktorí v sebe nemajú danosť ako ja – zisťovať si veci a bojovať až do konca. Tak som začal detailne skúmať, na čo má kto nárok, aby som vedel poradiť aj iným. Nielen postihnutým, ale aj ich rodinám, lebo postih je záťaž pre celé blízke okolie. Takto som sa stal sociálnym poradcom. Zdá sa mi šialené, že osoby s ťažkým zdravotným postihnutím a ich rodiny vôbec musia bojovať o to, na čo majú nárok zo zákona. Ten je pritom nastavený tak, že ak taká osoba príde na úrad, zamestnankyňa by mu sama mala ukázať a detailne vysvetliť všetky možnosti.

Iná vec je, že úradníčky sú mimoriadne preťažené, že v praxi ledva stíhajú urobiť aspoň základnú administratívu. Kde by vzali čas na hodiny debát s jedným klientom a podrobné skúmanie toho, na čo má nárok?

V roku 2022 ste mali autonehodu, ktorá ešte zhoršila váš zdravotný stav.

V to ráno sme šli s kolegom autom našej organizácie do práce. Auto šoféroval on, ja som bol spolujazdec. Zozadu do nás, žiaľ, narazilo iné auto. Odvtedy v Organizácii muskulárnych dystrofiíkov nemáme vhodné auto, keďže toto konkrétne dokázalo prepravovať až štyroch ľudí na vozíkoch. Veríme, že sumu získame v rámci zbierky dobrých ľudí na portáli Donio. Dôsledkom spomínanej nehody bola moja zlomená chrbtica. Desať dní som čakal, či sa pri mojom zdravotnom stave nájde lekár, ktorý by ma operoval. Dnes mám v chrbtici titánové tyče a skrutky, ale celkový stav sa mi zhoršil. Pred nehodou som dokázal sedieť rovno, dnes už nie. Viac ako rok po nehode som potreboval aj pomoc iného človeka 24 hodín denne. Asistent dokonca musel byť so mnou ešte aj v nemocnici, lebo spoľahnúť sa na personál, že naplno obsluží pacienta v mojom stave, nebudaj na zavolanie, bolo nemožné.

Ako často dnes potrebujete asistenta?

Na všetky hodiny mimo pracovnej doby. Asistenti sú pritom obrovskou témou medzi postihnutými, lebo zohnať ich je veľký problém. Logicky, lebo síce dostávajú nejakú odmenu, konkrétne 5,52 eura na hodinu, ale nemajú plne kryté sociálne poistenie, nezapočítava sa im to do dôchodku, nemajú nárok na platenú dovolenku ani práceneschopnosť.

Ide teda o náročnú a slabo platenú prácu bez akýchkoľvek výhod. Nájsť spolahlivých ľudí, ktorí by to chceli robiť dlhodobo, je takmer nemožné. Navyše si s ním musíte aj ľudsky sadnúť, predsa len je to človek, ktorý musí fungovať vo vašej domácnosti, pričom vám pomôže aj na WC či v sprche.

Ako dlho v priemere vydrží jeden asistent či asistentka?

Mnohí prídu, skúsia to a hneď odídu. Iní to robia popri inej svojej práci, napríklad päť až desať hodín týždenne. Robia to preto, lebo chcú pomôcť, majú z toho dobrý pocit. Nájsť však asistenta na dlhodobo a tak, aby chodil pravidelne každý deň, je veľká výzva. Mnohí odchádzajú po tom, čo si založia vlastné rodiny, lebo si potrebujú šetriť aj na dôchodok, mať platenú dovolenku a podobne.

Prispieva náš štát dostatočne na úpravy bytu pre zdravotne postihnutých?

Má definované rôzne príspevky, ale pomáha v podstate len tým, ktorí poberajú invalidný dôchodok a nepracujú. Ak sa niekto snaží a chodí do práce, má problém. Stačí zarobiť päťnásobok sumy životného minima a napríklad na zdvihák mu už nijako nepríspeje. Čiže prekročíte hranicu možno o 200 či 300 eur, ale zdvihák aj s montážou pokojne vyjde až 10-tisíc eur. Kde je tam potom motivácia pracovať?

Rovnako je to s autom – ak sedíte doma a poberáte invalidný dôchodok, máte nárok na príspevok na kúpu auta. Ak pracujete, čiže sa reálne potrebujete prepravovať, ale váš príjem prekročí päťnásobok sumy životného minima, nedostanete nič. Opäť – váš príjem prekročí hranicu o pár eur, ale pridáte o príspevok vo výške 13- až 16-tisíc eur.

Podobná diskriminácia platí aj pri príspevku na prevádzku motorového vozidla – ak je váš príjem vyšší ako trojnásobok sumy životného minima, nedajú vám ho. Celé je to mimoriadne nespravodlivé voči postihnutým, ktorí sa snažia pracovať. Životné minimum je pritom aktuálne 268,88 eura, čiže niektorí tú hranicu dokážu preskočiť už samotným invalidným dôchodkom v kombinácii s minimálnou mzdou.

Dávková pasca?

Presne tak. Na jednej strane štát zdravotne postihnutému hovorí, že mu výrazne pomôže, ale zároveň dodáva – pozor, nesnaž sa ísť do roboty, nerealizuj sa, nebuď veľmi aktívny, lebo ti pomoc vezme. Štát cez podobnú pascu dokonca mnohým ľuďom kráti príspevok na opatrovanie člena rodiny.

Vy sám jazdíte, dokonca máte špecificky upravené auto – dodávku. Šoférujete priamo z invalidného vozíka a auto ovládate joystickom.

Ako sa mi menil stav, tak som sa aj prispôboval. Najskôr som mal auto bez úprav, potom som rukou ovládal brzdu, neskôr aj plyn. Teraz som už v štádiu zhoršenej motoriky rúk, takže auto je opäť špeciálne upravené. Nastupujem zozadu a vozíkom sa presuním dopredu na miesto vodiča, kde sa ukotvím. Plyn a brzdu ovládam jemným pohybom páčky ľavou rukou dopredu a dozadu, otáčanie volantom zase zabezpečuje joystick, ktorým hýbem pravou rukou. Páčka aj joystick sú mimoriadne citlivé, ale zvykol som si na to pomerne rýchlo, už cestou domov z Nemecka, kde sa auto upravovalo. Najhoršia je pomalá jazda, lebo brzda je extrémne citlivá a asistenta som už párkrát doslova

prilepil na predné sklo. Podobných áut inak na Slovensku nie je veľa, máme ich možno traja. Je to drahé, takáto úprava vyjde na desaťtisíce eur.

