

Ročník XXX.

4/2021

ISSN 1335 – 2490

zvena

spravodajca organizácie muskulárných dystrofií v SR



Nech čaro prichádzajúcich Vianoc



vykúzli vo vašich srdciach



ešte viac lásky k sebe, ľuďom, svetu...



PF 2022



Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
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



Organizácia
muskulárnych
dystrofiíkov
v SR

Čestné predsedníčky:
Anna Šišková a Mgr. Mária Duračinská
Výkonný výbor OMD v SR:
predsedníčka: Mgr. Andrea Maďunová
podpredseda: Mgr. Tibor Köböl
členovia VV: Bc. Miroslav Bielak, Jozef Blažek,
Mgr. Mária Duračinská, Mgr. Alena Hradňanská,
Zdeněk Havierník
Revízná komisia OMD v SR:
predsedníčka: Simona Ďuriačová
členovia: Margita Granecová, Ing. Jana Šefčíková
ekonómka: Ľuboslava Janečková

Ozvenu vydáva:
Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
Ozvenu zostavili:
Mgr. Andrea Maďunová, Mgr. Natália Turčinová,
Jozef Blažek
Layout a sadzba:
Mgr. art. Veronika Melicherová, Martin Burian
Autorka grafiky na obálke:
Barbora Milošovičová
Autor kresby na obálke: Jozef Blažek
Autorka vianočného vinšu na obálke:
Zuzana Wagnerová

Poštová adresa redakcie
je totožná s adresou OMD v SR
e-mail: ozvena@omdvsr.sk

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

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

OZVENA je spravodajca pre ľudí postihnutých nervovosvalovými ochoreniami a ich priaznivcov. Vydáva ju Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR (OMD v SR). Čitateľom v nej prinášame informácie o organizačných záležitostiach OMD v SR, o výskume a liečbe nervovosvalových ochorení, zákonných opatreniach a oblastiach spojených so životom postihnutých ľudí a ďalšie aktuality.

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. Preto o ľuďoch s takto postihnutými svalmi hovoríme ako o muskulárnych (svalových) dystrofiách. Nervovosvalové ochorenia postihujú deti aj dospelých. Celkový počet osôb s nervovosvalovými ochoreniami sa na Slovensku odhaduje na 5 000. Život s muskulárnou dystrofiou prináša každému postihnutému a jeho rodine veľa vážnych problémov.

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.

OMD v SR je v zahraničí členom európskej aliancie združujúcej národné organizácie muskulárnych dystrofiíkov a odborníkov (EAMDA). Na domácej pôde je členom Slovenskej humanitnej rady a Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím. Činnosť OMD v SR je finančne náročná. Vďaka väčším dobrovoľným finančným príspevkom pomáhame tým, ktorí sú na pomoc naozaj odkázaní.

**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	Z KALENDÁRA DO DIÁRA
4	AKO MÔŽETE PODPORIŤ OMDEČKO
8	HENDIKUP: DARČEKY S PRÍBEHOM
9	SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV
9	Poskytujeme sociálne poradenstvo
10	Požičovňa kompenzačných pomôcok
10	POMÁHAJÚ NÁM
10	Kontakty prvej pomoci
11	DÝCHAM, TEDA SOM
11	Môj život s dýchacím prístrojom
18	Z NAŠEJ ČINNOSTI
18	Ozýva sa vám už 30 rokov
23	Všetko najlepšie OMD v SR
24	#GivingTuesday: SOS pre ALS
26	O NAŠICH ČLENOCH
26	Dystorozhovor s PharmDr. Tatianou Foltánovou, PhD.
31	Rodičia rodičom: rodina Rusnáková so synom Kristiánom s DMD (11)
37	Knižná novinka Michala Škombára
38	Spoločenská rubrika
39	Mgr. Mária Duračinská: Žíme život naplno a zabojujeme za seba
49	AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE
49	Z poradenstva Agentúra OA Bratislava
49	Z činnosti Agentúry OA Žilina
50	Pokyny k zdaňovaniu príjmov z osobnej asistencie za rok 2021
52	SOCIÁLNE OKIENKO
52	Aké zmeny očakávame od 1. januára 2022
54	ŠPORTOVÉ OKIENKO
55	Boccia sa zmení
56	Zlatý paralympionik Samuel Andrejčík: Verím, že aj z radov čitateľov Ozveny budú prichádzať nové boccistické nádeje
60	Šach, powerchair hockey
63	NA VOLNÝ ČAS
63	Z denníka dystrofika: Silvester s rozdielom 20 rokov
64	Vianočné poviedky Emílie Molčániovej

67 ŠPECIÁLNA PRÍLOHA: CESTOVNÁ HORUČKA

- | | |
|----|--|
| 67 | Andrea Madunová: Ako sme spontánne objavovali Turiec |
| 70 | Lucia Mrkvicová: Na Orave a Liptove dobre a zdravo |
| 72 | Jozef Blažek: Dolina, dolina, pre vozík stvorená |
| 74 | Zorka Lednárová: S dýchacím prístrojom na východ a späť |
| 76 | Adam Burianek: Veľký rakúsky výlet s „Túlavými kolesami“ |

OZVENA č. 4/2021

Toto číslo vyšlo v decembri 2021.
Ďalšie číslo vyjde v marci 2022.

Ozvenu zasielame aj klientom s ťažkým zdravotným postihnutím

Páči sa vám naša Ozvena, ale nie ste náš člen a chcete ju odoberať? Kontaktujte nás.

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 OMD v SR

Poštová adresa:

OMD v SR

Mesačná 12, 821 02 Bratislava

E-mail: omd@omdvsr.sk

Telefón: 02/4341 1686

Mobil: 0948 529 976 (02)

Milé čitateľky a milí čitatelia,

žijeme náročnú dobu, plnú rôznych a protichodných informácií. Spoločnosť je polarizovaná tak, že bude trvať veľmi dlho, kým sa spustia ozdravné procesy. Práve prebiehajúci advent nás pozýva stíšiť sa, ukludniť, počúvať hlas srdca, nájsť v sebe detskú radosť, tešiť sa z darov vzájomnej lásky a blízkosti. Využite naše pozvanie a prežite príjemné chvíle pri čítaní vianočného čísla Ozveny, odpočinite si od každodenných problémov.

Predstavujem si, v akej situácii vás posledné tohtoročné číslo Ozveny zastihlo. Možno si ho v rámci predvianočného zhonu nestihnute prečítať a neotvorene si počká na kludnejšie medzisviatkové večery. Alebo Ozvenu nedočkavo listujete zamúčenými rukami počas pečenia vianočných koláčikov. Prípadne si ju vychutnáte pri pití kávy alebo čaju, a ako kulisa vám budú znieť vianočné koledy. Najhlavnejšie je, aby ste ju čítali v dobrom zdraví vašom, aj vašich najbližších.

V tomto roku slávime 30-te výročie vydávania Ozveny. Každý rok vám Ozvena štyrikrát „zaklope“ na dvere a prinesie rôzne zaujímavosti zo života našej organizácie. Mnohí z vás sa svojimi príspevkami, skúsenosťami, či účasťou na našich podujatiach, stávajú aj spolutvorcami jej obsahu, za čo vám patrí vďaka. Kolektív doterajších tvorcov a prispievateľov sa zakaždým usiloval a naďalej sa usiluje, aby ste Ozvenu čítali radi a dozvedali sa z nej užitočné a potrebné informácie. Nie je tomu inak ani teraz.



**Prajeme pokojné Vianoce
a láskyplný nový rok.**

• (Autor: Pavol Kulkovský)

V rubrike Dýcham, teda som, sa predstaví rodina Pernišových. Ich vzájomná láska a spolupatričnosť si získa vaše srdce. Po prečítaní rozhovoru s Tatianou Foltánovou, v rubrike Dystorozhovor zistíte, koľko neviditeľnej a dôležitej práce na poli zriedkavých chorôb odvádza organizácia, ktorú vedie. Rodina Rusnákových, to sú mama Mirka, syn Kristián a teta Monika, ktorí sa riadia heslom: spoločnými silami všetko zvládneme. Vianoce sú ich obľúbeným sviatkom a veľmi sa na ne tešia. Viac v rubrike Rodičia rodičom. Športové okienko „ulovilo“ na rozhovor zlatého medailistu, nášho člena, Samuela Andrejčíka. Prezradí, že pandémie ovplyvnila aj šport, priniesla nové prekážky a situácie, s ktorými sa treba vysporiadať. Kvôli pozitívnemu testu sa nemohol zúčastniť Majstrovstiev Európy v španielskej Seville, na ktoré sa dlhodobo pripravoval.

V špeciálnej prílohe s názvom Cestovná horúčka sa obzrieme za letom. Tipy, rady a skúsenosti cestovateľov na vozíku, vás možno natoľko upútajú, že sa v nadchádzajúcom lete vydáte v ich stopách. Pozývame vás, prelistujte a nájdite si v Ozvene to, čo vás baví a zaujíma.

ANDREA MADUNOVÁ
predsedníčka OMD v SR

Z kalendára do diára

28. február 2022

Medzinárodný deň zriedkavých chorôb

Kampaň má za cieľ zvyšovať povedomie o zriedkavých ochoreniach, s ktorými žije na svete viac, než 300 miliónov ľudí. Tohtoročná kampaň bude sprevádzaná šestnástimi individuálnymi príbehmi ľudí žijúcich so zriedkavým ochorením naprieč celým svetom. Každý z týchto príbehov predstavuje jednotlivca, pričom každý z nich čelí podobným problémom. Kampaň bude podporená rôznymi sprievodnými podujatiami. Viac info o kampani sa dozviete na www.rarediseaseday.org

10. jún 2022

Verejná zbierka Belasý motýľ, 22. ročník

Osveta o nervovosvalových ochoreniach a verejná zbierka na kompenzačné pomôcky po celom Slovensku.



Ako môžete podporiť OMD v SR

Príspevkom na činnosť organizácie a jej aktivity, a to formou:

• Poukázaním dvoch percent

Začiatkom každého roka môže fyzická osoba aj firma venovať OMD v SR percentá z odvedenej dane.

• Online

Ľubovoľnou sumou prostredníctvom online formulára

<https://omdvSR.darujme.sk/pomoc/>

• Príspevkom na účet

Bankovým prevodom na účet OMD v SR – SK10 1100 0000 0026 2434 0950 (Tatra banka)

• Darcovskou SMS

Do konca roka 2021 môžete poslať darcovskú SMS v tvare DMS MOTYL na číslo 877 v hodnote 2€. Darcovské SMS je možné posilať prostredníctvom sietí mobilných operátorov O2, Orange a Telekom.

Kúpou vianočných darčiekov, ktoré pomáhajú:

• Diár na rok 2022 s témou udržateľnosti a ekológie

Diár sa venuje ekológii pútavým spôsobom. Je to téma, ktorá nám je roky blízka. Tak, ako citlivo vnímame problémy, ktoré ľuďom so zdravotným postihnutím bránia byť plnohodnotnou súčasťou spoločnosti, uvedomujeme si, že lepšia budúcnosť nás všetkých je nevyhnutne spojená aj so zodpovedným prístupom k životnému prostrediu. Diár má rozmery 15 x 8,5 cm, tak akurát do tašky alebo kabelky.

Je ilustrovaný dvanástimi kresbami Jozefa Blažeka. Diár ponúka priestor na denné zápisky.

- **Kúpou 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@omdvsr.sk alebo telefonicky 0948 529 976.

**Viac z Belasého merchu
na www.belasymotyl.sk**

- **Belasý motýlik
a brošne**



25 €

15 €

- **Ponožky Belasý motýľ**



14 €

• Tričko bežím a chodím pre Belasý motýl



• Tričko Silné motory za slabé svaly





Vydala: Organizácia muskulárnych
dystrofikov v SR
Ilustrácie: Jozef Blažek
Text: Petra Ježeková
Grafický dizajn: Barbora Milošovičová

Layout a grafický dizajn obálky:
Veronika Melicherová
Tlač: Kníhtlač Gerthofer, Zohor
Tlač diára finančne podporilo občianske
zdrúženie Umenie pomoci.



• Autori projektu HendiKup (zľava) Diana, Marek a Ivan. (Zdroj: www.hendikup.sk)

HendiKup: Darčeky s príbehom

V roku 2017 vznikol vďaka trom ľuďom, Ivan Páleník, Diana Šilonová a Marek Paulovič, jedinečný projekt/e-shop – HendiKup. HendiKup pomáha kreatívnym ľuďom so zdravotným postihnutím ukázať ich zručnosť a šikovnosť celému svetu. Podporiť ich môže každý. HendiKup je e-shop, ktorý ponúka rozličné handmade vecičky a služby (šperky, knihy, dekorácie, kľúčienky, hrnčeky pod.), ktoré vyrábajú ľudia s rôznymi zdravotnými znevýhodneniami. Ide o podporu kreatívnych a šikovných ľudí, ktorí nechcú byť videní len cez okuliare ZŤP. HendiKup pomáha s podnikaním

ľuďom, ktorí sami nevedia ako na to. Výhodou je, že nemusíte nikam chodiť, všetko zvládnete z domu. Všetko - ako na strane zákazníka, tak i predajcu, je totiž online.

Každý výrobca má priestor na propagáciu svojich výrobkov. Nejde však len o samotné výrobky či služby, ktoré výrobca predáva, ale aj o jeho príbeh. HendiKup pridáva na svoju webstránku články o jednotlivých výrobcoch, kde je vyrozprávaný ich príbeh i tvorba a všetkého, čo je za tým.

„Sme komunita, ktorá si rozumie. Máme niekoľko spoločných menovateľov - ZŤP, umelec, nájdený zmysel života (napr. po úraze), uznanie ...“ hovorí Ivo Páleník, jeden z troch zakladateľov. Mesačne sa

pridá jeden nový výrobca, ktorý chce svoje diela propagovať.

HendiKup je pulzujúcim a unikátnym projektom a je zámerne iný. „Pôvodne sme chceli byť iba v online svete, ale „život“ nás „donútil“ chodiť na trhy, zorganizovať výstavu vo výkladoch či charitatívny koncert.“ HendiKup neustále žije a rozvíja sa ďalej.

„Hendikupácke“ začiatky neboli jednoduché, ale šťastím bolo, že sú komunita, ktorá sa pozná a už na začiatku poznali ľudí so zdravotným znevýhodnením, ktorí boli tvoriví a aktívni. Boli to rodinní príslušníci alebo spolužiaci, či známi. Mnohí z nich si s nimi „pretrpeli“ úskalia tvrdých a veľaokrát ťažkých začiatkov, mali trpezlivosť a zostali s HendiKupom až doteraz. Ale ako vravia, vždy je čo zlepšovať.

Každý jeden výrobca HendiKupu si zaslúži obdiv a podporu. Napriek nepriazni osudu sa ani jeden z nich nevzdal, ba priam naopak, ukazujú, že život stojí za to žiť a svojou prácou rozdávať radosť ďalej. V HendiKupe je priestor pre každého, kto chce nielen to, čo tvorí ponúknuť vonkajšiemu svetu, ale aj seba a svoj príbeh, ktorý žije.

Každým dňom sú k nám bližšie vianočné sviatky a ak neviete, čo darovať, darujte príbeh. Pretože darčeky z HendiKupu nie sú obyčajné darčeky.

Radostné a veselé Vianoce
želáme každému z vás.

LENKA KOŠÁNOVÁ
redaktorka HendiKup

**Navštívte e-shop
na www.hendikup.sk**

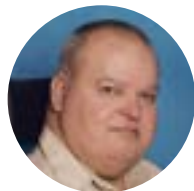
SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV

Poskytujeme sociálne poradenstvo

Špecializované a základné sociálne poradenstvo pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím poskytujú bezplatne sociálni poradcovia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

Poskytnú vám informácie napríklad, 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. Mnohokrát však tieto pomôcky môžu klienti a členovia získať, len ak uhradia nie nízke doplatky. A to aj na batérie k dýchaciemu prístroju či prenosné od-sávačky hlienov.

Kontakty:



Mgr. Tibor Kőböl

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



Mgr. Alena Juríčková

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

Požičovňa kompenzačných pomôcok

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

Požičovňa rieši situácie našich členov a klientov, ktorým sa ich vlastná pomôcka pokazí a pomocou zapožičanej môžu prečkať čas, kým sa ich vlastná pomôcka opraví

alebo zabezpečí nová, náhradná. Požičovňa je k dispozícii aj pre ľudí, ktorých zasiahne náhla choroba alebo úraz a dočasne je obmedzená ich mobilita. Pomôcku si môže zapožičať aj senior, ktorý už veľa neprejde, ale rád by šiel na prechádzku alebo sa zúčastnil spoločenskej udalosti.

Pomôcky požičiavame aj v čase pandémie. Ozvite sa nám na kontaktoch centrály. Vopred sa dohodneme, akú pomôcku potrebujete, rovnako čas a miesto vyzdvihnutia.