Ako je to s hradením liekov zdravotnými poisťovňami?

Žiaľ, na vyliečenie svalovej dystrofie lieky neexistujú. Odporúčajú sa antioxidanty, vitamíny, koenzýmy, čiže rôzne výživové doplnky, za tie si však treba v lekární normálne zaplatiť. Ak ich niekto seriózne a poctivo berie, vyjde ho to aj na stovku mesačne.

Existuje v politike niekto, kto sa výrazne zaujímal o potreby zdravotne postihnutých, kto im aj výrazne legislatívne pomohol?

Áno, najviac asi Jana Žitňanská. Podarilo sa jej presadiť viac veľmi dôležitých vecí, hoci nikdy nepôsobila na vysokom poste v rezorte práce, sociálnych vecí a rodiny. Všetko dokázala urobiť z pozadia.

Nikdy tiež nešlo o vládu ako takú, skôr o jednotlivcov. Napríklad na vládu Vladimíra Mečiara nespomína v dobrom asi nik, ale zdravotne postihnutí vám povedia, že ministerka práce Oľga Keltošová bola výborná, lebo pre nich urobila naozaj veľa. Práve ona dostala do zákona osobnú asistenciu. Niekedy sa zase udieli pozitívne veci, lebo inak otrasný premiér potreboval mediálne prekryť svoje kauzy.

Čo by dnes najviac pomohlo zdravotne postihnutým na Slovensku?

Keby sa našiel premiér alebo podpredseda vlády, ktorý by sa na celú tému pozrel komplexne. Dnes ju riešia rôzne ministerstvá, každému patrí len malá časť balíka – niečo ministerstvu školstva, iné rezortu práce, ďalšie doprave, zvyšok

zdravotníctvu. Stačilo by sa zamyslieť nad tým, ako má človek fungovať od zistenia svojej diagnózy až po svoju smrť. Riešime tu obrubníky, bezbariérové vstupy, ale neriešime celú trasu z bodu A do bodu B. Ide pritom o obrovský balík neriešených problémov. Niekoľko príkladov – myslíte si, že dnes máme vyriešenú zubnú starostlivosť napríklad pre ľudí s mentálnym postihnutím? Lebo mnohí potrebujú pri ošetrovaní anestéziu. Myslíte si, že v nemocniciach sú na každom CT a na každej magnetickej rezonancii zdviháky, ktorými možno prenášať nepohyblivých pacientov? Čo ak tam príde vodičár bez asistenta a obsluhuje to tam útla žena? A vie vôbec personál CT a MR, ako šetrne presúvať pacientov tak, aby im fyzicky neublížil?

Koho zaujíma, že najmä v odľahlých dedinách nie je šanca nájsť si asistenta. Ak tam nevládny človek nemá rodinu, ktorá by sa oňho postarala, pričom tam nefunguje ani žiadna opatrovateľská služba, čo je riešením? Domov sociálnych služieb? A ako, keď sa na voľné miesto čaká mesiace až roky? Inými slovami, štát síce schvaľuje kadejaké opatrenia, ale mnohé z nich nefungujú.

Všetko sa rieši čiastkovo, nie komplexne, a tak vo výsledku mnohí len trpia. Pozrite sa na integráciu detí s postihnutím do školských zariadení. Na papieri je dokonalá, dokonca rezort školstva občas dá nejaké peniaze na debarierizáciu škôl. V praxi sa však bežne vyrieši len vchod do školy, lebo nikomu nenapadne, že vchod je nanič, ak v budove nie je aj bezbariérové WC s dostatočne širokými dverami. Ako tam má potom dieťa tráviť šesť či sedem hodín denne?

Ani mnohé nemocnice nie sú vybavené na to, aby v nich ležal človek s ťažkým zdravotným postihnutím. Rieši sa to?

Dali sme požiadavku na ministerstvo zdravotníctva, aby sa na to myslelo aspoň v rámci modernizácie siete nemocníc. Lebo je to tak – mnohí ľudia so zdravotným postihnutím sa nedostanú na vyšetrenie len kvôli rôznym bariéram, a tak sa nemocniciam vyhýbajú. Nedokážu totiž na tých oddeleniach fyzicky existovať.

Prečo?

Buď preto, že na to nie je dostatok personálu, alebo tam nie sú podmienky na to, aby pacient prišiel so svojim sprievodcom – pomocníkom. Problém je aj v tom, že zdravotníctvo sa na nás, ľudí s postihnutím, často nepozera ako na svojprávnych ľudí.

V akom zmysle?

Ja sám najlepšie viem, čo pre fungovanie v nemocnici potrebujem, ale systém je taký rigidný, že mi to nedovolí. Vo výsledku tam teda radšej ani nejdem. Ak tam nemôžem mať asistenta na rôzne špecifické potreby, ak tam nemôžem použiť zdvíhacie zariadenie, hoci si ho aj prinesiem z domu, a to len preto, že postele sú tam nasúkané blízko seba, mám riskovať?

Obrovské problémy vznikajú, ak imobilná osoba žije v starom type činžiaka – výťah je neraz malý, neraz zastavuje len na medziposchodí.

Takéto veci robia z osôb s postihnutím väzňov. Z bytovky sa totiž nedostanú. Pre zdravých sú to možno hlúpe drobnosti, ale niektorí ľudia bez nich nemôžu existovať. To už nehovorím o potrebe cestovať vlakom. Zdravý človek príde

a nastúpi. My musíme hlásiť cestu niekoľko dní vopred, aby nám pristavili plošinu, aby sme mali miesto v adekvátnom vozni. Potom prídete na stanicu a zistíte, že pre technickú poruchu ten vozeň chýba. A čo ak ostane vlak stáť niekde na trati? Dejú sa poruchy, dokonca požiare. Nemáme vypracovaný žiadny systém, čo v takom prípade s vodičkárom.

Na jednej strane tu teda máme výrazný posun oproti minulosti, dokonca aj legislatíva je neraz lepšia ako vo vyspelejších štátoch, na druhej strane realizácia a nekonceptné zmyšľanie vytvárajú také bariéry, až žasnem. Pritom vodičkárom sa človek môže stať zo dňa na deň. Stačí autonehoda, nešťastný skok do vody, pád... čokoľvek.