POMÁHAJÚ NÁM

Kontakty prvej pomoci

Téma duševného zdravia je v časoch korona pandémie často skloňovaná. Toto obdobie je sprevádzané strachom, obavami a neistotou, ktorá výrazne vplyva na našu psychickú pohodu. Viac, ako inokedy, vyhľadávame pomoc odborníkov.

Koho môžeme kontaktovať?

• Liga za duševné zdravie

Liga za duševné zdravie prináša kampan, vďaka ktorej sa môžeme zúčastniť kvalitných diskusií online alebo si môžeme preštudovať mnohé odborné články na tému duševné zdravie v čase epidémie koronavírusu. Viac info na www.dusevnezdravie.sk

• Linka dôvery Nezábudka

Telefonická a e-mailová poradňa je tu 24h denne pre tých, ktorí sa ocitli v akútnej psychickej kríze či v ťažkej životnej situácii. Linka je bezplatná a anonymná. Volajte nonstop 0800 800 566. Viac info na www.linkanezabudka.sk

• Internetová poradňa IPčko.sk

Linka dôvery pre mladých ľudí. Psychologická pomoc je poskytovaná non-stop, bezplatne a anonymne prostredníctvom chatu a emailu. Viac info na www.ipcko.sk

• Plamienok n.o.

Nezisková organizácia Plamienok poskytuje bezplatnú domácu starostlivosť pre nevyliciteľne choré deti. Centrum smútkovej terapie pre deti a rodiny po strate. Kontakty: info@plamienok.sk, +421 207 18 169.

Viac info na www.plamienok.sk

Telefonická linka na podporu rodičov detí so zdravotným postihnutím alebo špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami

Možnosť individuálnej podpory prostredníctvom emailu info@inklulinka.sk alebo telefonicky na čísle 0948 991 444. Viac info na www.platformarodin.sk

V prípade potreby sa môžete obrátiť aj na OMD v SR.

DÝCHAM, TEDA SOM

Môj život s dýchacím prístrojom

Pernišovci. To je otec Vilo, mama Iva, mladší syn Vilko a dcéra Ivetka. Táto nerozlučná štvorica je neodmysliteľnou súčasťou táborovej partie, ktorej sa roky venuje animátor Juraj Cvik. Partie, ktorá sa začala na táboroch stretávať pred trinástimi rokmi. Z malého Vilka je už dospelák, z Ivetky dlhoročná táborová asistentka a kreatívna mladá žena, ktorá pomáha aj v rodinnej stolárskej firme otca Viliama. Sympatická mama Iva, je najbližší Vilkov anjel a zabezpečuje všetky jeho potreby, ktorých je postupom ochorenia čoraz viac. Z Pernišovcov sála široko ďaleko ich bezpodmienečná láska, pokora a schopnosť navzájom si pomáhať aj v tých najťažších situáciách.

Rozprávali sme sa cez telefón počas jedného piatkového večera. Ja vo svojej kuchyni v Bratislave, oni v obývačke v Poluvsí, kde bývajú v rodinnom domčeku so psíkom a dvomi mačkami.

Ako sa máte? Naposledy sme sa videli v Zuberci, keď som bola na návštevu v tábore. Čo máte nové?

Otec Vilo: Máme za sebou dosť dramatickú udalosť. Asi dva týždne po tábore sa Vilkovi náhle zhoršil zdravotný stav, začal sa dusiť a upadol do bezvedomia, museli sme okamžite volať záchranku. Bol to hrozný zážitok! Naozaj o tom ani nechcem hovoriť, takmer sa to skončilo tragicky... našťastie to dobre dopadlo. Jediné, na čo bola táto situácia dobrá,



• Vilko s rodičmi na dovolenke v Taliansku.
(Autor: Z rodinného archívu)

bolo zistenie, že Vilko potrebuje používať odsávačku hlienov, lebo práve to, že nevedel prehltnúť sliny spôsobilo, že sa začal dusiť. Už na druhý deň sme ju mali doma a veľmi to pomohlo. A následne sme si uvedomili, že je nutné, aby Vilko používal dýchací prístroj dlhšie, nielen 2-3 hod cez noc a náustok 2 hodinky cez deň. Podľa privolaných lekárov mal veľmi nízku hladinu kyslíka v krvi, veľmi nízku. Od tejto udalosti používa prístroj s maskou celú noc. Veľmi mu to pomohlo, zlepšila sa mu hladina kyslíka v krvi, prespí takmer celú noc, a viac mu chutí jesť. (sestra Ivetka vtipne poznamená, že má chute ako tehotná žena na koláče).



• Počas dňa Vilko používa náustkovú ventiláciu bez masky. (Autor: Z rodinného archívu)

A prečo Vilko nevyužíval viac hodín dýchací prístroj, malo to nejaké dôvody?

Otec Vilo: V podstate, Vilko nechcel tu masku dlhšie používať, vadila mu, ani sme nemali také inštrukcie, že by ju mal mať. Mal ju mať podľa potreby, aj keď si teraz uvedomujeme, že mával veľmi nízke hladiny kyslíka v krvi, niekedy 74 percent a teraz už má aj 94! Keďže počas covidu sa o tom hovorí, vidíme, že ak niekomu klesne kyslík v krvi pod 80perc, tak už ide na prístroj... a Vilko mával takéto nízke hodnoty.

Čiže teraz má Vilko celú noc dýchací prístroj, dýcha s pomocou masky a počas dňa si dá podľa potreby náustok?

Otec Vilo: Áno, takto to je teraz. A cíti sa oveľa lepšie. Len tým, že má masku

„Prišla korona a zdravotný stav už konzultujeme len cez telefón.“

dlhšie, začali sme mať ďalšie problémy s otláčeninami. Masku sa otláča na tvári, odiera mu kožu na koreni nosa, snažíme sa tomu predchádzať, ale tým, že sa to denne používa, nedá sa tomu úplne vyhnúť. Aj sme zistili, že bolo lepšie, keď mal dlhšie vlasy vzadu na hlave, lebo keď sme ho ostrihali, tiež sa mu tam urobili otláčeniny.

Akú masku Vilko používa? Aký typ? Skúšali ste rôzne masky, kým ste našli tú najvhodnejšiu?

Otec Vilo: Používa takú na nos aj ústa. A samozrejme sme skúšali aj iné masky, aspoň 6-7 masiek sme vyskúšali, ale nakoniec sme sa vrátili k tomu prvému typu masky, na ktorú bol zvyknutý. Lebo potrebuje zvlhčovač, potrebuje mať uzavretú masku, aby neunikal vzduch.

Odkedy používa Vilko neinvazívny dýchací prístroj? A ktoré pneumologické pracovisko ho má v starostlivosti?

Otec Vilo: V 2018, sme zistili, na základe výsledkov nameraných oxymetrom, čo sme dostali z OMD, že sa mu začína znižovať hladina kyslíka v krvi. Keďže sme v kontakte s ďalšou mamičkou, ktorá má syna s DMD Marcelkou Kondelovou a oni už v tom čase používali dýchací prístroj, vedeli sme, že by sme to mali začať riešiť. Objednali sme sa do nemocnice v Bojniciach na pľúcne oddelenie, ktoré vedie primár Kubík, kde nás dostal na starosť lekár, ktorý sa tomu venoval, MUDr. Kajtár a práve on Vilkoovi hneď predpísal neinvazívny dýchací prístroj. Spočiatku sme chodili pravidelne na



• Návšteva kontaktnej ZOO v Liptovskom Mikuláši. (Autor: Z rodinného archívu)

kontroly, každého pol roka. Potom však prišla korona a už zdravotný stav konzultujeme len cez telefón. Upozornili nás, že do ordinácie nemáme vôbec chodiť. Je to riziko, pretože majú aj pacientov s covidom a Vilko nezvládne mať na sebe ani rúško. Teraz nedávno, keď sme mali tú udalosť a museli sme volať záchranku, tiež ho nehospitalizovali len z dôvodu, že je to pre Vilka rizikové. Pani doktorka z pľúcneho skontrolovala nastavenia prístroja a povedala, že je to v poriadku.

Ako pandémie ovplyvnila život Vašej rodiny?

Otec Vilo: Zásadne. Vilko takmer nikam nechodí. Po roku a pol bol až toto leto v OMD tábore a dva razy na jednodňovej návšteve na chate u našich priateľov. Inak nikam nemôže ísť kvôli riziku, že by sa mohol nakaziť. Prítomnosť covidu

zasahuje do dostupnosti zdravotnej starostlivosti. Zdravotníci sú vyťažení covidovými pacientmi, všetko ide na druhú koľaj, rovnako ako špecifické problémy našich chlapcov.

Ako si Vilko zvykol na používanie odsávačky na odsatie slín a ako ste ju získali?

Otec Vilo: Lekár zo záchranky nás upozornil na to, že je nutné zaobstaráť si odsávačku hlienov. Dôvodom, prečo sa Vilko začal dusiť, boli práve sliny, ktoré nevládal prehltnúť. Hneď na druhý deň sme začali vybavovať poukaz, neskôr sme však zistili, že súčasťou príslušenstva k dýchaciemu prístroju je aj odsávačka. Firma nám ju okamžite dodala. To sme napríklad netušili. Bolo by preto dobré, aby sa s rodinami a pacientami komunikovalo od začiatku. Aby každý vedel, že k dýchaciemu prístroju patrí aj

odsávačka. Alebo je možno lepšie mať ju doma, aj keď ju ešte nepotrebuje, aby bola po ruke.

Ako Vilko pociťuje potrebu odsať sliny a ako často sa to deje?

Mama Iva: Je to rôzne. Odsávame ho hlavne cez deň, keď sa mu sliny začnú hromadiť. To si on povie, kedy treba. Potom hlavne pred spaním a v noci málokedy. Zatiaľ to nepotrebuje.

Používate aj kašľacieho asistenta (CoughAssist), pomôcku na odkášľovanie?

Otec Vilo: Odkedy má Vilko dýchací prístroj, nepoužívame ho. Ale v jednom období sme kašľacieho asistenta používali veľmi intenzívne a myslíme si, že je to dobrá pomôcka. Keď bol chorý, veľmi rýchlo mu ochorenie prešlo, naozaj pomohol.

Viete si Vy, rodičia z tábora, navzájom poradiť v starostlivosti o deti? Vaše deti sú v rôznom veku, rodičia s mladšími deťmi riešia to, čo tí so staršími už majú možno vyriešené. Fungujú univerzálne riešenia a odporúčania pri duchennevej svalovej dystrofii?

Otec Vilo: Keď porovnávame deti medzi sebou a pozorujeme, ako im ochorenie postupuje, vidíme, že niektoré príznaky sú úplne rovnaké, iné nie. Záleží, ako sa naučia napríklad sedieť vo vozíku, na akom vozíku sedia, čo robia a ako to robia, pretože telo sa tomu prispôbívá. Potom už ale nie je veľa možností na zmenu, už sa to jednoducho nedá zvrátiť. Vilko napríklad trávil veľa času hraním hier na počítači a ovládal ho myškou. Bol týždeň v nemocnici a za ten čas mu tak ruka „zdravenela“, že veľmi dlho trvalo, kým ju opäť rozhýbal a mohol opäť s myškou hýbať. Rovnako

má každé dieťa svoj spôsob sedenia vo vozíku. Napríklad Vilko je pololežmo a to mu neumožňuje samostatne riadiť elektrický vozík alebo hrať hry na počítači, ako predtým. Ale v inom je to pre neho výhoda. Niektorí chlapci sa naučia sedieť tak, že sú viac naklonení dopredu. To nemusí vyhovovať chrbtici, môže vznikať väčší tlak na pľúca atď. Je to veľmi individuálna záležitosť. Nikdy nevieme dopredu, ako bude ochorenie postupovať. Človek sa učí časom a skúsenosťami.

Človek má len jeden pokus. Ale zase, môže to poslúžiť ako dobrý príklad ďalším rodinám.

Otec Vilo: Práve preto tu tento rozhovor vedieme.

Mama Iva: Vilko teraz, keď nemôže hrať hry, pretože nevládze rukami, jeho rukami som ja. Naviguje ma a ja stláčam. Povie, kam chce ísť a čo mám robiť (smiech). Takto ma vycvičil a učí aj sestru.

Ako Vilko trávi deň, čo rád robí? Ja si pamätám, že si rád pospí. Je to stále tak?

Otec Vilo: Vidíš, a toto je jedna z vecí, na ktorú má dopad ten dýchací prístroj, že s ním spí celú noc. Začal o dve hodiny menej spať! Kedysi vstával o dvanásťtej, teraz je už okolo desiatej vyspatý. To, že má dostatok kyslíka, mu asi pomáha sa lepšie vyspať.

Určite, to má priamu súvislosť. Jeho organizmus si momentálne, keď mu pomáha dýchať prístroj, rýchlejšie odýchne počas noci.

Mama Iva: Vilko keď spí, je obložený všade vankúšikmi, aby ho nič netlačilo. Teraz má akurát otlačené ucho,

„Postupom času a aj vekom, si človek uvedomí, čo všetko sa môže stať a spoločný čas už neberieme ako samozrejmú a snažíme sa ho spolu tráviť kvalitne.“

a potrebovali by sme taký vankúš, kde je otvor, aby ho ucho netlačilo. (Pozn. red.: O špeciálnych vankúšoch s otvorom na ucho, ktoré pomáhajú zmierniť tlak a bolesť počas spánku, sme napísali v Ozvene 1/2021.)

Vráťme sa k otázke, čo Viliam Perniš ml. rád robí?

Mama Iva: Zaobstarali si so sestrou psa! Dcéra Ivetka: Máme čiernobiele šteniatko border kólie a volá sa Lexi.

Vilko: Som rád, že máme konečne psa, pretože sme predtým mali pätnásť rokov našu Lilly a minulý rok zomrela a veľmi nám chýbala. Boli sme zvyknutí mať psa. Teším sa, keď bude teplo a Lexi podrastie. Budeme chodiť spolu na tréningy agility.

Mama Iva: Okrem Lexi máme vonku dve mačky. A kocúr, keď zistil, že máme zase psa, urazil sa a tri týždne sme ho nevideli.

Otec Vilo: Aby sme nezabudli, je len málo seriálov, ktoré Vilko nevidel.

Tak daj tip Vilko, nech sa čitatelia Ozveny inšpirujú a skrátia si dlhé zimné večery.

Vilko: Páčil sa mi Zaklínač, Gangy z Birminghamu, Čierny zoznam, Umbrella Academy, teraz naposledy som si obľúbil seriál Arcane, ktorý je podľa počítačovej hry, ktorú hrávam. Tiež rád pozerám relácie a súťaže ako Master Chef, Pečie celé Slovensko, ale aj Superstar. So



• Vilko svoje šachové schopnosti viac ráz preukázal aj na šachových turnajoch organizovaných OMD v SR, kde získal pekné umiestnenia. Vyhrál napríklad Putovný pohár Karola Trníka v roku 2018. (Autor: Z rodinného archívu)

sestrou máme pravidelné nedeľné kino, kedy spolu pozeráme film.

Otec Vilo: A vrátili sme sa k našej spoločnej záľube, k hraniu šachu. Sme takí vyrovnaní hráči. Vilko ešte veľmi rád politizuje. Jeho partnerom je najčastejšie dedko, ktorý býva neďaleko, a tak nie je problém. Sadne na bicykel a príde si s Vilkom podebatíť.

Keďže robíme rozhovor do vianočného čísla, prezradte nám, aké majú Pernišovci Vianoce? Aké máte vianočné zvyky a tradície a či máte radi Vianoce? Lebo niektorí ľudia povedia, že ani nie, že je to pre nich stres.

Otec Vilo: My máme radi Vianoce. Aké sú stresy na Vianoce? Stresy si robia ľudia sami, komplikujú si život. Tí, ktorí majú



• Súrodenci Pernišovci ako Corki a Ashce z League of legends. (Autor: Z rodinného archívu)

z tohto stresy, majú stresy zo všetkého. Práve naopak, ja mám cez vianočné sviatky klúd! Firmu zavriem a otvorím až po Troch kráľoch!

Mama Iva: My máme radi klúd, zbytočne sa počas sviatkov nestresujeme, darčeky samozrejme nachystáme, aby aspoň každý mal jeden darček, podľa toho, čo si želá. Napečieme koláčiky, každý si niečo povie, čo by rád. Robievame nanukové rezy, Vilko si teraz zvykol žiadať Kinder bueno, robievame venčeky, šuhajdy a s babkou pečieme vanilkové rožky.

A kto pečie?

Dcéra Ivetka: Mama pečie a my ostatní sme miešači. Na koláče máme vyčlenenú samostatnú chladničku a je plná odhora až dolu!

„Nič nenahradí pobyt v tábore, žiadna dovolenka.“

Čo ešte patrí k vianočnej tradícii?

Dcéra Ivetka: Na Vianoce vždy pozeráme Popolušku, to je už naša tradícia a smežeme sa na každoročných mamičných komentároch, ktoré o filme čítala v časopise. Na druhý sviatok vianočný nás prídu navštíviť starí rodičia. Mávame umelý stromček a teraz sme zvedaví, čo urobí naše šteňa, keď ho uvidí a či to stromček prežije.

Ako vychádzajú súrodenci Pernišovci? Viem, že máte blízky a krásny vzťah. Ako ťa Ivetka ovplyvnilo, že tvoj brat má pomerne závažné zdravotné postihnutie?

Dcéra Ivetka: Keď sme boli malé deti, tak sme boli takí klasickí súrodenci, on mi dal po hlave, ja som ho vylátala po zadku. Ale postupom času a aj vekom si človek uvedomí, čo všetko sa môže stať a spoločný čas už neberieme ako samozrejmý a snažíme sa ho spolu tráviť kvalitne. Preto sme si zaviedli spoločné nedeľné popoludnia a teraz spolu trénujeme psa. Ešte pred korunou som Vilka brávala aj ku kamarátkam, chodievali sme spolu aj do kina, na pizzu, na zmrzlinu, do cukrárne, no, bohužiaľ, teraz nikam nechodíme a veľmi nám to chýba. **Pamätám, si, že ste zvykli chodiť na jednu zaujímavú akciu do Bratislavy, prezradte niečo bližšie.**

Dcéra Ivetka: Je to Comics salón, akcia pre fanúšikov počítačových hier, komiksov a anime filmov. V rámci tohto podujatia sa organizujú rôzne súťaže, ľudia si vyrábajú masky svojich obľúbených

postavičiek. Aj my sme sa ako rodina na takejto výrobe podieľali a Vilkov vozík sme prerábali napríklad na auto z Flinstonovcov, železný trón z Hry o tróny alebo naposledy to bol Corki z League of legends. My sme sa tam stretávali s partiou, vždy to bola zábava.

Vilko: Je tam aj turnaj v League of legends, do ktorého som sa zapojil, bývajú tam rôzne prednášky o knihách, programovaní a kreslení počítačových hier. Organizátori sa nám snažia vyjsť vždy v ústrety, ak sme niečo potrebovali, snažili sa nám vyhovieť. Maminu pustili aj bez lístka ak som potreboval ísť na toaletu alebo nám poskytli uzamknutý priestor na odloženie vecí k vozíku. Za tie roky sa aj priestory vylepšili, pribudla plošina a bezbariérový záchod.

Čo vám dala Vaša táborová komunita? Je to pre vás dôležité?

Otec Vilo: Pár rokov dozadu som len v rámci srandy Vilkovi povedal, že v tom roku nám to finančne nevychádza, že sa nedá ísť aj na dovolenku aj do tábora, nech si vyberie. Jeho odpoveď bola jednoznačná: Chcem ísť do tábora! Nič nenahradí pobyt v tábore, žiadna dovolenka. Vlni, keď tábor nebol, to bol pre našich chlapcov veľký problém. Máločo im spravilo väčšiu radosť, ako to, že sa v tomto roku opäť konal.

Vilko: Som rád, že tento rok sme sa mohli stretnúť, tábor je hlavne o priateľoch. Vždy sa teším, že všetkých znovu uvidím.

Chlapci z tábora, sú v dennom kontakte?

Otec Vilo: Niekoľko rokov spolu Alex, Filip a Vilko denne hrávali hry. (Pozn. red.: Alex a Filip sú kamaráti z OMD tábora)

Teraz už Vilko nemôže hrať hry bez pomoci, preto ten kontakt s chlapcami už nie je taký intenzívny, ale niekedy si skypujú. Zaujímavé je, že aj keď sa dlhšie nevideli, hneď prvý večer už spolu sedeli v kruhu a klábosili, ako keby ani neubehli dva roky.

Ivka, ty si veľmi talentovaná a tvorivá duša, si dlhoročná súčasť tábora, kde robíš asistentku. Čo si vyštudovala a čomu všetkému sa venuješ pracovne, ale aj vo voľnom čase?

Vyštudovala som Technickú univerzitu a momentálne sa venujem scrapbookingu. Mám obchodík s materiálom na túto kreatívnu techniku, Scrapworld, ide o tvorbu z papiera. Vyrábam tiež rôzne albumy na svadby, občas svadobné oznámenia a rôzne takéto veci. Popri tom pracujem aj v rodinnej firme s nábytkom a kovaním.

Vo voľnom čase športujem, behám a venovala som sa bojovým umeniam. Momentálne hlavne píšem, napísala som knihu Anarchorance, ktorá minulý rok vyšla vo vydavateľstve. Ide o žáner sci-fi a aktuálne píšem po večeroch druhý diel. Pri vymýšľaní bol nápomocný aj Vilko, pri našich prechádzkach som mu rozprávala čo práve píšem, ako sa dej vyvíja a on mi našiel logickú chybu, ktorú som potom musela opraviť.

Ďakujem vám, milí Pernišovci, za rozhovor. Želám veľa zdravia a krásne a pohodové vianočné sviatky!

ANDREA MADUNOVÁ

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Ozýva sa vám už 30 rokov**Historické mílniky
časopisu OZVENA**

Ozvena je spravodajca pre ľudí s nervo-
vosvalovými ochoreniami a ich priaz-
nivcov. Vydáva ju Organizácia musku-
lárných dystrofikov v SR od roku 1991
a prostredníctvom nej prinášame či-
tateľom mnohé dôležité informácie
z oblasti liečby a výskumu nervo-
vosvalových ochorení. Okrem toho si
čitatelia môžu prečítať príbehy zo ži-
vota organizácie, členov a priaznivcov.
Pri príležitosti 30. výročia vydávania
Ozveny sme sa rozhodli zaspomínať
na začiatky jej vzniku a pripomenúť si
dôležité mílniky.

1970

Predchodca dnešnej Ozveny bulletin
s názvom My MD, familiárne prezývané
„Myčko“, vychádzal štvrťročne a od za-
čiatku ho zostavoval náš prvý predseda
Karol Trník. Vydával ho Klub myopatov,

ktorý fungoval pod vtedajším Zväzom čs.
invalidov. V plnom rozsahu bol financo-
vaný ÚV ZČSI, neskôr FV ZČSI.

1972

Bulletin začali vydávať pomocou fo-
totlače v Západoslvenských tlačiar-
ňach, n. p. v Trenčíne. Grafická úprava
bola na vyššej úrovni a súčasťou textov
sa stali fotografie a ilustrácie. Dovtedy
sa cyklostylovalo.

1991

Začína sa písať história Ozveny. Na záver
roka vychádza nulté číslo pôvodne pod
názvom Spravodaj OMD. Malo 400 vý-
tlačkov a do tlače ho pripravil Tibor Bar-
toš a Jozef Kráľ. Ten tvoril aj redakčnú
radu spolu s Tiborom Köbölom a Ľudmi-
lou Lendvayovou (neskoršie Gričovou).
Ozvena od svojho počiatku vychádza
štyrikrát ročne s finančnou podporou
MPSVaR SR a dobrovoľných darcov

1994

Po vzniku samostatnej Organizácie
muskulárných dystrofikov v Slovenskej
republike prichádza k zmene názvu
(v Čechách dodnes vychádza Zpravodaj).
V Prievidzi vychádza Spravodaj prvýkrát



pod názvom Ozvena. Nový názov je z dielne Ľudmily Gričovej. Časopis do roku 1998 zostavoval Jozef Kráľ.

1999

Šťahovanie redakcie Ozveny do Bratislavy, k manželom Gričovcom, ktorí ho tvorili až do roku 2003.

2003

Ďalšie šťahovanie redakcie Ozveny, tentoraz do Lučenca. Zostavovateľom sa stal Tibor Köböl. Ozvena zmenila formát na menší, veľkosť A5. Do tohto roka vyhádzala Ozvena v náklade 500 ks na jedno číslo.

2004

Vznik webovej stránky www.omdvsr.sk, kde nájdete všetky čísla časopisu Ozvena od roku 2003 až po súčasnosť.

2007

Redakcia Ozveny sa vrátila do Bratislavy. Zostavovania sa zhostila Mária Duračinská s Andreou Madunovou a Jozefom Blažekom. Náklad sa zvýšil na 2 000 ks na jedno číslo.

2008

Významná zmena loga a celého vizuálu Ozveny na dnešnú podobu. Autorsky je pod túto zmenu podpísaná grafická dizajnérka Veronika Melicherová. Obsahovú zmenu a zavedenie nových rubriík mala pod palcom Mária Duračinská, ktorá spolu s Jozefom Blažekom začala Ozvenu zostavovať. Štvrté číslo ročníka 2008 bolo špeciálnym výdaním k 40. výročiu založenia prvého Kolektívu muskulárnych dystrofikov a 15 rokov od osamostatnenia OMD v SR.

2010

Spolu s každým číslom Ozveny sme začali vydávať odbornú prílohu s názvom Modré stránky, ktorá zverejňuje najmä

preklady najnovších informácií z oblasti zdravotnej starostlivosti o ľudí s nervo-vošvalovými ochoreniami. Okrem lepe-nej väzby sme Ozvenu začali vydávať aj s hrebeňovou väzbou, ktorá umožňuje listovanie aj našim členom s ťažkým po-stitnutím rúk. Sídlo OMD v SR, a teda aj redakcia Ozveny, sa presťahovali na Vrútockú 8 v Bratislave.

2011

Náklad Ozveny je zvýšený na 2 200ks, neskôr na 2500ks.

2015

Grafickú úpravu vnútorných strán preberá Martin Burian, obálka zostáva v rukách Veroniky Melicherovej. Do pracovného tímu zostavovateľov Ozveny sa pridala Natália Turčinová a táto spolupráca pretrváva dodnes.

2020

Ďalšie šťahovanie sídla OMD v SR na Mesačnú 12 v Bratislave.

Balenie Ozveny a jeho distribúcia:

Ozvenu balia dobrovoľníci svojpomocne v priestoroch OMD v SR, v DSSS PRI-MA alebo priamo v tlačiarňi. Do roku 1996, kým sme ešte nemali vlastné priestory, Ozvena sa balila u toho, kto ju zostavoval.

Kto do Ozveny píše: Redakčne časopis vždy zastrešovalo predovšetkým vedenie organizácie a pomáhali spolupracovníci z radov našich členov. Dobrovoľne sa na tvorbe časopisu podieľali: Karol Trník, Jozef Kráľ, Ľudmila Lendvayová - Gričová, Tibor Köböl, Danka Drobčová, Andrea Adamovičová - Madunová, Mária Duračinská, Simona Adamovičová - Ďuriačová, Anna Špuntová - Pivková, Gabika Svičeková, Stanislav Minárik,



• Dobrovoľníci balia Ozvenu v priestoroch OMD v SR na Vrútockej 8 v Bratislave. (Autor: Z archívu OMD v SR)

Mária Smolková, Eva Gluchová, Emília Molčániová, Sestra Bernadeta, Peter Sviček, Júlia Péterová, Jozef Blažek, Silvia Petruchovej – Shahzad, Lucia Mrkvicová, Natália Turčinová, Alena Hradňanská – Juríčková, Adela Plevová, Adam Burianek a mnohí ďalší.

Preklady zo zahraničných materiálov zabezpečovali členovia a dobrovoľníci:

Lýdia Lazoríková, Silvia Červenčíková, Gustáv Borský, Anna Špuntovej – Pivková, J.Čitovský, Peter Sviček, Alica Škovierová, MUDr. Katarína Jurková, Filip Zeman, Mária Duračinská, Renáta Karbanová, Daniela Chrenková, Tomáš Vranovský, Daniela Komanická, Milan Hulej.

Odborná spolupráca na článkoch:

Prof. MUDr. Ľubomír Lisý, DrSc., Doc. MUDr. Peter Špalek, MUDr. Roman Mego, MUDr. Karin Vestová, MUDr. Katarína

Okáľová, MUDr. Eva Lazarová, MUDr. Ondriáš, MUDr. Emília Gazdíková, MUDr. Ernest Zachar, MUDr. Gavora, MUDr. V. Kováčová, MUDr. Roman Gréser, PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD., Mgr. Michaela Korčeková, MUDr. Roman Gréser,

Rozhovory sme viedli s lekármi MUDr. Ninou Levickou, MUDr. Pavlom Pobehom, MUDr. Vladimírou Bellovou, MUDr. Petrom Ďurdíkom, s MUDr. Janou Haberlovou, MUDr. Zuzanou Rennerovou, PhD., MBA a MUDr. Ninou Levickou.

Autormi obrázkov, ilustrácií a vtipov sú: Ivan Leitmann, Jozef Blažek, Erika Kostová, Tadeáš Wagner, Ivan Brádnanský.

Autormi literárnych diel sú: Lýdia Lazoríková, Emília Molčániová (fejtóny a epigramy), Monika Stankovičová, Tomáš Grich (básne), sestry Marika a Erika Kostové (Stratený princ),

Krížovky, osemsmerovky, kvízy: Anton Špánik, Ondrej Bosík, Danka Drobcová, Lýdia Kremeňová – Machalová.

Fotografické materiály: Členovia a sympatizanti, archív OMD v SR

Kde sme Ozvenu tlačili:

Kultúrne a spoločenské stredisko v Prievidzi, USPO, s. r. o. – Ivanka pri Dunaji, LC print plus s. r. o. – Lučenec, Ultraprint, s. r. o., – Bratislava, Gerthofer, s. r. o. – Zohor, kde tlačíme dodnes.

Formát Ozveny bol väčšinou A5, až na roky 1999 – 2002, vtedy skúsilo OMD v SR zaexperimentovať s o niečo väčším rozmerom.

O čom sme písali kedysi a píšeme dnes Dlhé roky, kým svet nespojil internet, bol náš bulletin – ako kedysi napísal Jožko Král: „jediným prostriedkom na obojsmerné dorozumenie“. Už za čias Karola Trníka bolo dobrým zvykom monitorovať zahraničnú tlač organizácií myopatov a vyberať najmä odborné články či informácie o kompenzačných pomôckach. Hľadali články, ktoré by mohli čitateľov zaujať, aj odborné, aj zábavné, aj svoje príbehy zo života. Na tom sa nič nezmenilo, skrátka píšeme o nás a o všetkom, čo sa nás týka, čo nám uľahčuje a spríjemňuje život. Rok 2008 priniesol nielen zmenu loga, ale aj pevnú štruktúru časopisu rozdelenú na pravidelné a nepravidelné rubriky. Začína príhovorom **Na slovíčko** autorky Márie Duračinskej, zriedkavejšie Andrei Madunovej a Natálie Turčinovej, nasledujú **Aktuality**, **Z našej činnosti**, kde informujeme o všetkých našich aktivitách. Naším pomocníkom a donorm ďakujeme v rubrike **Pomáhajú nám** a podelíme sa **Ako my pomáhame**.

Výskum a starostlivosť zahŕňa všetky novinky v pátraní po príčinách MD a liečbe. **Sociálne okienko** tvoria Alena Hradňanská – Juríčková, Tibor Köböl, Andrea Madunová, Ľuboslava Figurová a Eva Pirošová. **DystroRozhovory** vedieme s našimi členmi, **Spovedáme** aj našich asistentov a v rubrike **Rodičia Rodičom** od r. 2010 predstavujeme rodiny s deťmi s NSO a rodičom bolo venované aj číslo 1/2010. V roku 2000 vznikla **Agentúra osobnej asistencie** a hneď sa stala súčasťou Ozveny a v r. 2017 sa pridala aj **Agentúra OA v Žiline**. V **Hlavu hore** za seba zabojujeme, hoci aj s ombudsmankou pre zdravotne znevýhodnených. Samozrejmosťou sú reportáže z letných táborov, celoslovenských stretnutí, dovoleníek **Cestou necestou** alebo **Cestovná horúčka**, od r. 2001 z kampane Belasý motýľ, neskôr **Belasé stránky**, **Dystropodnik**, **Burza všeličoho**, **Zoznamka**. Na záver **Spoločenská rubrika**, **Na voľný čas** a **Športové okienko** o turnajoch v boccii, šachu a powerchairhockey.

Nepravidelne prinášame reportáže **Zo zahraničia**, ako sa žije dystrofikom inde, bariéry každého druhu búrame v **Bez bariér**. Od roku 2014 vychádza séria príspevkov na tému **Dýcham, teda som**, neskôr na tému výživa **Ži-jem (žijeme, lebo jeme)**. Píšu o nás aj iní a my s ich dovolením uverejníme, čo **Napísali o dystrofikoch**.

Čo sa nezmestí do rubriík, uverejníme v **Špecializovanej prílohe**, napr. Focus ALS, výhody držiteľov preukazu ŽZP, recepty, tipy na bezbariérové dovolenky, reportáže z verejnej zbierky Belasý motýľ, výročia OMD v SR a mnoho ďalšieho.

Na záver ešte zacitujeme Jožka Kráľa:
„Možno smelo povedať, že bez Ozveny by nebolo ani nášho občianskeho združenia.“ Ozvena je roky jeho súčasťou a budeme usilovne pracovať naďalej. Veríme, že je pre vás naša-vaša Ozvena akokoľvek prínosná.