Na to, aby človek žil s našimi problémami, dokonca ani netreba mať zdravotné postihnutie. Bariéry totiž komplikujú životy aj seniorom, mamičkám s kočkami či osobám s dočasným zdravotným problémom. My teda dnes v rámci organizácie nebojujeme len za tých, čo už majú zdravotné postihnutie, ale aj za tých, čo medzi nich raz budú patriť.

Text je súčasťou seriálu rozhovorov Žijú s Nami o ľuďoch s ťažkými zdravotnými postihnutiami. Venujeme sa ich osobným príbehom, poukazujeme na veci, ktoré im komplikujú životy, ale aj na rozhodujúce momenty, ktoré ich motivovali, aby sa nevzdávali.

KAROL SUDOR

29. február 2024, DenníkN

Uverejnené so súhlasom autora a redakcie

AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE

Z poradenstva Agentúry osobnej asistencie Bratislava

Otázka:

Môže mať osobný asistent v čase podania žiadosti o predčasný dôchodok uzatvorenú zmluvu o výkone osobnej asistencie?

Odpoveď:

Asistent môže mať uzatvorenú zmluvu, ale nie na 140 hodín mesačne, aby nevsvietil v systéme Sociálnej poisťovne ako dôchodkovo poistený. To znamená, že nemal by odpracovať 140 hodín mesačne, aby nebol poistencom štátu dôchodkového poistenia v čase podania žiadosti. A to až do vydania rozhodnutia o priznaní predčasného starobného dôchodku. Ak má týchto 140 hodín mesačne v zmluve OA, treba to zmeniť tak, aby ich mal menej. Je potrebné zmeniť zmluvu dodatkom. Na túto zmenu môžete použiť náš vzor dodatku, ktorý nájdete na webovej stránke www.osobnaasistencia.sk v sekcii "na stiahnutie". Dodatok treba odovzdať na príslušnom úrade práce, aby ho priložili k jeho zmluve. Dodatkom sa asistent môže preukázať aj v sociálnej poisťovni. Ak asistent v zmluve OA v súčasnosti nemá zazmluvnených 140 hodín mesačne, zmluvu netreba meniť. Menej zazmluvnených hodín osobný asistent môže mať. Po obdržaní rozhodnutia o priznaní predčasného dôchodku, vyššie uvedené podmienky nemusí spĺňať. Tzn. - pred podaním žiadosti o predčasný dôchodok je dôležité vedieť, či je váš



Fotil: Pavol Kulkovský

asistent nahlásený v sociálnej poisťovni ako poistenec štátu na dôchodkové poistenie z titulu osobnej asistencie. Ak nie je, nič mu nebráni v tom, aby podal žiadosť o dôchodok.

Otázka:

Môže byť osobný asistent po skončení VŠ evidovaný na úrade práce a zároveň vykonávať osobnú asistenciu? Môj asistent v máji končí na VŠ a ide sa zaevidovať cez leto na úrad práce a po prázdninách v septembri by išiel opäť študovať.

Odpoveď:

Neviem, aký dôvod má Váš osobný asistent, že chce byť zaradený do evidencie uchádzačov o zamestnanie. Práve ten dôvod je dôležitý na poskytnutie komplexnej odpovede.

Z môjho pohľadu je preňho zbytočné byť evidovaný na úrade. Nebude mať z toho žiaden benefit. Evidencia na úrade práce sa ani nepočíta do tzv. odpracovaných rokov pre výpočet dôchodku ako to bolo v minulosti (do r. 2003). Za evidované osoby platí štát iba povinné zdravotné poistenie a nič iné. A to isté má aj ako osoba vykonávajúca asistenciu. Odporúčam Vám, prečítať si náš komplexný článok na túto tému. Nájdete ho na stránke

www.osobnaasistencia.sk v časti BLOG s názvom: Evidencia uchádzačov o zamestnanie a asistencia

Píšete tiež, že asistent v septembri opäť nastupuje na štúdium. Ak ide na II. alebo III. vysokoškolský stupeň štúdia, tak ho úrad práce aj tak nezaeviduje. Ak absolvent súvisle pokračuje vo vysokoškolskom štúdiu, je automaticky prijatý a bez povinnosti absolvovať prijímaciu skúšku, naďalej má status študenta a takéto obdobie sa stále považuje za sústavnú prípravu na povolanie.

Mgr. ALENA JURÍČKOVÁ
sociálna poradkyňa

Z činnosti Agentúry osobnej asistencie Žilina

Prelom mesiacov apríl / máj 2024 sa niesol v znamení zmeny názvu organizácie. Z pôvodnej Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR sme aj my v Žiline prešli na nový **oficiálny názov organizácie Belasý motýľ, o. z.** Pod týmto názvom

pokračujeme v poskytovaní dvoch bezplatných sociálnych služieb – sprostredkovanie osobnej asistencie a špecializované sociálne poradenstvo v regióne Žilina (ŽSK).

Dňa 19. 4. 2024 Agentúra osobnej asistencie Žilina zorganizovala ďalšie skupinové stretnutie so psychológom Mgr. Ondrejom Maťkom pre našich klientov, ich osobných asistentov a rodinných príslušníkov. Tieto konzultácie sa tešia veľkej obľube, psychológ s nami spolupracuje už niekoľko rokov a „veruže to s nami vie“. Naučili sme sa nové komunikačné zručnosti a ďalšie „soft skills“, aby sme boli nielen kvalitní profesionáli, ale hlavne dobrí ľudia. Tieto stretnutia sú zamerané predovšetkým s úmyslom neustáleho zlepšovania vzťahov a komunikácie počas výkonu osobnej asistencie. Je to nevyhnutný predpoklad k poskytovaniu kvalitnej pomoci.

6.5.2024 prebehlo na pôde Mesta Žilina ďalšie zasadnutie **Bezbariérovej komisie**, ktoré prinieslo konkrétny odpočet



Skupinová psychologická konzultácia, so psychológom Mgr. Ondrejom Maťkom (Fotoarchív Agentúra OA Žilina)

práce, zmeny a úpravy, ktoré sa zrealizovali na území Žiliny z hľadiska debarierizácie verejného priestranstva na základe nami pripraveného minuloročného materiálu. Dôležitým bodom programu bola i parkovacia politika v Žiline, ktorá má taktiež určité špecifiká pri osobách so zdravotným znevýhodnením. Tešíme sa tejto efektívnej spolupráci s Mestom Žilina. Intenzívne pracujeme na príprave nového materiálu na odstraňovanie bariér, sme pripravení ho odovzdať v lete 2024.

11.5.2024 sa zástupcovia Agentúry osobnej asistencie sa zúčastnili na výnimočnej aktivite na Vodnom diele Žilina, **Inklúzia v pohybe – pod gesciou Nadácie Kia Slovakia**. Aj tento rok sa účastníci mohli zúčastniť inkluzívneho behu okolo Vodného diela Žilina, pripravené boli aj kreatívne hry so Spoločnosťou

na podporu osôb s autizmom Kysuce a s Platformou rodín s deťmi so zdravotným znevýhodnením, športové aktivity na handbiku s členmi projektu Sme si rovní, posunkovú reč učili dobrovoľníci z ANEPS Žilina. Sprievodné aktivity boli ukážky prvej pomoci, fotokútik a kúzelník ;) Cieľom podujatia bolo nielen "vybehať" podporu pre deti zo Špeciálnych olympiád, ale hlavne zvýšiť povedomie o športovcoch i nešportovcoch so zdravotným alebo intelektuálnym znevýhodnením. Minulý rok prišlo 400 účastníkov, tento rok bola účasť ešte vyššia.

Finišujeme s prípravami na zorganizovanie verejnej zbierky **Belasý motýľ**, ktorá sa uskutoční 14. 6.2024. V našom meste máme naplánované tri stanovišťa – OC Dubeň Žilina, Krajská knižnica Žilina a Námestie A. Hlinku Žilina. Všade tu „rozprestrú belasé krídla“



Inklúzia v pohybe, Nadácia Kia Slovakia (Fotoarchív Agentúra OA Žilina)



Inklúzia v pohybe, zástupcovia Agentúry osobnej asistencie Žilina (Fotoarchív Agentúra OA Žilina)

sociálni pracovníci, klienti, ich rodinní príslušníci a dobrovoľníci, aby pomohli v rámci osvetu a verejnej zbierky získať finančné prostriedky na doplatky na kompenzačné pomôcky pre osoby s nervovosvalovým ochorením na Slovensku. Tešíme sa, na toto výnimočné podujatie, na stretnutia s verejnosťou a najmä na pozitívny dopad tejto iniciatívy na kvalitu života veľkej skupiny osôb so zdravotným znevýhodnením. Postupne plánujeme aj obľúbené letné aktivity v mesiacoch júl a august – **integračné opekačky** / grilovačky plné zaujímavých podnetov, hier a nových priateľstiev. Stretávame sa v inkluzívnom prostredí žilinského Lesoparku Chrást - klienti, osobní asistenti, rodinní príslušníci, dobrovoľníci a (staro) noví priaznivci našej komunity. Termíny

budú zverejnené v aktuálnom čase, podľa vhodnosti počasia.

Čitateľom Ozveny prajeme príjemné dni a krásne leto.

Srdečne pozdravujeme z Agentúry osobnej asistencie Žilina.

V prípade potreby, sme tu pre vás v pracovné dni od 6:30 do 15:00, neváhajte nás kontaktovať kvôli sociálnemu poradenstvu alebo sprostredkovaniu osobnej asistencie (región Žilina / ŽSK).

Mgr. LUBOSLAVA FIGUROVÁ
a **Mgr. GABRIELA TOMANOVÁ**

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

SOCIÁLNE OKIENKO

Od prvého júla

K 1. júlu už roky očakávame zmeny vo výške peňažných príspevkov. Zmeny sú buď v dôsledku zmeny výšky súm životného minima alebo pri peňažnom príspevku na opatrovanie a na osobnú asistenciu zmenou schvaľuje vláda tiež k tomuto dátumu.

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky (MPSVaR) dňa 22.5.2024 zverejnilo do medzirezortného pripomienkového konania (pod číslom LP/2024/235) návrh opatrenia, ktorým sa upravujú sumy životného minima platné od 1.7.2024.

Podľa tohto návrhu sumy životného minima upravené podľa § 5 ods. 2 zákona sa ustanovujú takto:

- a) suma podľa § 2 písm. a) zákona je 273,99 eura (*prvá plnoletá fyzická osoba*)
- b) suma podľa § 2 písm. b) zákona je 191,14 eura (*ďalšia spoločne posudzovaná plnoletá fyzická osoba*),
- c) suma podľa § 2 písm. c) zákona je 125,11 eura (*zaopatrené neplnoleté dieťa a nezaopatrené dieťa*).

Pre výpočet výšky peňažných príspevkov je dôležitá prvá suma: 273,99 €. Od tejto sumy sa odvíjajú výšky peňažných príspevkov, ale na sumy životného minima sú naviazané ďalšie veľmi dôležité čísla – rodičovský príspevok od 1.1.2025, nezdaniteľná časť na daňovníka v roku 2025, dávky v hmotnej núdzi, minimálne dôchodky a pod.

V čase uzávierky ozveny čaká na rokovanie vlády návrh na novú výšku sadzby na 1 h osobnej asistencie a aj zvýšenie peňažného príspevku na opatrovanie. Osobnej asistencií je navrhovaná nová suma vo výške

5,83 €. Výška peňažného príspevku na opatrovanie je navrhovaná pri opatrovaní jednej fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím na 615,50 € mesačne. A pri opatrovaní 2 alebo viacerých fyzických osôb s ťažkým zdravotným postihnutím je navrhovaná suma 818,60 €.

Poberatelia PP na opatrovanie, ktorí v súčasnosti poberajú starobný dôchodok, predčasný starobný dôchodok, invalidný dôchodok z dôvodu poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 70 %, výsluhový dôchodok alebo invalidný výsluhový dôchodok majú krátený PP na opatrovanie. Zmenou zákona im od 1. júla 2023 už bol vyplácaný PP na opatrovanie v 75 % z aktuálnej výšky príspevku na opatrovanie. S účinnosťou od 1. júla 2024 už nebude krátený príspevok z tohto titulu. Poberateľ PP na opatrovanie môže mať príjem v súčasnosti – popri opatrovaní – do dvojnásobku sumy životného minima. Pokiaľ príjem opatrovateľa presiahne túto hranicu, stráca nárok na peňažný príspevok na opatrovanie. Od 1. júla 2024 bude možné poskytnúť PP na opatrovanie naďalej aj v prípade, keď opatrovateľ bude mať mesačný príjem do 2,5-násobku sumy životného minima.