Prečítajte si úvodník z celkom prvého čísla Ozveny ročník 1991, vtedy nazývanej ako Spravodaj OMD. Autorom úvodníka bol Jozef Kráľ, dlhoročný predseda OMD v SR.



NA CESTU

Vážení členovia a priaznivci naši, vďaka dobrým ľuďom – v poslednom čase akoby sa s nimi vrece roztrhlo – dostávate do rúk prvé číslo Spravodaja OMD. Chceme ním nadviazať na tradíciu zaniknutého Myčka. Ako bolo Myčko tribúnom česko-slovenských myopatov, tak bude Spravodaj v službách myopatov na Slovensku.

Vyberáme sa na cestu hrboľatú či skôr krivoľaký, zarastený chodník. Nevieme

kam nás dovedie. Máme úmysel prinášať najnovšie poznatky z výskumu myopatií, poskytovať rady z oblasti liečenia, sociálnej problematiky, rehabilitačných a kompenzačných pomôcok. Nechceme zabúdať ani na duševnú potravu. Bude sa venovať aj starostiam rodičov. Naša novotvoriaca sa spoločnosť je rôznorodá. Nájsť si v nej dôstojné miesto nebude ľahké. Nechceme sa viazať na žiadnu stranu, na žiadne hnutie. Ani v skrachovanom režime sme sa nepoklonkovali.

Musíme si však uvedomiť, že sme obyčajná spoločenská organizácia (ani charita, ani nadácia – také šťastie sa ešte na nás neusmialo) s neobyčajnými podmienkami na činnosť. Vznikli sme v roku 1967, ale mnoho členov sa dodnes osobne nepozná. Jednoducho sme nemali možnosť stretávať sa. Na Slovensku nemáme bezbariérový objekt, v ktorom by mohlo byť ubytovaných toľko vozičkárov.

Už dávnejšie sme sa chceli stať spolu s českými myopatmi členmi Európskej aliancie – EAMDA, ktorá združuje národné spoločnosti myopatov skoro z celej Európy. Nesmeli sme. Tento rok sa nám to podarí.

Mení sa prístup odborných lekárov k nám. Z vlastnej iniciatívy nám chcú pomáhať, ako je zvykom v kultúrnej demokratickej spoločnosti. Jedna vec je chcieť, druhá môcť. Aj teraz narážame na byrokratické maniere vysokých štátnych úradníkov a práve tam, kde by sme to najmenej očakávali – na ministerstve zdravotníctva.

Nech nás na našej ceste sprevádza Ten, čo ho Otec poslal, aby nás vykúpil.

JOZEF KRÁĽ

Všetko najlepšie OMD v SR

Od založenia a vzniku Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR ubehlo 22. novembra 2021 presne 28 rokov. Po celú túto dobu neúnavne pomáhame deťom a dospelým s nervovosvalovými ochoreniami po celom Slovensku. Narodeniny sme vzhľadom na pandemickú situáciu oslávili online na sociálnych sieťach spolu s našimi fanúškami, priaznivcami a podporovateľmi, ktorí OMDečku želali len to najlepšie. Za všetky krásne prania a povzbudivé slová ďakujeme, sú pre nás silnou motiváciou. Vyberáme niekoľko z mnohých blahoželaní na Facebooku.

Prajem vám všetko najlepšie. Veľa zdravia, ktoré je pre nás všetkých najdôležitejšie, veľa dobrej nálady, ktorú vždy u vás nájdeme, keď sa u vás zastavím na návšteve a veľa peňazí, lebo tie si zaslúžite, aby ste mohli naďalej pomáhať všetkým svojim klientom.

František „Joke“ Košarišťan

Želám vám, aby ste naďalej vedeli pomáhať tým, ktorí to potrebujú. Za synov obrovské ďakujem za tábor. Boli sme nadšení. Ďakujeme.

Iveta Verešová

Oemďáci, ste moji obľúbení ľudia. Keď sa s vami stretnem, vždy som nabitá pozitívnu energiou. Prajem vám všetko najlepšie a dúfam, že sa čoskoro stretneme a budeme môcť oslavovať spolu.

Katarína „Becca“ Balážiová



- Do kompletnej zostavy pracovného kolektívu v centrále OMD v SR chýba Alena Juríčková a Mária Duračinská. (Autor: Pavol Kulkovský)

Všetko najlepšie milé OMDečko, aby ste robili radosť všetkým, ktorým môžete a aby to čo robíte dávalo aj naďalej zmysel.

Adela Vinczeová

Prajem vám veľa síl, lásky, trpezlivosti a veľa šťastia do ďalších rokov. **Roman Hubka**

Srdečne vás pozdravujem pri tejto veľmi milej príležitosti. 28 rokov OMDečka na Slovensku, to je veľká vec! Klobúk dole, veľmi sa z toho teším. Verím, že čoskoro nám situácia umožní, aby sme sa mohli stretnúť osobne. Donesiem koláče a osladíme si život.

Milan „Junior“ Zimnýkoval

K narodeniu ti OMDečko želim aj naďalej šťastie na inšpiratívnych ľudí, ktorí sa nadchli pre pomoc a želim ti, aby aj vždy platilo, že poskytuješ svojim členom odbornú aj ľudskú zázemie. Všetko najlepšie!

Andrea Madunová

Želám vám veľa energie, podporovateľov a pomocníkov, inšpirácií, skvelých nápadov na realizáciu, ktoré pomôžu ľuďom prekonať každodenné problémy súvisiace nielen so zdravotným postihnutím, ale aj s prekonávaním úskalí života. Lebo ako sa hovorí, život nie je peříčko ani pampeliška a vy ho pomáhate robiť krajším, znesiteľnejším a so svetielkom v pozadí, ktoré dáva silu. Buďte všetci zdraví, aby sme sa mohli tešiť z vašich úsmevov, milých kresbičiek a dobrých rád ešte veľmi, veľmi dlho. **Marcela Gašová**

OMDečko, chcem ti popriať do tvojich ďalších rokov veľa lásky, sily a pohody. Ideme ďalej! **Jozef Blažek**

#GivingTuesday: SOS pre ALS

Slovensko už piaty rok po sebe zaplavili dobré skutky na #GivingTuesday, svetový deň darovania a štedrosti. Najväčšia oslava dobra na svete sa tento rok konala 30. novembra 2021. OMD v SR sa pripojilo k celosvetovej kampani a vyzvalo verejnosť k dobrovoľnému finančnému príspevku na vybavenie do požičovne pomôcok pre ľudí s ochorením amyotrofická laterálna skleróza (ALS).

Zdravotný stav ľudí s ALS, sa mimoriadne rýchlo zhoršuje. Z týždňa na týždeň strácajú mobilitu a hybnosť rúk a nôh. Prídu o schopnosť samostatne chodiť, neskôr sa pridajú ťažkosti s dýchaním a s prijímaním stravy. V takom štádiu ochorenia sú potrebné pomôcky na podporu dýchania, vykašliavania a potravy prijímajú prostredníctvom špeciálnej hadičky.

V najťažších fázach ochorenia dýchajú už len s pomocou umelej pľúcnej ventilácie a nevyhnutne potrebujú pomoc iného človeka dvadsaťštyri hodín denne. Od diagnostiky ochorenia až po úplné zhoršenie zdravotného stavu často prejde len niekoľko mesiacov.

Potreby pacienta sa veľmi rýchlo menia a systém poskytovania pomôcok na Slovensku nie je na takúto rýchlu progresiu pripravený. Naša organizácia pomáha zapožičaním potrebných pomôcok na čas, kým ju klienti potrebujú alebo kým nezískajú príspevok na svoju vlastnú pomôcku. Okrem toho poskytujeme ľuďom s ALS sociálne poradenstvo a sprevádzame ich v náročnej, novej životnej situácii.

SOS PRE ALS



Vďaka finančným príspevkom od darcov a darkýň, môžeme vybaviť požičovňu ďalšími potrebnými pomôckami pre ľudí s ochorením ALS. Aktívne im tak pomôžeme pri zhoršení zdravotného stavu. Ušetríme čas, energiu aj finančné prostriedky.

Počas celosvetového sviatku štedrosti darcovia a darkyne prispeli na nákup pomôcok sumou, ktorá pokryje nákup:

- ⊙ 1x sprchovací vozík
- ⊙ 3x antidekubitný matrac
- ⊙ 3x vaňový zdvihač
- ⊙ 4x chodítko
- ⊙ 1x polohovateľný mechanický vozík

Spolu ste prispeli sumou 5450€.

ĎAKUJEME!

Dokázali sme, aká veľká je naša schopnosť pomáhať, keď sa spojíme.



O NAŠICH ČLENOCH

Dystrorozhovor s PharmDr. Tatianou Foltánovou, PhD.

Predsedníčka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb: „Sme dáždňik, pod ktorý sa môžu schovať všetci naši členovia.“

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb patrí medzi najbližších partnerov našej organizácie. OMD v SR je jednou z 24 členských organizácií. Predstav nám prosím Ťa čomu sa aliancia venuje?

SAZCH je takzvaná strešná patientska organizácia. V angličtine je na to výraz „umbrella organisation“ a ten asi aj najviac vystihuje význam. Sme dáždňik, pod ktorý sa môžu schovať všetci pacienti so zriedkavými chorobami. Okrem OMD v SR máme ďalších 23 členov, Nepočítame Facebookové skupiny, či individuálnych členov, pre ktorých na Slovensku neexistuje patientska organizácia. Všetkých nás spája zriedkavosť výskytu, špecifickosť situácie. V tom prípade je jedno, či ide o nervovosvalové ochorenie, zriedkavú rakovinu alebo chorobu čiernych kostí. My v SAZCH sa sústreďujeme na to, aby bol systém pripravený na ľudí so zriedkavými chorobami v každodennom živote. Pomáhame tiež riešiť situácie, kedy patientska organizácia musí komunikovať s nejakou autoritou, či už ide o zástupcov verejných inštitúcií alebo výrobcov liekov. Teraz spúšťame projekt prepojenia na lekárov prvého kontaktu, aby sa urýchlila diagnostika. V neposlednom rade sa

„V Aliancii zriedkavých chorôb sa sústreďujeme na to, aby bol systém pripravený na ľudí so zriedkavými chorobami v každodennom živote.“

snažíme prepájať našich členov, vytvárať priestor pre inšpiráciu, zdieľanie skúseností. Napríklad ja vždy zdieľam s našimi členskými organizáciami služby, ktoré poskytuje OMD v SR: požičovňu zdravotníckych pomôcok, sociálne poradenstvo či agentúru osobnej asistencie. Vaši pracovníci dokážu svojím usmernením pomôcť aj ľuďom s inými diagnózami. Je dôležité prehlbovať pocit vzájomnej spolupatričnosti.

Máš za sebou prvý rok na pozícii predsedníčky SAZCH, ako by si ho zhodnotila? Prácu v organizácii robíš popri svojom zamestnaní na Univerzite Komenského, kde vyučuješ študentov farmácie. Iste to nie je jednoduché, takéto pracovné nasadenie. Aké témy SAZCH v tomto roku riešila?

Úprimne, mal to byť prvý aj posledný rok na tomto poste. Avšak celý rok riešime novelu pripravovaného úhradového zákona č. 363/2011 Z. z. o rozsahu a podmienkach úhrady liekov, zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín na základe verejného zdravotného poistenia. Je to veľmi dôležitý zákon, od neho sa bude odvíjať úhrada nielen liekov, ale aj zdravotníckych pomôcok. V medzičase sa zmenil minister, postupne sa menili aj ľudia zodpovední za túto novelu, a to je aj dôvod, prečo ostávam. Mám pocit, že aspoň my, ako pracovný tím, by sme mali ostať a dotiahnuť veci do konca. Vidím tam veľký priestor dostať

do slovenskej legislatívy definíciu liekov na zriedkavé choroby ale aj nárokovateľnosť osobitej úhrady pre pacientov v núdzi, pre ktorých ide o jedinú liečebnú alternatívu. Uvidíme, ako to nakoniec dopadne, lebo veľa energie venujeme tomu, aby sa tam nedostali veci, ktoré nám zabránia liečiť na Slovensku inovatívnymi, finančne nákladnými liekmi nielen na zriedkavé choroby. Celé je to pre nás náročné, lebo nie sme právnici. Z pohľadu niektorých máme prehnane očakávania, ale to je presne to, čo nás motivuje ísť vpred. Naším cieľom je, aby zákony v tejto krajine boli pre všetkých, aby už pri ich formulovaní nevznikala skupina pacientov, ktorí sa nebudú vedieť dostať k liečbe. Aj preto sa snažíme, aby lieky na zriedkavé choroby mali v slovenskej legislatíve konečne svoje miesto a aby sa spoločné úsilie sústredilo na transparentné hľadanie populácie, ktorá podľa dát z klinických štúdií bude z liečby profitovať. Je pre nás dôležité, aby ak tu takí pacienti sú, aby sa liečili ako v každej inej krajine v Európe.

Z toho vyplýva, že dostupnosť k liečbe pacientov so zriedkavými chorobami je na Slovensku ešte stále nedostatočná. Sú tu aj konkrétne ľudské príbehy, kde sa to prejavuje.

Za mňa je v súčasnosti dostupnosť k liečbe, ale aj k starostlivosti veľmi komplikovaná, nielen pre pacientov so zriedkavými chorobami, ale pre nás všetkých. Myslím, že keď sme pred piatimi rokmi mali pocit, že je to zlé, tak takúto situáciu v akej sme dnes, si nikto z nás nevedel ani predstaviť. Najzraniteľnejšie skupiny a teda aj naši pacienti



• PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD.,
predsedníčka SAZCH.
(Autor: Z archívu Tatiany Foltánovej)

„Z pohľadu niektorých máme prehnane očakávania, ale to je presne to, čo nás motivuje ísť vpred.“

so zriedkavými chorobami sú akoby takým lakmusovým papierikom. Ak sa systém dobre stará o nich, stará sa dobre o všetkých. My sme už pred piatimi rokmi upozorňovali, že niektoré veci nefungujú tak, akoby mali: odliv zdravotníckych profesionálov do zahraničia, potreba centralizácie, administratívna náročnosť procesov či nedostupnosť liečby a starostlivosti. Dnes to každý deň žijeme všetci. A veľmi sa ma dotýkajú konkrétne ľudské osudy. Máme tu takú malú „Hlavu XXII“, dvaja vaši členovia s SMA, mladí muži Gabo a Dávid, sa stále



• Pracovno-súkromný výlet v New Yorku.
(Autor: Z archívu Tatiany Foltánovej)

neliečia, hoci tú liečbu naozaj potrebujú. Využili sme všetky možnosti, oslovili relevantné organizácie, dokonca aj pani prezidentku, ale nedokázali sme presvedčiť platcov t. j. zdravotné poisťovne, že najlepšie, čo môžu spraviť, je uhradiť im obom liečbu.

My sa pracovne často stretávame. Jedna z aktivít, ktorej sa naše organizácie spoločne venovali ešte minulý rok, bola komunikácia so spoločnosťou ROCHE ohľadom spustenia programu tzv. súcitnej liečby pre doposiaľ neliečených pacientov s SMA liekom, ktorý bol nedávno schválený Európskou liekovou

„Veľmi sa ma dotýkajú konkrétne ľudské osudy.“

agentúrou. Momentálne sa už niekoľko pacientov a pacientiek s SMA, ktorí splnili kritériá, lieči. Z informácií, ktoré od nich dostávame to vyzerá, že z liečby profitujú. Vieš nám priblížiť pre akú skupinu pacientov je tento liek určený a v akom štádiu je jeho zaradenie do kategorizácie?

Tak toto jednoznačne patrí do sekcie „podarilo sa“! Nakoniec tuším až 16 pacientov s SMA, pre ktorých doposiaľ žiadna z existujúcich liečebných možností nebola vhodná, sa dnes lieči v rámci tzv. súcitného programu. To je naozaj malý zázrak, ktorý sa nám spoločne s OMD v SR podaril. Toto je naša veľká radosť. Ľudia, ktorí tajne dúfali, že bude liečba aj pre nich, ju dnes majú. Išlo o pacientov s rozvinutým ochorením, bez možnosti liečby alebo operácie, ktorí aj preto dostali príležitosť v tomto programe súcitnej liečby. Majú sa lepšie, resp. nezhoršujú sa, čo je pri takomto progresívnom ochorení zázrak. Liek schválila Európska lieková agentúra. Aby sa ním mohli liečiť naši slovenskí pacienti, musí sa najskôr výrobca s platcom dohodnúť na cene. Verím, že firma sa pripravuje na jednania s platcom. My sme pripravení prispieť našimi dátami o počte pacientov, ak to bude potrebné. Všetko zo všetkým súvisí, istotne aj výrobca sleduje situáciu ohľadom úhradového zákona, ale verím, že spraví maximum preto, aby sme tu liek mali a tí, pre ktorých je určený sa mohli liečiť. **Ďalšou našou spoluprácou bol projekt, ktorého jedným z výstupov je**

aj informačná brožúrka pre pacientov s SMA, Sprievodca pre pacientov, ich rodiny a opatrovateľov. Ty si bola v tomto projekte zodpovednou osobou, ktorá s lekármi komunikovala tvorbu a obsah brožúrky. Predstavila by si ju našim čitateľom?

Urobím to veľmi rada. Brožúrka pre pacientov s SMA je ďalším z čriepkov, ako zabezpečiť kvalitnú starostlivosť o pacientov s SMA. Všetci, ktorí máte nervosvalové ochorenie viete, aká dôležitá je starostlivosť. Jej význam sa nezmení ani liečbou. Práve preto som rada, že sme ju pripravili. Jej jedinečnosť spočíva v spojení 11 odborníkov, okrem mňa sú všetci lekári, ktorí sa staráme nielen o pacientov s SMA, ale aj s inými nervosvalovými ochoreniami. Tá najťažšia časť bola, dať ich všetkých dokopy, poskytnúť im dostatok priestoru na prácu, príliš na nich netlačiť, ale zase získať texty a pripomienky. A to všetko v tejto pandemickej dobe kedy čas lekára má cenu zlata. Som veľmi rada, že úvodník do brožúrky napísala hlavná odborníčka pre detskú neurológiu docentka MUDr. Miriam Kolníková, PhD.. Nezabudli sme ani na patientske korektúry. Veľkú prácu tu odvieďa Veronika Štefániková, mamička Viki s SMA I, za OMD Alena Juríčková a Mária Duračinská. Žiaľ, s Mery to bola naša posledná spolupráca a ďalšia z veľkých vecí, ktoré pre našu cieľovú skupinu urobila. Dnes už má brožúrka ISBN a ide do tlače. Som presvedčená, že táto brožúrka prinesie potrebné informácie pre novodiagnostikovaných pacientov s SMA respektíve ich rodiny. Svoje si v nej nájdu aj tí pacienti, ktorí s SMA žijú dlhšie. Sú tam popísané

otázky, o ktorých sa ťažko rozhoduje, a pacienti a ich rodiny z nich majú obavy, ako je napríklad potreba tracheostómie. Vďaka brožúrke budú mať všetky informácie pri sebe a môžu si ich prečítať postupne aj opakovane ako budú potrebovať.

Aké sú ďalšie kroky k liečbe pacientov s SMA IIIB? Počas kampane k verejnej zbierke Belasý motýľ sme organizovali v novom sídle OMD na Mesačnej tlačovú konferenciu k téme liečby dospelých pacientov. Zúčastnili sa jej slovenskí lekári, aj lekárka z Českej republiky, ktorá hovorila o tom, že u nich sa títo pacienti bez problémov liečia.

K tomuto poviem len jedno: „Kocky sú hodené“. Verím, že čoskoro dôjde k vytúženej dohode medzi platcom a výrobcom a aj pacienti s SMA IIIB, teda tí, u ktorých sa symptómy prejavujú po treťom roku života, dostanú svoju liečbu. Tieto dohody medzi platcom a výrobcom sú veľmi náročné, lebo ide o tzv. „tajné dohody“, ich obsah poznajú len platca a výrobca. V našej legislatíve nie sú dôsledne definované a kontrolované. O to dôležitejšie je, aby obe strany odviedli svoju prácu na 100%. My do toho nevieme zasiahnuť. Ten pocit poznajú všetci príbuzní pacientov s NSO, niekedy treba len čakať a veriť. Táto liečba je dostupná v 18 Európskych krajinách, kde pacienti nemusia nič riešiť a hneď po stanovení diagnózy majú svoju liečbu, aby sa ochorenie ďalej neprehlbovalo. V ďalších krajinách to nejde úplne hladko, ale žiadna z krajín EÚ nemá takú absurdnú situáciu ako my, že liečba pre týchto pacientov akoby neexistovala a nie je žiadna cesta, okrem súdnej ako



• Tatiana (úplne vľavo) s priateľmi na Koncerte belasého motýľa v Bratislave. (Autor: Z archívu OMD v SR)

„Žiadna z krajín EÚ nemá takú absurdnú situáciu ako máme my, že liečba pre týchto pacientov akoby neexistovala.“

si ju nárokovať. Sme pripravení ísť do toho aj takto, ak to bude potrebné.

Si členkou Komisie MZ SR pre zriedkavé choroby. Čomu ste sa venovali v r. 2021?

Komisia MZ SR pre zriedkavé choroby, si tiež prechádza ťažkými časmi. Tak ako sa menia ľudia na MZ komplikuje sa aj práca v komisii a jej kontinuita. Do toho tu máme pandémiu, ktorá je plne v gescii MZ SR. Napriek tomu sa nám podarilo, že niektoré pracoviská boli akceptované Európskou komisiou ako členovia Európskych referenčných sietí. Ide napríklad o pracovisko pre hematónkologické ochorenia u detí na NÚDCH v Bratislave, alebo pracovisko pre liečbu Plúcnej artériovej hypertenzie na NÚSCH. Dáva nám to nádej, že na Slovensku budeme

liečiť a starať sa o pacientov na európskej úrovni. Úspechom je tiež Národný program zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami do roku 2030 ako aj Akčný plán na najbližšie roky. To je minimálne záruka, že zriedkavé choroby sa nebudú dať len tak ľahko zhodiť zo stola. Aktuálne prebieha aj silná kampaň v Európskom parlamente, za Európsku podporu starostlivosti o zriedkavé choroby. To všetko sú aktivity dôležité aj pre nás, aby sme sa mohli posúvať vpred, aby sme mali argumenty presvedčiť zodpovedných o tom, že v 21. storočí by nemala existovať žiadna skupina pacientov, na ktorú sa zabudlo, pre ktorú nie je potrebná zdravotná starostlivosť. Urobili sme aj kopeček malých vecí, napríklad pripravujeme newsletter, ktorý bude MZ SR posilať všetkým, ktorí by mohli prísť do kontaktu so zriedkavými chorobami.

Ďakujem veľmi pekne za rozhovor a doterajšiu spoluprácu.

ANDREA MADUNOVÁ

Rodičia rodičom: rodina Rusnáková so synom Kristiánom s DMD (11)

Pred pár mesiacmi nám napísala mail. S vďačnosťou vyjadrila prínos Ozveny do života rodiny a úprimne sa zdôverila s aktuálnou, neľahkou situáciou. Mladá mamina Mirka Rusnáková (34) sa napriek vlastnému podlomenému zdraviu naplno venuje synovi Kristiánkovi (11) s DMD. Napriek vážnym zdravotným problémom myslí pozitívne a verí, že všetko dobre dopadne. „Máme toho veľa a nemáme čas zamýšľať sa nad zlým. Navyše sme veselá a pozitívne naladená rodina.

Mirka so synom Kristiánom žijú spolu so sestrou Monikou (30) v obci Hubová pri Ružomberku v bezbariérovom rodinnom dome. Mirka opisuje sestru ako svoju pravú ruku, obrovskú pomocníčku, ktorá trávi s krstniatkom Kristiánom čas od jeho narodenia. „Monika bola pri jeho prvých krokoch a je stále s nami. Kristiánka vozí do školy, stará sa o neho, hlavne teraz, keď sa musím aj ja zo zdravotných dôvodov trochu šetriť.“ Usmieva sa Mirka keď ďalej hovorí, že Kristiánko vníma Moniku ako svoju druhú maminu. „Veľmi nám pomáhajú aj starí rodičia. Vždy sú ochotní prísť, keď potrebujeme.“ Kristiánko je vždy obklopený rodinnými príslušníkmi. Vtedy je spokojný a cíti sa v bezpečí. Neďaleko Rusnákovcov, tiež v rodinnom domčeku, žije Mirkin brat s dvomi deťmi. „Bratranec Paťko je o rok mladší a je úžasné sledovať, ako



• Syn dodáva Mirke veľa pozitívnej energie a chuti do života. (Autor: Z rodinného archívu)

**„Kristiánko je vždy obklopený
rodinnými príslušníkmi. Vtedy
je spokojný a cíti sa v bezpečí.“**

sa dokáže v hrách nášmu Kristiánovi prispôbiť. Je veľmi empatický a vôbec nevníma jeho inakosť. Sesternica Emka má len dva roky. Je ešte malinká a chalani ju obskakujú, veľmi sa z nej tešia.“ Usmieva sa mamina Mirka. Z rozhovoru je cítiť pevné rodinné zázemie a ochotu vždy si byť nablízku.

S bratrancom Paťkom sú spolu takmer každý deň. Ak je chladnejšie, zabávajú sa vnútri s legom a Xboxom. V lete chodia viac von, hrajú sa na policajtov a vojakov,



• S milovanou krstnou mamou Monikou (vpravo).
(Autor: Z rodinného archívu)



• Mama Mirka so synom na výlete v Tatrách.
(Autor: Z rodinného archívu)

vyrábajú si zbrane a uniformy. „Okrem toho máme veľmi radi výlety. Všade, kde sa vieme ako-tak s Kikom dostať, tam sa vyberieme. Chceme, aby videl čo najviac.“ S radosťou spomínajú na výlet v Tatrách. „Cestou z jednej prechádzky sme zmokli do nitky. Ale Kristián bol nadšený! Bol to pre neho pravý turistický zážitok.“ Mamina by si želala, aby spoločne so synom zažili aj OMDácky letný tábor pre deti. Kristiánkovi sa zatiaľ nepozdáva predstava, že by jeho maminka robila na tábore niečo celkom iné, ako on, je totiž zvyknutý byť stále s ňou alebo s krstnou Monikou.

Téma diagnózy priniesla do rozhovoru aj trochu vážnosti. Mirka spomína na bezproblémové tehotenstvo aj pôrod. Príznaky prichádzali postupne, pomaličky a diagnóza bola zistená náhodne. „Keď mal Kiko deväť mesiacov, vyšli mu zlé krvné testy. S podozrením na zlyhanie obličiek nás hospitalizovali a absolvovali sme mnohé ďalšie vyšetrenia. Až DNA testy potvrdili svalovú dystrofiu.“ Spomína Mirka a opisuje situáciu ďalej: „Nevedel behať, hore schodmi šiel pomaličky, len po jednom, pridržal sa, častejšie znenazdajky padal, aj 6x denne. Veľmi a rýchlo slabol. V prvom

„Cíti sa hrdo, keď môže ísť k tabuli sám, s elektrickým vozíkom.“

ročníku ešte chodil, ale v druhom, keď mal asi osem rokov, si po prvýkrát sadol na vozík.“

Kristiánko používa mechanický, ale prevažne elektrický vozík. Práve vďaka nemu pocítil obrovskú slobodu. Veľmi sa teší, že do školy sa dopraví sám jednoduchým stlačením páčky na ovládači vozíka. Sprevádza ho zbožňovaná krstná mama Monika a v škole ho čakajú spolužiaci, ktorých má veľmi rád. „Cíti sa hrdo, keď môže ísť k tabuli sám, s elektrickým vozíkom. Predtým mu k tabuli pomáhali spolužiaci.“ Počas vyučovania mu pomáhajú školskí asistenti. Mirka si pochvaľuje pani riaditeľku. „Je ústretová, pomôže nám vždy so všetkým. Kiko má individuálny plán a skrátené vyučovanie. Nevládal, keď mal hodín viac.“

Kristiánko je šikovný chlapec. Veľmi mu ide angličtina, keď prepisuje slovíčka, hneď ich vie. V geografii je zorientovaný, má rád históriu a nemá rád matematiku. „Kristiánko je múdry chlapec, vnímavý a veľmi úprimný. Navyše je poriadne ukecaný, je to také naše rádio.“ Schuti sa zasmiala Mirka. Zisťujem, že Rusnákovci majú doma poriadneho šibala. Na koľko bodov od jedna do desať hodnotíš deň? Pýta sa každý večer Kristiánko svojej maminy pred spaním. Kým sa uloží, všetko treba poriadne napraviť: Hlavička o kúsok vpravo, nožičku posuň, ručičku potiahni. Je perfekcionista. Smejeme sa z neho, že je taký malý Sheldon.“ Spánok považuje za premárnený čas.



• Vyhlídkový let ponad obec Hubová. Kristiánko z výšky zamával starým rodičom.
(Autor: Z rodinného archívu)

„Na koľko bodov od jedna do desať hodnotíš deň? Pýta sa každý večer Kristiánko svojej maminy pred spaním.“

„Nechce spinkať, pretože čas chce využiť úplne naplno. Navyše má ľahší spánok, v noci ho polohujeme 5-6 krát, niekedy aj častejšie. Ale keď sa zobudí a povie mi, maminka vstávaj, je tu nuda a potom zahundre niečo v zmysle, kedy už bude konečne ráno, vždy sa úprimne zasmejem.“ Sú rána, kedy by si Mirka aj Monika ešte pospali, ale musíme fungovať. Každodenná starostlivosť o syna s muskulárnou dystrofiou si vyžaduje režim. Kristiánko pravidelne rehabilituje, dostáva masáže achiloviek a bedrových

MAMINKE PRAJEM SKORÉ
VZDRAVENIE ♥



ĎAKUJEME, ŽE
NÁM POMÁHATE!
KRISTIÁN RUSNÁK



• So starými rodičmi a krstnou mamou Monikou. (Autor: Z rodinného archívu)

kľbov. Denne využíva mobilný zdvihák na presuny z vozíka a na vozík, inhalátor, mechanický a elektrický vozík a život rodine veľmi uľahčuje aj špeciálne zariadenie do auta. Vďaka nemu sa Kristiánko pohodlne presúva na sedadlo a z neho. „Sú to pomôcky, bez ktorých si nevieme predstaviť život. Veľmi nám šetria energiu aj fyzickú silu.“

Tú načerpajú Rusnákovci aj počas prichádzajúcich sviatkov. Sú to pre nich najkrajšie dni v roku, ktorým predchádzajú veľké prípravy. „Už vypekáme a máme postavený vianočný stromček. Stretne sa v rodinnom kruhu všetci súrodenci, bratranci, sesternice, starí rodičia. Chceme, aby tieto Vianoce boli

„Chceme, aby tieto Vianoce boli pre našu rodinu tie najkrajšie. Budeme sa spolu tešiť z každej jednej chvíle, ktorá nám je dopriata.“

pre našu rodinu tie najkrajšie. Budeme sa spolu tešiť z každej jednej chvíle, ktorá nám je dopriata.“ A čo si mama Mirka a Kristiánko želajú pod stromčekom? „Kristiánko už dlhšie polemizoval o tom, či Ježiško naozaj nosí darčeky. Tento rok vyhlásil, že „darčkový Ježiško“ neexistuje, ale napriek tomu mu nakreslil list, v ktorom si zaželel lego a hru Minecraft.“ Smeje sa Mirka a spomína, ako sa celá rodina pobavila na Kristiánovej filozofii,



• Kristiánko sa so sesternicou Emkou a bratrancom Paťkom tešili z Mikuláša. (Autor: Z rodinného archívu)



• V uniformách ako praví policajti. Zľava sesternica Katrin, Patrik a Kristiánko. (Autor: Z rodinného archívu)

že deti dostávajú tvrdé darčeky a dospelí mäkké. „Tvrdé, pretože lego a iné hračky sú väčšinou uložené v tvrdých krabiciach a my dospelí sme dostávali mäkké ponožky alebo oblečenie.“ Pre seba by si Mirka želala niečo, čo sa nedá kúpiť. Zdravie a stroj času, ktorým by ho mohla zastaviť. Aby všetko zostalo aspoň tak, ako je teraz, bez ďalšieho zhoršovania sa zdravotného stavu jej syna.

Sú dni, keď Kristiánka zaujíma, aký progres bude mať jeho nervo-vascularné ochorenie. Pýta sa, ako veľmi sa môže jeho zdravie ešte zhoršiť. Mama Mirka sa snaží synovi primerane k jeho veku, ale úprimne, vysvetliť situáciu. „Rozprávame sa o tom väčšinou pred spaním. To máme takú mojkačiu náladu. Vždy ma povzbudí a povie, že sa nemám báť, že spolu s ním a s krstnou mamou Monikou, všetko zvládneme.“ Dodáva Kristiánko svojej mame energiu a silu ísť ďalej.

Je krásne vidieť silné puto v rodine Rusnákových. Majú jeden druhého a navzájom si odovzdávajú to, čo práve potrebujú. Lásku, pochopenie, pozornosť. Pociť bezpečia a istoty. Ďakujeme Mirke Rusnákovej za veľmi príjemný rozhovor. Želáme celej rodine také Vianoce, aké si vysnívali. A v nom roku všetko zdravie sveta.