Pripomíname, že poberateľ peňažného príspevku na opatrovanie, ktorý nemá žiadny iný príjem, resp. nemá odvodovú povinnosť na základe iného príjmu voči Sociálnej poisťovni, je poistencom štátu. Akonáhle ale bude mať príjem, na základe ktorého tejto osobe vznikne odvodová povinnosť voči Sociálnej poisťovni, prestane byť poistencom štátu a sociálne poistenie bude mať iba na základe zárobkovej činnosti.

TIBOR KÖBÖL
sociálny poradca

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

1. ligové kolo BC3, Turie

Boccista Michal Tižo, hráč klubu OMD v SR Farfalletta Žilina, zvíťazil v 1. ligovom kole BC3 v Turí neďaleko Žiliny pred dvojicou reprezentantov Borisom Klohnom a Ľubou Škvarnovou. Organizátormi turnaja boli Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, jej klub OMD Farfalletta Žilina a Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov. Do leta nás čakajú ešte dve ligové kolá. Prvé sa uskutoční v Prešove, organizuje ho miestna ZOM a druhé organizuje naše združenie v bratislavskej športovej hale na adrese Junácka 8.

Päť medailí zo Svetového pohára v Záhrebe

Slovenskí reprezentanti a reprezentantky v paralympijskom športe boccia sa v uplynulom týždni predstavili na medzinárodnom turnaji World Boccia Challenger v chorvátskom hlavnom meste Záhreb, kde vybojovali dokopy päť cenných kovov. Medzi nimi boli aj naši členovia Róbert Mezík (BC2, Muži) – 2. miesto, Ľuba Škvarnová (BC3, Ženy) – 3. miesto, Kristína Vozárová (BC4, Ženy) – 2. miesto a Pár BC4 – 3. miesto. Blahoželáme!

Pozvánka na boccia sústreďenie 2024

Belasý motýľ, o. z. v spolupráci so svojím žilinským klubom Farfalletta Žilina,



Prví traja umiestnení (Fotila Luboslava Figurová)

organizuje tradičné letné sústreďenie v hre boccia. Je určené najmä pre hráčov, ktorí už hrajú súťažnú bocciu, ale aj pre prípadných nových záujemcov. Sústreďenie budú viesť Ondrej Ďuran Bašták a Ľuboslava Figurová. Uskutoční sa v bezbariérovom penzióne Slniečko na Duchonke v termíne od 18. - 23. 8. 2024. Definitívna výška poplatkov ešte nie je známa, nakoľko máme podaných viac grantov so žiadosťou o dotáciu. **Svoj záujem o účasť nám dajte vedieť do 12. 7. 2024**

POWERCHAIR HOCKEY

Historický bronz v Českej Powerchair Hockey ligy pre BlueSky Butterflies

Náš slovenský tím BlueSky Butterflies má za sebou úspešný záver Českej Powerchair Hockey ligy sezóny 2023/2024. V rozhodujúcom play-off súboji s plzenskými Indians si vybojovali

historický bronz! K tomuto úspechu ich predurčovali aj stále zlepšujúca sa hra a tiež posledné dva vyhrané duely s Plzňou. Veď po základnej časti náš tím obsadil tretiu priečku. BlueSky Butterflies dal krásnu bodku za týmto ročníkom, ktorý sa niesol v technickom posilnení športovými vozíkmi, zocelením celého tímu, zázemia a vôbec jeho celkového smerovania. Naším najlepším strelcom bol Michal Sedlák s 26 gólmi.

Prinášame vyjadrenie jedného z našich najkúsenejších hráčov Martin Burian: „Po dvoch minulých ročníkoch a tesných prehier v play-off, sme do tejto sezóny nastúpili odhodlaní konečne to prelomiť. Je to pre náš tím veľký úspech. Sladká odmena za všetko to odhodlanie, obetavosť a čas, ktorý tomuto športu venujeme. A keď sa to spojí s vylepšením športových vozíkov, vytvorením stabilného zázemia na prípravu a nastavením celkového smerovania, tak výsledok sa časom dostaví. Samozrejme, bez podpory rodinných príslušníkov, dobrovoľníkov, asistentov, s trénerom a manažérom na čele, by to nešlo. **ĎAKUJEM!**“



Hráči, realizačný tím, podporovatelia a rodinní príslušníci (Fotil Matěj Koudelka)



Slávnostné vyhodnotenie sezóny (Fotila Beata Kovačičová)

Náš tím nastúpil v zložení:

Brankár, kapitán, T-stick: Norbert Suchánek, T-stick: Sebastian Virág, Tomáš Roxer, Martin Burian. Hokejky: Ján Koňarčík, Lucia Mrkvicová, Vladimír Vida, Michal Sedlák, Adam Kovačič.

Tréner: Radovan Cibák, Technik: Jozef Roxer, Manažér: Miroslav Dráb

O 3. miesto:

Indians Plzeň 3 : 10 BlueSky Butterflies
Góly: 4x Michal Sedlák, 4x Ján Koňarčík, 2x Vladimír Vida.

Asistencia: po 1x Michal Sedlák, Ján Koňarčík, Vladimír Vida

BlueSky Butterflies 10 : 5 Indians Plzeň
Góly: 6x Michal Sedlák, 1x Ján Koňarčík, 1x Vladimír Vida, 1x Lucia Mrkvicová.

Asistencia: po 1x Michal Sedlák, Vladimír Vida, Noro Suchánek

Konečné poradie sezóny ČPHL 2023/2024:

1. miesto: Jaguars Praha
2. miesto: New Cavaliers Praha
3. miesto: BlueSky Butterflies
4. miesto: Indians Lenox Plzeň

ŠACH

Memoriál Erika Britana (11. ročník)

Turnaj sa hral na portáli lichess.org. Účasť bola otvorená pre všetkých hráčov (registrovaných aj neregistrovaných vo FIDE) s chuťou zahrať si šachy. Už 11. ročníka rapidu sa celkovo zúčastnilo 15 hráčov a ako pred rokom, boli medzi nimi aj hráči z Čiech a Poľska. Priebeh bol veľmi dramatický a až v poslednom kole sa rozhodlo o víťazoch všetkých kategórií.