NATÁLIA TURČINOVÁ

Knižná novinka Michala Škombára

Michal napísal už päť kníh. Najnovšou knihou s názvom "Kto si?", je príbeh o postavení sa voči strachu, ktorý nás pozýva a presne vie, čoho sa bojíme. "Týmto príbehom som zo seba dostal všetko. Vízie, skúsenosti aj strachy. Je to azda môj najosobnejší príbeh, no prosím, neberte ho doslovne. Ponúkam niečo, čo môže byť pre jedného realita a pre druhého iba fantázia. Kniha vás vyžmýka do poslednej kvapky a potom sa vás pokúsi pohltiť." Takto opisuje svoju knižnú novinku Michal. Spinálna svalová atrofia je príčinou toho, že kvôli oslabeným svalom za Michala dýcha prístroj a svoje knihy môže písať iba po ležiaci. Je mimoriadne pracovitý, každý deň bradou píše do notebooku dlhé hodiny už niekoľko rokov.

Michal, aj v OMDečku máš svojich fanúšikov. Ja rozhodne patríš medzi nich. Teším sa, že tvoja kniha leží v mojej knižnici doma, s venovaním a spolu s odtlačkom tvojho palca. Určite sa na ňu cez sviatky vrhnem. Prezrad', ako to robíš? Kde hľadáš inšpiráciu a kto sú tvoji obľúbení autori?

Vďaka! Pri prvej knihe som ani netušil do čoho idem. Dovtedy som ani nečítal knihy. Stačí len vytrvalosť, ostatné príde samé asi ako pri každej práci. Inšpiráciu beriem z toho, čo zažívam a realitu prikrášli moja predstavivosť. Moje srdce zasiahli autori Jozef Karika, Stephen King, Johna Greena. Milujem príbeh Joyland od Kinga. Spomína tam chlapca, čo má dystrofiu a naozaj to tam veľmi pekne



• Michal s prvým výtlačkom novej knihy.
(Autor: Z rodinného archívu)

opísal. Veľký Gatsby tiež krásne ukazuje, že priatelia sa nedajú kúpiť. Sám si to musím občas pripomínať. Kam zmizla Aljaška je smutný príbeh od Greena. Vždy pri ňom cítim hromadu emócií. Píše zvláštne príbehy, ale aj jeho vlastný príbeh je iný. No a Hobit a Pán prsteňov, to sú klasiky, príbeh o ceste a to sa mi na tom veľmi páči. Pretože aj život je cesta. Určite máš aj nejakú obľúbenú postavu z kníh, ktoré si prečítal.

Určite je to Veľký Gatsby, ako som spomínal. Tá postava sa mi páčila už v knihe a po vzhliadnutí filmu ma zaujala ešte omnoho viac. DiCaprio jej dodal ešte čosi navyše.

Ako vznikala tvoja knižná novinka? Bolo to ako pri predošlých knihách, že si ju najskôr písal v myšlienkach a potom putovala na papier? Ako dlho si ju písal?

Pracoval som na nej asi presne jeden rok. Použil som v nej veľa situácií, ktoré som zažil aj ja osobne. Rôzne myšlienky, útoky. Preto ju nazývam aj mojou najosobnejšou. V hlave som mal len určité obrazy príbehu, no sám som dopredu netušil ako skončí. Čiže samotné písanie bolo aj pre mňa takým malým dobrodružstvom.

A vyskytli sa aj nejaké komplikácie? Stáva sa vôbec, že sa v písaní zasekneš a musíš si dopriať pauzu?

Mal som asi jednu týždennú pauzu. A bolo to spôsobené tým, že ma bolievala hlava a vtedy zvyknem písať hlúposti, ktoré potom aj tak musím zmazať (smiech).

Koľko hodín denne venuješ písaniu? Ako vyzerá tvoj denný režim popri tvorení?

Píšem zhruba tri hodiny denne. Potom čítam, pozerám filmy, seriály a snažím sa chodiť von, ak to ide. Keď dopíšem knihu, čítam si ju dookola aby som objavil všetky chyby. Vtedy strávim pri práci asi dva týždne. Každý deň asi zhruba desať hodín.

Čo je tvojím hnacím motorom, keď už dochádza energia? Napríklad, káva, čaj alebo nejaké dobré jedlo? Čo ti vie dobiť baterky?

Ráno ma nakopne dobrá káva a raz za čas si dám za odmenu makronky. Najviac mi ale dodá energiu, keď mi napíše čitateľ spätnú väzbu na knihu.

Michalovu najnovšiu knihu si môžete objednať online v kníhkupectve Martinus. Určite poteší vás aj blízkych zabalená pod stromčekom.

NATÁLIA TURČINOVÁ

Spoločenská rubrika

Blahoželáme jubilantom

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

Od januára do marca 2022 oslávia okružle jubileum títo naši členovia:

20. výročie:

Nicolas Pecár, Bratislava

30. výročie:

Erika Matejová, Nové Zámky

40. výročie:

Eva Šebová, Horné Saliby

Jana Medvecká, Bratislava

50. výročie:

Ivan Sersen, Trnava

60. výročie:

Lubica Jedličková, Žilina

70. výročie:

Mária Marjenková, Trenčín

Vítame nových členov

Marek Ardamica, Žilina
Jana Majorošová za syna **Adama**,
Bratislava

Mgr. Iveta Chamcová, Vranov nad
Topľou

Ľuboš Mišalko, Stráne pod Tatrami

Opustili nás

Stanislav Fančovič, Bučany,
vo veku 32 rokov

S láskou spomíname a nikdy nezabudneme.

„Žime život naplno a zabojujme za seba.“

Mgr. Mária Duračinská
(13. 12. 1977 – 17. 10. 2021)

Od roku 2003 členka Výkonného výboru a podpredsedníčka OMD v SR. Od roku 2017 čestná predsedníčka OMD v SR.

Mala pevne vybudovaný zmysel pre spravodlivosť a silné sociálne cítenie. Jej názor a odbornosť v mnohých oblastiach sme si hlboko vážili, zanieťanie a pracovitosť do posledných chvíľ obdivovali. Stratili sme vzácnu kolegyňu, neúnavnú bojovníčku za práva ľudí s nervovosvalovými ochoreniami a obhajkyňu nezávislého života.



Zahraničie

Od začiatku sa venovala zahraničným kontaktom OMD v SR s EAMDA a aktívne sa zúčastňovala Výročných konferencií a zasadnutí:

- r. 2003 Malta „Nezávislý život“
- r. 2004 Budapešť „Osoby so svalovou dystrofiou – ich šance zamestnať sa“,
- r. 2006 Bratislava „Kroky vpred v starostlivosti a liečbe o pacientov s nervovo-svalovými ochoreniami“,
- r. 2007 Varšava projekt TREAT-NMD,
- r. 2009 Belehrad „Nezávislý život ľudí s NSO – skúsenosti a prax v regióne“, na ktorom vystúpila s prezentáciou o situácii na Slovensku,
- r. 2010 Ljubljana, návšteva rehabilitačného strediska Dom Dva Topola pri mori, exkurzia slovinskej OMD a ich tlačiarenskej firmy Bibliograf Bori,
- r. 2010 Miláno „Ľudia s NSO ako rovnocenní občania“ – príspevok M. Duračinskej „Sociálna integrácia a rovnocenný život ľudí s NSO“ a S. Petruchovej možnosti štúdia, práce, dopravy a bývania na Slovensku,
- r. 2011 Bratislava – zorganizovala zasadnutie Výkonného výboru EAMDA v Bratislave, žiaľ, pre chorobu sa nezúčastnila,

V roku 2006 bola zvolená za členku Výkonného výboru EAMDA, na tomto poste pôsobila do r. 2013, kedy rezignovala z dôvodu nesúhlasu s postupmi pri prijímaní niektorých rozhodnutí.

- Mária Duračinská
Autorka: B. Stuppacherová



- „Nezávislý život lidí s NSO – zkušenosti a prax v regioně“, Mária Duračinská prezentuje svoj príspevok tému Osobná asistencia počas Výročnej konferencie EAMDA, r. 2009 v Belehrade, Srbsko.



- Mária Duračinská s manželom Filipom Zemanom, počas prechádzky mestom Ljubljana v Slovinsku v r. 2010, kde sa konala Výročná konferencia EAMDA. Po pravej strane predseda českej Asociácie muskulárných dystrofikov Zdeněk Janda.



- Zasadnutie Výkonného výboru EAMDA, r. 2006, hotel Barónka v Bratislave. Mária Duračinská v strede, vpravo je prezident EAMDA Borislav Šuštaršič, vedľa neho Tomislav Goll, generálny tajomník EAMDA a ostatní členovia Výkonného výboru.

Pripomienky k zákonom

Právnické vzdelanie naplno využila pri pripomienkovaní zákonov z dielní rôznych ministerstiev, predovšetkým MZ SR, MPSVaR SR, MŠ SR, MV SR a MF SR. Za OMD v SR pripravovala pripomienky, ktoré sa týkali života osôb so zdravotným postihnutím, osôb s nervovosvalovými ochoreniami, nárokov na zdravotnú starostlivosť, kúpeľnú liečbu, poskytovanie kompenzačných pomôcok, služieb zamestnanosti, peňažných príspevkov a iné. Aj jej zásluhou s v r. 2011 podarilo do Indikačného zoznamu pre kúpeľnú liečbu preradiť diagnózy G70 až G73 do skupiny A a doplniť G60. Venovala sa aj kontroverznej novele zákona o službách zamestnanosti v r. 2012, keď hrozila likvidácia chránených dielní a chránených pracovísk, novele zákona o verejných zbierkach, a opakovane pripomienkam k zákonu o peňažných príspevkoch. Bola členkou expertnej skupiny, ktorá bola poradným orgánom pracovnej skupiny pre skupinu „L“ Zoznamu



- Mária Duračinská v pracovnom nasadení v tamojšom sídle OMD v SR na Banšelovej ul., Bratislava.

zdravotníckych pomôcok (inicioval vtedajší minister zdravotníctva R. Raši). Ako členka pracovnej skupiny pôsobila aj pri tvorbe vyhlášky k zákonu o VŠ (r. 2021), spolupracovala na pripomienkach k prekladu Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, spolupracovala pri príprave Výberového slovníka



- Koncert belasého motýľa, r. 2010, Mária Duračinská vysvetľuje divákovi cieľ verejnej zbierky Belasý motýľ. Zľava: Tibor Kőböl a moderátor Juraj Valčák.

vhodných a nevhodných pojmov pre označovanie zdravotného postihutia.

Projekty

V určitom období pôsobila ako manažérka projektovej činnosti v OMD v SR. Jej náplňou bolo vyhľadávanie vhodných výziev a získavanie grantov na financovanie našich aktivít. Medzi projekty, ktoré boli zrealizované jej zásluhou patria napr. VAU – Vaše aktívne utorky, Agentúra osobnej asistencie (r. 2009), Počítačový tábor chlapcov s DMD (R. 2010), vybavenie Dystrocentra (r. 2012), letné tábory pre deti s NSO a ich rodiny, celoslovenské stretnutia členov a iné.



- Zástupcovia Bratislavskej vodárenskej spoločnosti odovzdali OMD v SR symbolický šek. Vpravo hore: Daniel Gemeran, riaditeľ BSK. Za OMD v SR prevzali: Andrea Madunová, Mária Duračinská, v strede Jozef Blažek.



- Mária Duračinská prevzala symbolický šek na podporu projektu DystroCentrum – vybavenie rehabilitačnými pomôckami.

Aktívne sa podieľala na zviditeľňovaní verejnej zbierky Belasý motýľ a osvetovej činnosti, ktorá bola súčasťou každoročnej kampane. Spolupracovala na tvorbe špeciálneho webu belasymotyl.sk, a pravidelne prispievala článkami na Blog rozhovormi s ľuďmi alebo o ľuďoch s NSO. Stála tiež pri zrode Koncertu belasého motýľa, ktorý svoju históriu začal písať v roku 2005.



- Fotka z vianočnej kampane na podporu produktov s logom OMD v SR, v prospech verejnej zbierky Belasý motýľ.



- Tlačová beseda, zahájenie verejnej zbierky Belasý motýľ v r. 2013. V sídle OMD v SR na Vrútockej 8: zľava: grafička Veronika Melicherová, copywriter Milan Hladký, prof. MUDr. Lubomír Lisý, Mária Duračinská, Andrea Madunová, Jozef Blažek.

Časopis Ozvena

Ozvena bola jej srdcovka. Postupne, ako jej ubúdali sily, neboli už žiadne pracovné cesty, či semináre, zostala „len“ Ozvena. Aj predtým do Ozveny prispievala prekladmi, správami z pracovných ciest alebo informáciami o projektoch, ale v r. 2008 sa stala vedúcou redaktorkou a podpísala sa pod obsahové zmeny a nové rubriky.

Nadálej pre Ozvenu oslovovala lekárov, sledovala vývoj v liečbe a spracovala niekoľko príloh na rôzne témy tzv. Modré stránky. Založila tradíciu špeciálnych príloh na rôzne témy. Príloha Belasé stránky sa pravidelne venovala informáciám o verejnej zbierke Belasý motýľ, v Cestovateľskej prílohe si členovia navzájom odporúčali rôzne destinácie vhodné na cestovanie na vozíku.

Pre Ozvenu spracovala viac než 40 rozhovorov s členmi a rodičmi detí s NSO. V rubrikách Dýcham, teda som, Ži-jem, lebo jem alebo k téme o AD matracoch sa podelila aj o vlastné skúsenosti. Do Ozveny aktívne prispievala článkami alebo prekladmi zo zahraničných materiálov predovšetkým na zdravotnícke témy.

Venovala s napr. poplatkom v zdravotníctve, kvalite poskytovanej zdravotnej starostlivosti, informáciám z výskumu liečby NSO. Jej úvodníky boli často veľmi osobné. Už v prvom z nich, v r. 2006 napísala: „Žime život naplno a zabojujme za seba“ a toho sa celý život držala.

Liečba a starostlivosť

Táto téma ju vždy zaujímala. Aktívne oslovovala lekárov a komunikovala s nimi rôzne zdravotnícke otázky týkajúce sa pacientov s NSO. Podieľala sa na organizovaní a príprave seminárov so zdravotníckou tematikou:

- r. 2005 Vyhne „Multidisciplinárna starostlivosť o pacientov s NSO“ – výsledkom bolo vydanie kartičky o anestézii,
- r. 2006 Bratislava Konferencia EA-MDA „Kroky vpred v starostlivosti a liečbe o pacientov s nervovo-svalovými ochoreniami,
- r. 2008 Piešťany „Interdisciplinárna starostlivosť o deti s NSO“, kde získala 12 prednášajúcich,



• Odborný seminár „Domáca fyzioterapia u osôb s nervovosvalovými ochoreniami“, r. 2004, Vyhne. Zľava: Marko Maduna, Andrea Madunová, Mária Duračinská, zástupca MZ SR MUDr. Hlavatý, Gabriela Svičeková.



• Jedna z mnohých porád v OMD v SR. Zľava: Mária Duračinská, Jozef Blažek, Tibor Köböl, Andrea Madunová.

- r. 2014 Piešťany „Dýchanie a výživa s NSO“, na ktorom vystúpilo 8 odborníkov. Svoje osobné skúsenosti pri zvládaní ťažkostí s výživou ponúkla v prednáške „Žijeme, lebo jeme“.
- Podieľala sa na organizácii skríningu Pompeho choroby (r. 2010), na základe názorov odborníkov varovala pred liečbou kmeňovými bunkami na Ukrajine (r. 2008), presadzovala prístup k rehabilitácii pre dystrofikov a implementáciu štandardov starostlivosti o rôzne NSO (r. 2012).

Nezávislý život a osobná asistencia

Mária bola neúnnavnou propagátorkou nezávislého života a osobnej asistencie a obhajkyňou práva ľudí s NSO na vzdelanie a prácu. Svojim vlastným životným príbehom dokazovala, že byť nezávislou je možné za každých okolností.



- Krst prvého vydania brožúrky Teória a prax Osobná asistencia. Autorky Mária Duračinská a Andrea Madunová si za „krstnú mamu“ vybrali Lýdiu Brichtovú, vtedajšiu riaditeľku Odboru integrácie z MPSVR SR.

Bola spoluautorkou troch vydaní brožúrky Osobná asistencia – teória a prax. Po spustení webu www.osobnaasistencia.sk, na ktorom sa aktívne podieľala, sa stala pravidelnou prispievateľkou do Blogu. Tento online projekt o osobnej

asistencii bol nominovaný na Novinársku cenu v kategórii občianska spoločnosť v r. 2019.

O tom, aká bola Mária Duračinská inšpiratívna, sa mohli dočítať nielen čitatelia Ozveny. Svoje životné skúsenosti vyrozprávala aj novinárkam Marcelle Fuknovej v článku „Právnička hýbe iba palcom ruky: Kto je jej strážnym anjelom?“ (www.zivotpluska.sk, 31. 12. 2020), a Bianke Stuppacherovej v článku „Žieňa s krehkým zdravím neplánuje, sníva“ (Pravda, 21. 7. 2009).

Jej sugestívne rozprávanie nájdete aj v knižke 99 skutočných príbehov, ktoré v spolupráci s OMD v SR vydáva Hanka Surovcová zo združenia Umenie pomoci.



- Mária Duračinská bola neúnavnou propagátorkou nezávislého života a osobnej asistencie, záber je z prednášky.

SPRACOVALI: JOZEF BLAŽEK,
ANDREA MADUNOVÁ, ADELA PLEVOVÁ

FOTOGRAFIE: ARCHÍV OMD V SR



- Spolu s mamou. JUDr. Mária Duračinská bola Márii nápomocná aj pri práci v OMD v SR, predovšetkým však bola jej veľkým vzorom. Autor: Z rodinného archívu M. Duračinskej

Ako na Máriu spomíname my, kolegovia z OMD v SR



- Husacie hody v Slovenskom Grobe.



- Pred novými priestormi OMD v SR na Vrútockej 8 v Bratislave s úplne novým OMDáckym autom.



- Našej milej kolegyni sme blahoželali k narodeninám aspoň na diaľku.



- Posledná spoločná návšteva počas Vianoc u Márii doma.

AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE

Z poradenstva Agentúry OA Bratislava

Klient:

Aké dlhé obdobie môže byť osobný asistent nepretržite poistenec štátu? Ak už nemôže byť poistencom štátu, môže naďalej vykonávať asistenciu a platiť si odvody do zdravotnej a sociálnej poisťovne ako samoplatiteľ?

Poradkyňa:

Poistenci štátu z dôvodu výkonu osobnej asistencie nemajú žiadne obmedzenie dĺžky trvania ich poistenia. V minulosti bolo obmedzenie, a to maximálne 12 rokov nepretržitého dôchodkového poistenia. Poistenie zdravotné aj sociálne dôchodkové trvá, pokiaľ asistent stále spĺňa podmienky, a to:

- každý mesiac vykonáva asistenciu a na úrad práce je odovzdaný výkaz o vykonanej osobnej asistencii,
- v prípade dôchodkového poistenia má v zmluve dohodnutý rozsah hodín najmenej 140 a nemá žiadny iný príjem.



Z činnosti Agentúry osobnej asistencie Žilina

Milí priatelia,

Vzhľadom k tomu, že od 25.11.2021 začala opäť séria nevyhnutných a prísnych protipandemických opatrení vo forme lockdownu a núdzového stavu, poskytujeme pre vás sociálne služby v rámci homeoffice v pracovných dňoch od 6:30 do 15:00h.

Žiaľ, aj plánovaná skupinová psychologická konzultácia sa musí presunúť na priaznivejšie obdobie do nasledujúceho kalendárneho roka.

Prajeme čitateľom Ozveny príjemné prežitie Vianočných sviatkov, hlavne pevné zdravie, pohodu a optimizmus. Zvládneme to!

V prípade potreby nás môžete kontaktovať
0948 611 170
0948 229 378

agenturaza@osobnaasistencia.sk
fischerova@osobnaasistencia.sk

Srdečne pozdravujú
ĽUBOSLAVA FIGUROVÁ
A PETRA FISCHEROVÁ



• Vianočný stromček v žilinskej Agentúre osobnej asistencie. (Autor: Z archívu Agentúry OA Žilina)

Pokyny k zdaňovaniu príjmov z osobnej asistencie za rok 2021

Do 31. marca 2022 si aj osobní asistenti a asistentky musia splniť svoju daňovú povinnosť, ak im vznikne. V prípade potreby vám radi pomôžeme s vašimi otázkami pri vyplňaní daňového priznania **do 10. marca 2022**. Po tomto termíne vám už nevieme zaručiť pomoc vzhľadom na obmedzené pracovné kapacity.

V prípade potreby konzultácie ohľadom príjmu z osobnej asistencie, neváhajte kontaktovať Mgr. Alenu Juríčkovú na tel. číslo 0948/04 66 73.

Osobný asistent a daňové priznanie

Osobný asistent **nepodáva** daňové priznanie, ak všetky jeho zdaniteľné príjmy za rok 2021, nielen príjmy z osobnej asistencie, **nepresiahli sumu 2 255,72 €**

Kto podáva daňové priznanie

- daňovník, ktorý dosiahol zdaniteľné príjmy **presahujúce sumu 2 255,72 €**
- daňovník, ktorý príjmy **2 255,72 € nepresiahol**, ale vykazuje daňovú stratu
- daňovník, ktorý chce požiadať o vrátenie preddavkov dane z príjmu

Osobný asistent, ktorý podáva daňové priznanie, môže byť:

- osobný asistent, ktorý má iba príjem z osobnej asistencie,
- osobný asistent, ktorý má aj príjem zo zamestnania, príjmy na základe dohôd, príjem zo živnosti a pod.
- osobný asistent, ktorý poberá aj dávky dôchodkového poistenia ako

predčasný starobný dôchodok, starobný dôchodok, invalidný dôchodok, výsluhový dôchodok a pod.

Osobný asistent môže podať iba jeden typ daňového priznania k dani z príjmov fyzickej osoby, kde uvedie všetky svoje príjmy.

Osobní asistenti si podávajú daňové priznanie na tlačive typu: FO typ B. Daňové priznanie za rok 2021 sa bude podávať na tlačive platnom pre rok 2021. Použije sa tlačivo vydané MF SR. Tlačivo má 13 strán a 3 prílohy, ktoré sú neoddeliteľnou súčasťou daňového priznania. Aj keď sa prílohy nevypĺňajú, počítajú sa do počtu príloh. Priznanie sa vypĺňa ručne alebo v počítači, po vyplnení sa vytlačí alebo sa dá podať elektronicky, ak asistent spĺňa podmienky na elektronické podanie.

Daňové priznanie je potrebné podať do 31. marca 2022. Lehotu na podanie je možné predĺžiť najviac o tri kalendárne mesiace a to do 30. júna 2022. V prípade, ak mal osobný asistent aj príjmy zo zahraničia, je možné túto lehotu predĺžiť až do konca septembra. Oznámenie o predĺžení lehoty na podanie daňového priznania je možné podať iba na predpísanom tlačive, ktoré je k dispozícii na internetovej stránke finančnej správy alebo na pobočke daňového úradu. Tlačivo je potrebné podať tiež do 31. marca 2022.

Daňové priznanie s prílohami možno podať elektronicky, osobne na pobočke daňového úradu alebo doporučenou poštou na daňový úrad v mieste trvalého bydliska. Potvrdenie o podaní potvrdia iba pri osobnom podaní na daňovom

úrade alebo ak podáte daňové priznanie elektronicky

DÔLEŽITÉ INFORMÁCIE!

Asistentky a asistenti platia nižšie dane z príjmu z osobnej asistencie

Pre fyzické osoby s vybranými druhmi príjmov je zavedená sadzba dane vo výške 15%. Táto sadzba sa použila prvýkrát z príjmov za rok 2020. Vybrané druhy príjmov sú príjmy podľa § 6 ods. 1 a 2 zákona o dani z príjmov, medzi ktoré patrí aj príjem z výkonu osobnej asistencie. Na ostatné druhy príjmov (napr. zo zamestnania) sa použije sadzba dane v inej výške.

Osobní asistenti nie sú povinní elektronicky komunikovať s daňovým úradom

Asistentov a asistentiek sa netýka povinnosť elektronickej komunikácie s daňovým úradom. Nie sú zapísaní v obchodnom registri, nevykonávajú činnosť podľa Obchodného zákonníka a ani nie sú platcami DPH. Preto nie sú povinní komunikovať elektronicky a daňové priznania môžu podávať na vytlačnom formulári.

Čestné vyhlásenie o príjme z osobnej asistencie

Odporúča sa, aby ho užívatelia vystavili svojim asistentom a asistentkám. Môžu ho potrebovať v prípade, ak si nevedú evidenciu príjmov. Úľahčí im vyplnenie daňového priznania. Ide o nepovinnú prílohu daňového priznania, nie je nutné ho prikladať k priznaniu.

Nezdaniteľná časť dane na daňovníka je v tomto roku 4 511,43 €.

Daňový bonus na dieťa

Ak daňovník poberal v zdaňovacom období 2021 zdaniteľné príjmy aspoň vo výške 3 738 €, môže si uplatniť daňový

bonus na vyživované dieťa. Bonus na dieťa v ročnej výške je 278,64 - 557,28 € podľa veku dieťaťa a stanovených podmienok.

Daňový bonus na zaplatené úroky z hypotéky

Je forma daňovej úľavy, ktorá priamo znižuje už vypočítanú daň. Vzťahuje sa iba na hypotekárny úver, pri ktorom sa uplatňuje štátny príspevok alebo štátny príspevok pre mladých. Týka sa to daňovníkov, ktorí neprekročili vek 35 rokov. Daňový bonus na zaplatené úroky sa môže uplatniť zo zmluvy o hypotekárnom úvere uzatvorenej od 1.1.2018. Úľava je vo výške 50 % zo zaplatených úrokov v príslušnom zdaňovacom období, najviac však do výšky 400 € za rok. Banka je povinná na konci každého roku vystaviť klientovi potvrdenie o tom, v akej výške zaplatil úroky. Tento bonus sa môže uplatňovať počas piatich bezprostredne po sebe nasledujúcich rokoch.

Nezabudnite vyplniť

V tlačive daňového priznania je strana č. 17 - PRÍLOHA č. 3 venovaná aj príjmom z osobnej asistencie na účely sociálneho a zdravotného poistenia. Ak tento údaj nie je správne vyplnený alebo chýba úplne, poisťovne to vyhodnotia, že osobný asistent je podnikateľ a omylom mu vyrubia nedoplatok na poistnom.

Pripomíname:

Registračná povinnosť osobných asistentov a asistentiek

Zákon o správe daní a poplatkov určuje povinnosť z výkonu osobnej asistencie sa zaregistrovať u svojho správcu dane - podľa miesta trvalého bydliska. Do konca kalendárneho mesiaca po uplynutí

mesiacu od podpisu zmluvy o výkone osobnej asistencie je povinný vyplniť tlačivo, ktoré sa volá Prihláška k registrácii daňovníka FO. Osobní asistenti nie sú povinní elektronicky komunikovať s daňovým úradom, keďže nie sú podnikatelia.

Daňový úrad prideliť zaregistrovanému daňovníkovi daňové identifikačné číslo a o vykonanej registrácii vydá osvedčenie. Registrácia sa dá absolvovať aj písomnou formou, stačí poštou poslať vyplnené tlačivo spolu s kópiou zmluvy o výkone osobnej asistencie.

Za nesplnenie tejto podmienky môže daňový úrad od asistentov požadovať zaplatenie pokuty.

Nezabudnite na túto skutočnosť upozorňovať svojich osobných asistentov pri podpise zmluvy.

SOCIÁLNE OKIENKO

Aké zmeny očakávame od 1. januára 2022

Od 1. januára 2021, očakávame zmeny v zákone č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Národná rada Slovenskej republiky dňa 24.11.2021 návrh schválila v druhom čítaní a k účinnosti zákona chýba už iba podpis prezidentky Slovenskej republiky. Účinnosť zákona sa navrhuje od 1. januára 2022. Stručný prehľad niektorých zmien uvádzame nižšie (v zmysle dôvodovej správy k návrhu):

V § 10 zjednodušuje sa úradný postup v tom, že sociálna posudková činnosť

nebude vykonávaná pri vydávaní preukazu ŤZP a ŤZP/S.

V § 13 dochádza k takej zmene, pri ktorej bude možné riešiť potrebnú úpravu bytu v čase pred návratom fyzickej osoby s ŤZP zo zariadenia ústavnej zdravotnej starostlivosti do domáceho prostredia; vykonať sociálnu posudkovú činnosť ak ide o fyzickú osobu v bdelej kóme.

V § 18 navrhuje sa nepovažovať za príjem zo zamestnania na účely peňažného príspevku na opatrovanie vrátený preplatok dane z príjmov a preplatok na preddavkoch na daň z príjmov, vrátený preplatok na poisťnom na verejné zdravotné poistenie, vrátené poisťné na nemocenské poistenie zaplatené bez právneho dôvodu, vrátené poisťné na dôchodkové poistenie zaplatené bez právneho dôvodu, vrátené poisťné na poistenie v nezamestnanosti zaplatené bez právneho dôvodu a suma príspevku na rekreáciu poskytnutého zamestnávateľom zamestnancovi podľa Zákonníka práce. Ide o nepravdivý príjem, ktorý môže mať v danom mesiaci za následok, že peňažný príspevok na opatrovanie by sa vôbec neposkytol.

Zmeny sa dotknú aj § 28 tak, že pri peňažnom príspevku na kúpu pomôcky, ktorou je špeciálny softvér, tak ten vrátiť úradu netreba. Ide totiž o to, že špeciálny softvér predávaný najmä formou licencie a tým fyzická osoba s ŤZP nemá k dispozícii pomôcku vo forme, ktorú by bolo možné vrátiť úradu a túto by mohla používať iná fyzická osoba s ťažkým zdravotným postihnutím.

Zmeny budú aj v § 33 a upravujú sa aj prílohy č. 10, 12, 13 a vkladá sa do zákona nová príloha č. 12a. Zmeny sa prejavia vo

výpočte výšky príspevkov v nadväznosti na cenu pomôcky a príjem žiadateľa. V dôsledku právnej úpravy môžu mať tak osoby s nízkym príjmom (príjem do 1-násobku sumy životného minima), ako aj osoby s vyšším príjmom (do 5-násobku životného minima) nižší doplatok pri peňažných príspevkoch, ako napríklad pri kúpe pomôcky, osobného motorového vozidla, úpravy bytu atď. Zavedením novej prílohy č. 12a znižuje sa doplatok osoby s ŤZP pri peňažnom príspevku na kúpu zdvíhacieho zariadenia – znižovanie sa prejaví u osobách s ŤZP, ktorí majú príjem do 4 násobku a do 5 násobku sumy životného minima.

Zmeny sa dotknú aj § 34 a navrhuje sa zadefinovať čo sa považuje za kúpu osobného motorového vozidla. Cieľom je zjednotiť postup všetkých správnych orgánov pri poskytovaní peňažného príspevku na kúpu osobného motorového vozidla. Problémy nastali v prípade, ak si auto kupovali spoločne viaceré fyzické osoby s ŤZP. Informáciu o vlastníctve, resp. spoluvlastníctve vozidla všetkých kupujúcich nie je možné získať z evidencie vozidiel a teda za účelom preukázania vlastníctva spoločne kupovaného auta smerom k ÚPSVR v budúcnosti postačuje, aby boli tieto osoby uvedené tak v predfaktúre ako aj vo faktúre.

Má dôjsť k dlho očakávanej zmene v § 35. Zavádza sa možnosť poskytnúť príspevok za účelom úpravy osobného motorového vozidla už pri kúpe tohto vozidla. Znamená to, že peňažný príspevok na úpravu osobného motorového vozidla je možné poskytnúť súčasne s peňažným príspevkom na kúpu osobného

motorového vozidla, čo v súčasnosti možné nie je.

Návrh obsahuje aj ďalšie zmeny, ktoré sú najmä legislatívno-technického charakteru alebo ďalej precizujú postup úradu. OMD v SR sa zapojilo do pripomienkovania zákona priamo a aj prostredníctvom Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím.

Vďaka pozmeňujúcemu návrhu poslankyne Národnej rady Slovenskej republiky Jany Žitňanskej a za podpory ďalších poslancov a poslankyň od 1. januára 2021, dôjde k zmene v § 41 zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Pre túto zmenu sa rozširuje okruh subjektov, ktorí môžu požiadať o vrátené funkčné pomôcky alebo vrátené funkčné zdvíhacie zariadenia. Cieľom tejto zmeny je zahrnúť žiadateľov, ktorí sa vo svojej činnosti zaoberajú pomocou osobám s ťažkým zdravotným postihnutím, resp. poskytujú im zamestnanie a zdravotnú starostlivosť. Popri poskytovateľovi sociálnej služby, škole, školskému zariadeniu alebo fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorá o ňu prejaví záujem a je na pomôcku alebo zdvíhacie zariadenie odkázaná, tak o ňu bude po novom môcť požiadať zdravotnícke zariadenie, chránená dielňa alebo chránené pracovisko, nezisková organizácia poskytujúca všeobecne prospešné služby zamerané na pomoc osobám s ťažkým zdravotným postihnutím alebo občianske združenie, ktoré má cieľ činnosti uvedený v stanovách zameraný na pomoc osobám s ťažkým zdravotným postihnutím.

Zvyšovanie dôchodkov od 1.1.2022

Od 1. januára 2022 už nebude platiť valorizácia dôchodkov o pevnú sumu, ale dôchodky sa zvyšujú o 1,3 %. Niektorí poslanci NR SR síce avizujú podanie pozmeňovacieho návrhu, ale pokiaľ sa tak nestane, pri zvyšovaní dôchodku už nebude platiť v roku 2022 žiadna pevná minimálna suma, ako to bolo za uplynulé roky.

Sociálna poisťovňa pravidelne každý rok uverejňuje na svojej stránke kalkulačku na výpočet valorizácie dôchodku. O uverejnení aktuálnej kalkulačky vás budeme informovať cez FB a WWW stránku OMD v SR.