Turnaj je organizovaný našim šachovým klubom Belasý motýľ na počesť nášho člena **Erika Britana**, zraneného šachistu, veľkého bojovníka a človeka, ktorý aj napriek svojej diagnóze mal snahu viesť plnohodnotný život.

Vítazi kategórii:

„DYSTRO“ (hráč s nervovosvalovým ochorením)

1. Nezapamätateľny (nick) – Dirnbach Marcel

Bez rozdielu kategórií

1. greg24 (nick) – Ištók Vojtech

„NON DYSTRO“ (hráč bez nervosvalového ochorenia)

1. Konariq7 (nick) – Nandraži Dominik

Vďaka patrí hráčom za hru fair-play a sponzorovi cien, internetovému kníhkupectvu MARTIMUS.SK za dar v podobe nákupných poukážok.

Šachy na kolesách v Bratislave

Šachový klub Belasý motýľ pripravil pre všetkých šachových nadšencov sériu mini turnajov, do ktorých je možné prihlasovať sa aj priebežne. Šachy na kolesách sú určené pre ľudí so zdravotným postihnutím a budú konať každý druhý utorok. Aktuálne termíny nájdete na www.sach.omdvsr.sk. Tento turnaj bude prebiehať v bezbariérových priestoroch Prírodovedeckej fakulty UK na Ilkovičovej 6 v Bratislave-Mlynskej Doline vždy od 17:00 do 20:00 hod. K dispozícii je aj bezbariérová toaleta.

Sledujte pre viac info:

www.sach.omdvsr.sk



Hráči z jedného už odohraných turnajov (Fotil Martin Kopacik)

CESTOVATEĽSKÁ RUBRIKA

3 tipy na jednoduchové výlety v blízkom zahraničí

Leto je obdobie, kedy sa ľudia zvyknú rozpŕchnuť kade-tade s cieľom objaviť nové miesta. Nie všetky sú však prístupné jazdcom na vozíkoch, preto je dobré mať prehľad aspoň o tých prístupných. Vybral som pre vás tri oblúbené, ktoré sú do 2 hodín jazdy autom z Bratislavy.

Tip č. 1: Podersdorf am See, Rakúsko

Ak chcete zažiť atmosféru ako pri mori, no nemáte dostatok času na veľkú dovolenku, Podersdorf je výborným miestom, kde aspoň trochu zažijete atmosféru ako v prímorskom letovisku. Toto mestečko sa totiž nachádza na východnom brehu Neusiedlerského jazera (Neusiedler See), najzápadnejšieho stepného jazera v Európe.

Najznámejším miestom, ktoré tu ľudia zvyknú navštevovať, je červeno-biely maják nachádzajúci sa na móle vystupujúcom nad hladinu jazera. Na mólo vedie široký betónový chodník. Podersdorf tiež ponúka niekoľko možností na dobrú gastronómiu, no pripravte sa na tomu úmerné rakúske ceny.

Okrem majáka sa v Podersdorfe nachádzajú aj pláže. Piesok ako v Karibiku síce nečakajte, no vlhký vzduch skombinovaný s teplými slnečnými lúčmi a s kde-tu znejúcou slovenčinou z úst turistov vám navodí pocit, akoby ste boli v Chorvátsku.

A ak vyhľadáвате aktívnejší spôsob trávenia voľného času, v okolí mestečka sa



Maják v Podersdorfe je vyhľadávaným miestom na fotenie (Fotil Anton Puk)

nachádzajú asfaltové cyklotrasy, ktoré sa pletú prírodným parkom Seewinkel, ktorého súčasťou je aj chránené vtáčie územie či ďalšie, už menšie, stepné jazerá.

Tip č. 2: Puchberg am Schneeberg, Rakúsko

V Rakúsku ešte zostaneme, no vodnú plochu vymeníme za hory. Ak si hovoríte, že s vozíkom sa do kopcov nedostanete, čítajte ďalej.

Približne hodinu a pol jazdy po diaľniciach a zhruba 80 kilometrov južne od Viedne sa nachádza k Bratislave najbližšia „dvojtisícovka“, ktorú je možné za pekného počasia vidieť aj zo Slovenska – Schneeberg, v preklade Snežný kopec.



Schneeberg v preklade znamená Snežný kopec, no v lete sa aj tu lúky zazelenajú (Fotil Anton Puk)

Autom sa síce nedá vyjsť až na vrchol, no z obce Puchberg am Schneeberg na východnom úpätí tejto hory jazdí horský vlak až na hornú stanicu nachádzajúcu sa vo výške približne 1 800 metrov nad morom. Tento vlak s názvom Salammerbahn disponuje aj vozňom, do ktorého je možné dostať sa aj s vozíkom. Treba však na stanici ohlásiť, že cestujete s vozíkom, aby vám personál na oboch staniach priložil mobilnú rampu pri nástupe a výstupe. Pri objednávaní na dolnej stanici je zároveň dôležité dohodnúť si, ktorým spojom sa vrátite naspäť. Interval odchodov je 40 minút a kapacita vlaku je obmedzená.

Po výstupe na hornej stanici sa môžete prechádzať po blízkom okolí. Povrch je väčšinou udupaná zem, miestami so štrkom a niekde aj s väčšími kameňmi,

takže treba si počas jazdy vozíkom dávať pozor. Pod sebou uvidíte výhľad na východné úpätia tejto časti Álp a ak budete mať šťastie na dobrú viditeľnosť, dovidíte do mesta Wiener Neustadt či snáď až na vyššie spomínané Neusiedlerské jazero. Blízko hornej stanice sa nachádza aj horská chata s bufetom, no táto chata je bariérová, takže pokiaľ nemáte asistentov-silákov, bude lepšie zostať pri stoloch vonku a asistenta poslať kúpiť jedlá a nápoje dnu.

A to najdôležitejšie – odporúčam vám navštíviť toto miesto v tých najväčších horúčavách. Na vrchole je totiž aj o 15 až 20 stupňov menej, takže ak je „dole“ napríklad 35 stupňov, „hore“ bude príjemných 20. Ak by ste sa sem však vybrali vtedy, keď je „dole“ 20 stupňov, na vrchole môže kludne aj mrznúť.



Zámok v Slavkove u Brna je majestátny. A písala sa tu história napoleonských vojen (Fotil Anton Puk)

Tip č. 3: Slavkov u Brna, Česká republika

Na záver sa presunieme od prírodných zaujímavostí ku kultúrnym a z Rakúska do Česka. Presnejšie na južnú Moravu, ktorá je posiatá mnohými pamiatkami. Jednou z nich je aj zámok v Slavkove u Brna, približne hodinu a pol jazdy z Bratislavy.

Zámok sa nachádza neďaleko centra mestečka a je možné zaparkovať na vyhradenom mieste. Do areálu treba vystúpiť miernym kopcom po dlaždicovom chodníku. Ak vojdete na predné nádvorie, nedostanete sa skrz zámok do záhrady, no aspoň sa môžete pokochať prednou monumentálnou fasádou.

Na príjemnú prechádzku po zámockej záhrade však odporúčam využiť bočný

bezbariérový vchod. Areál zámku je obrovský a nachádza sa v ňom aj golfové ihrisko. Samozrejme, samotná záhrada je veľmi pekná, dobre udržiavaná a aj s vozíkom je jednoduché sa po nej presúvať. Interiér zámku sa však s vozíkom navštíviť nedá.

V centre mestečka sa nachádza príjemná pešia zóna s bezbariérovými chodníkmi a niekoľkými reštauráciami či kaviarňami, kde si môžete oddýchnuť po dlhej prechádzke.

ADAM BURIANEK

Aj vy ste navštívili miesto, ktoré je prístupné pre ľudí na vozíku? Podel'te sa s nami o váš tip. Všetky sú vítané.

NA VOLNÝ ČAS

Z denníka dystrofika: Šťastné cesty

23. máj 2024, štvrtok

Odkedy mi v rannom detstve diagnostikovali SMA, zdravotníci mi často robili prehliadky. Nemyslím tým iba zdravotné prehliadky, ale aj také, ktoré sa podobali turistickým a mali ma previesť mojim budúcim životom.

„Keď sa pozriete doľava, uvidíte Dom hrôzy, ktorým si budete dookola prechádzať. Potrápia vás deformácie, hoci nie zo zakrívených zrkadiel. Vyľakáte sa vlastného kriku od bolesti. Predvedieme vám hroty mnohých ostrých predmetov. Niekedy sa vám zastaví dych alebo zamrie srdce.

Keď sa pozriete doprava, uvidíte jediný jednoizbový byt na kilometre ďaleko od zvyšnej civilizácie. Všimnite si, že izba je zaprášená, teda snáď nikdy nenavštívená. Okrem toho sa ledva líši od nemocnice. Dvere sa zasekli, pretože sa už roky neotvorili a aj tak vedú ku schodom.

Nasledujte ma teda, prosím, na koniec cesty pomedzi výhradne tieto dve lokácie. A tu vidíte ôsmy div sveta – nekonečnú priepasť do temnoty, odkiaľ sa už nikto nikdy nevráti. Takto odtiaľ bude vyzeráť váš celý svet.”

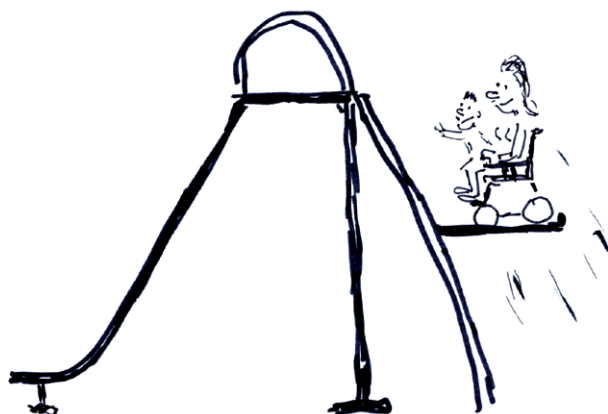
A tak som sa od malička pripravovala na presne takúto život – cesty medzi Domom hrôzy a osamelým bytom, až kým nezomriem. Ibaže raz dávno som akosi zabúdila. Bola som zvedavá, kam vedie ten vyšliapaný chodník, či vlastne chodník vyjazdený predošlými kolesami, tesne pred ôsmim divom sveta. Trmácala som sa po ňom neopísateľnú dobu, až som napokon docestovala do iného sveta – sveta plného života.

V týchto dňoch sa každý deň budím s úsmevom. Bez bolesti. S o kvapku lepším zdravotným stavom ako v predchádzajúci deň. Čaká ma hneď niekoľko správ od ľúbených ľudí. Neskôr za dverami aj ich návštevy a spoločné výlety. Cez pracovné dni sa posúvam vpred natoľko, že čoraz jasnejšie vidím obrysy svojich splnených ambícií. Spoznávam každý svet a v ňom každú krajinu, či už skutočne, alebo na papieri. A s rovnakým úsmevom, s akým som sa zobudila, aj zaspávam. Chcela by som rovno preskočiť k vete: „Zazvonil zvonec a hororu je koniec.“ Ale to by nebolo celkom pravdivé. Často ma totiž máta otázka: Ako mám takto žiť? Veď na šťastie ma nikto nepripravil. Nikto mi nikdy nespravil turistickú prehliadku šťastného života a ja teraz netuším, kam zatočiť. Nuž, som nútená sama si zmapovať všetky možné cesty šťastia. Jedno je však isté – nevydám sa žiadnou z tých, o ktorých mi zvykli tvrdiť, že pre človeka ako som ja, iné nemôžu existovať.

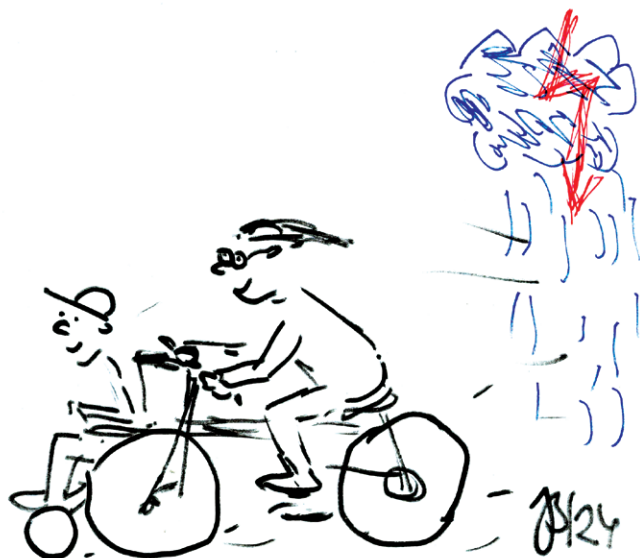
Petra Eller

Vtípky Jožka Blažeka

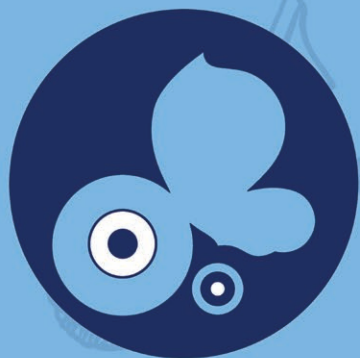




JB/24



JB/24



Verejná zbierka Belasý motýľ

14. jún 2024

DARUJTE NÁDYCH A SLOBODNÝ POHYB

Cieľom celonárodnej verejnej zbierky je získať finančné prostriedky na nákup pomôcok pre ľudí s nervovosvalovým ochorením, ktoré štát neprepláca v plnej výške alebo vôbec, ako sú:

dýchacie prístroje

špeciálne mechanické vozíky

odsávačky hlienov

elektrické vozíky

zdviháky

oxygenátory

a iné špecifické pomôcky

V doterajšej 24-ročnej histórii sa pomohlo v **800** prípadoch sumou **467 223 €**.

www.belasymotyl.sk

Pošlite darovaciu SMS

Zašlite pravidelnú darovaciu SMS v tvare **DMS START MOTYL** na **877** v hodnote 5 € mesačne v sieti všetkých mobilných operátorov.

.....

Zašlite jednorázovú darovaciu SMS v tvare **DMS MOTYL** na **877** v hodnote 5€ v sieti všetkých mobilných operátorov.

Viac informácií na www.donorsforum.sk

Darujte online



ĎAKUJEME

Rozhodnutie MV SR o zápise do verejných zbierok č. **SVS-OVS2-2024/019859-002** s trvaním do 31. 12. 2024



Verejná zbierka Belasý motýľ

14. jún 2024

Deň belasého motýľa (24. ročník)

Online a do pokladničiek naprieč Slovenskom

Verejnú zbierku Belasý motýľ a jej sprievodné podujatia zabezpečuje občianske združenie **Belasý motýľ** / Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR. Táto verejná zbierka je určená **na pomôcky pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami (NSO)**, medzi ktoré okrem svalových dystrofií patria aj svalové spinálne atrofie (SMA), amyotrofická laterálna skleróza (ALS) a mnohé iné.

Ich **symbolom je belasý motýľ** – krásny, ale ľahko zraniteľný. Vyjadruje bezmocnosť ľudí, ktorí sa progresiou ochorenia, postupným oslabovaním svalov celého tela, vrátane srdca, dýchacích ciest a prehĺtacích svalov, stanú závislými na potrebe používania kompenzačných a zdravotných pomôcok (dýchacie prístroje, špeciálne mechanické vozíky, odsávačky hlienov, elektrické vozíky, zdviháky, oxygenátory a iné). Tie štát nehradí v plnej výške, alebo vôbec.

V doterajšej histórii sa pomohlo v **800** prípadoch sumou **467 223 €**.

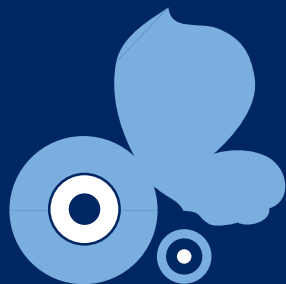
Ďakujeme

Rozhodnutie MV SR o zápise do verejných zbierok č.
SVS-OVS2-2024/019859-002

Koncert

BELASÉHO MOTÝĽA

19. 6. Hlavné námestie
Bratislava



Moderátor: STANO STAŠKO

VSTUP
VOĽNÝ

17:10 SALAMANDER

17:50 LÚČNICA SPEVÁCKY
ZBOR

18:30 PETER JUHÁS

19:15 VEC a ŠKRUPO

19:50 EMMA DROBNÁ

20:55 POLEMIC



www.belasymotyl.sk

Pošli: DMS MOTYL na číslo: 877.
Cena SMS: 5 €. ĎAKUJEME

Všetci hrajú a spievajú
bez nároku na honorár.



Kuschall

velcon®
ZDRAVOTNÉ POMÔCKY



MIJO

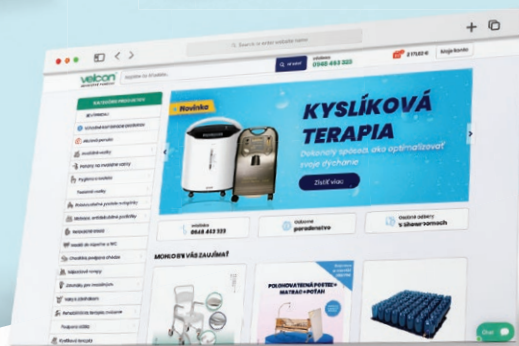
Pohony ku invalidnému vozíku
najlepšia cena na trhu

NOVÉ AKTÍVNE VOZÍKY
od TOP výrobcu

E-shop

zdravotníckych pomôcok od Velconu

eshop.velcon.sk



**Bezbariérové riešenia
a domáce výtahy**

velcon®
PRE RADOSŤ Z BEŽNÝCH DNÍ



Dostupnosť po
celom Slovensku

**Získajte až 98%
finančný príspevok**



www.velcon.sk

bezplatná infolinka: 0800 199 060

Juvo.

L 3.2 Elektrický vozík určený prevažne pre exteriér

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

**Kód ZP:
L97518**

**Plne hrađený zdravotnou
poistovňou**

ottobock.



Motus.

L 2.2 Neodolateľne praktický mechanický vozík

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

**Kód ZP:
L 81790**

**Plne hrađený zdravotnou
poistovňou**



ZDVÍHACIE ZARIADENIA

TRADÍCIA
OD 1993

• ÚPRAVY ÁUT PRE ZŤP

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



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

Schodisková plošina

Stoličkový výťah

Zvislá plošina

Úpravy automobilov



ARES spol. s r.o.

Elektrárenská 12091 • 831 04 Bratislava
ares@ares.sk • www.ares.sk

Bezplatné tel. číslo: **0800 150 339**

Sledujte nás aj na Facebooku
[@ares.bratislava](#)

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