TIBOR KÖBÖL



Sledujte naše webové stránky a sociálne siete, kde pravidelne informujeme o novinkách a aktuálnom dianí:

- www.omdvsr.sk
- www.osobnaasistencia.sk
- FB profil OMD v SR
- FB profil Osobná asistencia - OMD v SR

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

Majstrovstvá Európy 2021

**22. 11. – 1. 12. 2021,
Sevilla, Španielsko**

Majstrovstvá Európy v boccii sa konali v španielskej Seville. Boli prvým európskym turnajom nového paralympijského cyklu a už počas nich boli v platnosti niektoré z nových pravidiel boccie (nižšie v článku píšeme o novinkách v boccii). Slovensko malo zastúpenie vo všetkých kategóriách a disciplínach. Stane sa tak po dva a pol roku, keď sme mali zastúpenie "na všetkých frontoch" na turnaji BISFed Regional Open v Záhrebe v Chorvátsku. Naši reprezentanti opäť pokračovali v medailových úspechoch z nedávneho Tokia. Získali sme zlato zásluhou Michaely Balcovej a Martina Strehárskeho v pároch BC4 a dve striebra zo súťaže jednotlivcov, ktoré získali opäť Michaela Balcová v kategórii žien BC4 a Rastislav Kurilák v kategórii mužov BC2.

Kto a aké umiestnenie v Seville dosiahol?

BC1:

Tomáš Král – štvrťfinále (Tímy BC1/BC2)

BC2:

Róbert Mezík – 4. miesto, Kristína Kudláčová – 4. miesto (Tímy BC1/BC2), Rastislav Kurilák – 2. miesto (iba jednotlivci)

BC3:

Boris Klohna – 2. miesto v skupine F, Ľuba Škvarnová – 4. miesto v skupine A (Páry BC3), Adam Burianek – 3. miesto v skupine A (iba jednotlivci)



• Michaela Balcová získala na Majstrovstvách Európy v Seville zlatú a striebornú medailu.
(Autor: Roman Benický)

BC4:

Michaela Balcová – 2. miesto, Martin Strehársky - osemfinále (Páry BC4)
Páry BC 3 – 2. miesto v skupine A
Páry BC 4 – 1. miesto
Tímy BC1/BC2 – štvrtfinále

Debutantmi boli Ľuba Škvarnová s asistentkou Julianou Marušákovou, ktoré úspešne prešli medzinárodnou zdravotnou klasifikáciou. Samuel Andrejčík sa ME nezúčastní zo zdravotných dôvodov. ME sa hrali prvýkrát v novom formáte, v ktorom boli súťaže jednotlivcov vo všetkých kategóriách rozdelené na mužské a ženské. V súťaži párov a tímov musela byť počas zápasu na kurte vždy jedna žena. Zároveň nebolo možné vykonávať striedania medzi smenami.

Boccia sa zmení. Aké zmeny nastanú v novom paralympijskom cykle?

Paralympijský cyklus 2016 - 2020 sa zavŕšil paralympijskými hrami v Tokiu, ktoré sa odohrali s ročným odkladom v roku 2020. Bol to posledný cyklus, v ktorom muži aj ženy mohli v súťaži jednotlivcov hrať proti sebe navzájom. No zmien v pravidlách bude viac. Poďme sa na ne pozrieť.

Muži a ženy

V doterajších pravidlách sa mohli odohrať zápasy, v ktorých proti sebe nastúpili muž a žena. To sa už na blížiacich sa majstrovstvách Európy zmení. V súťažiach jednotlivcov budú hrať muži a ženy v každej kategórii oddelene. Zámerom federácie World Boccia (predtým BISFed) je poskytnúť ženám viac príležitostí športovať a dosahovať úspechy. Podľa pohlaví bude rozdelený aj medzinárodný rebríček jednotlivcov. Aj v súťaži párov a tímov nastanú zmeny. Po novom bude pre každý pár (dvojicu) alebo tím (trojicu) povinné nasadiť minimálne jednu ženu na celý zápas. Zaničká možnosť striedaní medzi smenami. Skončili sa časy, kedy náš Tím vyslal päť hráčov a náš Pár troch.

Oficiálne zmeny v názvoch a úrovniach turnajov

World Boccia po novom rozdelil medzinárodné turnaje do piatich úrovní a každá z nich má svoju úroveň bodovania. Do najnižšej piatej kategórie patria turnaje pre mládež. Štvrtá kategória zahŕňa turnaje „Challenger“, predtým známe ako „Open“. Jedná sa o turnaje, ktoré môžu odohrať medzinárodne klasifikovaní

športovci bez ohľadu na ich postavenie v rebríčku. Tretiu úroveň tvoria turnaje „World Boccia Cup“, čiže Svetový pohár. O poschodie vyššie, na druhej úrovni, začínajú výberové turnaje – majstrovstvá jednotlivých kontinentov (Európy, Ázie a pod.). Dostanú sa na ne len hráči, ktorí sú v medzinárodnom rebríčku dostatočne vysoko. Najvyššiu úroveň potom tvoria majstrovstvá sveta a paralympijské hry – najprestížnejšie a najvýberovejšie turnaje pre tých najlepších.

Licencované lopty

Treťou dôležitou zmenou bude, že športovci, ktorí sa zúčastnia medzinárodných turnajov, si budú musieť zaobstarať novú, licencovanú sadu lôpt. Licencované lopty sú také, ktoré spĺňajú všetky oficiálne parametre vydané federáciou World Boccia.

Okolo nich sa však začiatkom tohto roka strhla určitá miera kontroverzie, pretože výrobcovia lôpt, ktorí budú mať záujem predávať nové lopty, musia federácii World Boccia zaplatiť licenčný poplatok vo výške 2 500 libier ročne, čo v konečnom dôsledku zvýši cenu týchto lôpt. Vznikla aj petícia podpísaná hráčmi z celého sveta, ktorej cieľom bolo toto pravidlo zrušiť alebo zmeniť. Nebola však úspešná a toto pravidlo tak zostáva v platnosti.



Zlatý paralympionik Samuel Andrejčík: Verím, že aj z radov čitateľov Ozveny budú prichádzať nové boccistické nádeje

Samuel Andrejčík môže byť napriek svojmu mladému veku označený za skúseného harcovníka, ktorý v boccii dosiahol prakticky všetko, čo sa dosiahnuť dalo. My vám prinášame rozhovor, v ktorom sa dozviete viac o tomto úspešnom športovcovi.

Môžeš nám priblížiť, kde si sa narodil a aké si mal detstvo?

Narodil som sa v Prešove, ale žijeme v Snine. Tu som navštevoval základnú a strednú školu. Detstvo som mal určite pestré a odlišné od mojich rovesníkov. Bolo popretkávané mnohými cestami, častokrát mimo Slovenska. Takže cestovanie mi bolo od ranného veku blízke. **Túto otázku dostávaš asi často ale naši čitatelia by predsa len radi poznali odpoveď. Ako si sa dostal k boccii? Skúšal si aj iné športy? Ak áno, čo nakoniec rozhodlo, že práve boccia sa stala športom, ktorý si si vybral?**

Boccii som spoznal vďaka kempu Hľadáme talenty na Remate pri Handlovej. Väčšina čitateľov určite vie, že ide o kemp organizovaný Slovenským paralympijským výborom. Na každom kempe sú prezentované paralympijské športy a hľadá sa mladá krv do radov športovcov. Predtým než som sa aktívne začal venovať boccii som mal k športu tiež blízko. Venoval som sa plávaniu, jazde na



• Samuel vo finále paralympijských hier porazil Thajčana Pornchoka Larpyena. (Autor: Roman Benický)

koni, stolnému tenisu a tiež som skúšal tenis. Vždy som mal k športu a pohybu blízko. Boccia sa mi od začiatku páčila, ide o veľmi dynamický a variabilný šport. To sa mi na nej páči asi najviac. Analyzovanie hry a kreatívne myslenie a riešenie zložitých situácií, to je to pôvabné na tomto športe.

Aké pre teba bolo nastúpiť na svoj prvý domáci turnaj? Vedel si niečo o ostatných hráčoch?

Nevedel som absolútne nič. O hráčoch, o taktike, ani o loptách. Rýchlo som však nadviazal kontakty, veľa sa pýtal a učil sa. Veľmi mi v tomto pomáhali rodičia, s ktorými sme študovali hry, trénovali, skúšali rôzne varianty. Keďže som sa chcel dozvedieť ešte viac, veľa času som strávil aj sledovaním zahraničných zápasov online.

V roku 2012 si sa stal víťazom Európskych hier mládeže v Brne a rok neskôr

v portugalskom meste Guimarães si získal titul majstra Európy. V tak mladom veku dosiahnuť tak veľký úspech je výnimočné. Ako si tieto prvé úspechy prežíval? Ako rýchlo ti došlo, čo si dosiahol?

Myslím, že som bol stále ten istý chalan a vedel som, že je predou mnou ešte dlhá cesta. Už vtedy som však chcel vyhrávať medzinárodné preteky a veril, že raz budem najlepší ja.

Neskôr prišli ďalšie úspechy. Spolu s Michaelou Balcovou ste v Anglicku v roku 2015 získali titul majstrov Európy v súťaži párov BC4, čím ste sa kvalifikovali na Paralympijské hry v Riu. Ak by si mohol porovnať, ako sa vyvíjala vaša spolupráca na kurte v priebehu rokov? Kto je v páre dominantnejší?

Naša spolupráca bola a stále je pestrá. Miška sa pridala k reprezentácii po mne, ale veľmi rýchlo sa začala učiť. Začiatky

boli náročné, ale mala v sebe tiež sťaživého ducha, takže sme si na seba rýchlo na kurte zvykli. Dôležité je poznať svojho partnera a vedieť čo môžem od neho očakávať. To je tá najdôležitejšia úloha v páre, zvyšok už potom funguje. Myslím, že dnes sme na kurte silným a stabilným párom, vieme sa v hre podporiť a nemusíme tak nútene riešiť dominantnosť.

V roku 2016 si pred plnou športovou halou v Riu získal prvé dve paralympijské medaily, ktoré boli zároveň prvé paralympijské medaily pre slovenskú boccu v histórii. S tým prišiel aj mediálny záujem, veľa rozhovorov a reportáže v televízii. Ako zvládaš takéto mediálne povinnosti?

Mediálne povinnosti sú, alebo by aspoň mali byť súčasťou každého dobrého športovca a takto sa to snažím aj chápať. Pokiaľ chceme, aby bol paralympijský šport viac a viac sledovaný, je pochopiteľné, že musíme komunikovať s fanúšikmi a širokou verejnosťou. Preto mi nikdy tieto povinnosti nevadili a považoval som ich za súčasť mojej športovej činnosti.

V roku 2020 naplno prepukla vo svete pandémie koronavírusu. Určite ovplyvnila aj prípravu na paralympiádu v Tokiu, ktorá sa o rok posunula. Dnes už vieme, že v Tokiu si vyhral zlato v súťaži jednotlivcov a s Michaelou Balcovou a Martinom Strehárskym aj v súťaži párov. K tomu, samozrejme, gratulujeme. Ale vráťme sa do obdobia pred paralympiádou. Ako koronavírus ovplyvnil prípravu na hry?

Prakticky nás na takmer rok odstavil od spoločných tréningov. Každý si riešil

svoje tréningy samostatne a snažili sme sa pripravovať v domácich podmienkach. Neskôr prišli možnosti, ako sa späť vrátiť do tréningového rytmu a opäť sa pripravovať na Tokio. Dnes som rád, že sme mali možnosť pred Tokiom absolvovať prípravu, akú si paralympijské hry zaslúžia a dať na turnaji zo seba maximum.

Aj samotná paralympiáda v Tokiu bola špecifická pre pandemické opatrenia, ktoré boli nastavené veľmi prísne. Môžeš nám priblížiť, aké opatrenia to boli a prezradiť, ako si ich vnímal? Bolo napr. povinné byť zaočkováný, aby si sa hier zúčastnil?

Tak v prvom rade treba povedať, že sme už na Slovensku naozaj prísne dodržiavali všetky pandemické opatrenia, obmedzili kontakty, atď. Pred paralympiádou sme boli celý tím spolu v karanténe, tiež sme absolvovali 2 PCR testy, ktoré vyžadovali organizátori. V Tokiu sme boli testovaní každý deň, tiež sme mali v mobile 2 aplikácie. Prvá slúžila na zaznamenávanie nášho zdravotného stavu, teda každý za seba prehlasoval, že nemá žiadne príznaky, tiež sme zadávali telesnú teplotu a ďalšie údaje, ktoré boli nevyhnutné. Druhá aplikácia monitorovala náš pohyb a v prípade kontaktu s pozitívne testovanou osobou zasielala notifikáciu do mobilu o kontakte a následnej karanténe. Počas celého pobytu v Japonsku sme mali povinnosť nosiť rúška (aj vonku). Očkovanie, na ktoré sa pýtaš, bolo len odporúčané. Asi najznámejšie opatrenie, ktoré pozná celý svet, bol zákaz divákov na všetkých športoch, čiže tribúny sme mali úplne prázdne.



• Na potulkách v paralympijskej dedine s asistentkou a mamou v jednom, Ludmilou Andrejčíkovou.
(Autor: Roman Benický)

Blížia sa majstrovstvá Európy. Táto otázka bude možno trochu provokatívna, no je myslená v tom najlepšom zmysle. Máš tituly majstra Európy a sveta a si víťaz paralympijských hier. V podstate si dosiahol všetko, čo sa v boccii dá dosiahnuť. Ako zvládaš naďalej sa motivovať v tom, aby si v boccii pokračoval? A aké méty v boccii by si ešte chcel dosiahnuť?

Tie tituly som dosiahol už pred tromi rokmi, takže tá motivácia je zrejmä, inak by som sa už nepredstavil ani v Tokiu. Samozrejme sa ešte nechystám skončiť a veľmi rád by som sa ešte predstavil minimálne na LPH Paríž 2024. Všetko však ukáže budúcnosť.

Tento rok si úspešne ukončil štúdium na vysokej škole. Máš nejaké plány do budúcnosti, ktoré sa netýkajú boccie?
Pokračujem v doktorandskom štúdiu.

Pri budúcnosti ešte chvíľu zostaňme. V novom, práve sa rozbiehajúcom paralympijskom cykle sa menia niektoré pravidlá boccie. V súťaži jednotlivcov budú muži a ženy hrať oddelene. Okrem toho bude povinné od roku 2022 hrať s novými, licencovanými loptami. Aký je tvoj postoj k týmto zmenám?

Niekedy sa mi naozaj zastavuje rozum, keď vidím všetky možné úpravy lôpt, proti ktorým čelíme a prechádzajú testami, resp. pravidlami. S loptami z výroby nemajú nič spoločné, preto sprísnenie opatrení schvaľujem. Obávam sa však, že nie sú namierené správnym smerom a nepotrvá dlho kým sa upravované lopty opäť vrátia na kurty. Možno som však len skeptický a všetko sa zmení. Uvidíme.

Spolu s Michaelou Balcovou ale aj ďalšími, stabilnými členmi reprezentácie,

jazdíte na zahraničné turnaje už niekoľko rokov. Vidíš nejaký potenciál v nových hráčoch? Aký je Tvoj názor na počet a úroveň hry nových hráčov?

Samozrejme, že noví hráči majú potenciál. Každá krajina prichádza len s tým najlepším čo má, takže ak sa objaví nový, mladý hráč, je dôvod sa obávať. Väčšinou na prvých turnajoch pohoria, ale ich štarty sú mnohokrát veľmi rýchle a hrajú veľmi kvalitné zápasy. Pevne verím, že aj u nás sa budú čoraz častejšie objavovať noví hráči a časom nás budú schopní aj porážať. Je to najmä o mentalite daného športovca. Pokiaľ budú žiť „v strachu“ z reprezentácie, nikdy nás neporazia. Je našou úlohou im ukázať smer a pomôcť im v ich rozvoji. Všetci sme si tým prešli a pokiaľ chceme, aby tu po nás niečo ostalo, je to naša povinnosť.

V zahraničí sa paralympijský šport postupne profesionalizuje. Ako vnímaš fakt, že na Slovensku sú aj tí najlepší reprezentanti de facto amatéri a tento šport musia vykonávať popri štúdiu alebo zamestnaní?

Je to smutná realita. Rád by som veril tomu, že sa to časom zmení, ale bohužiaľ si myslím, že budú stále iné priority a tak skoro sa toho nedočkáme.

Neoddeliteľnou súčasťou každej športovej výpravy je aj realizačný tím. V prípade boccie sa skladá z trénerov a tiež asistentov. Aké vzťahy panujú medzi hráčmi a asistentmi počas veľkých turnajov?

Skutočnosť je taká, že na turnajoch nemáme veľa času sa stretávať či zhovárať. Ďaleko viac času strávime na prípravných kempoch. Pri turnaji už má každý svoj rozpis zápasov, svoje nastavenie

a svoje povinnosti. Takže sme radi, ak sa nám prelínajú časy s 1-2 hráčmi. Zvyšok vidíme na raňajkách a na večeri.

Na záver trochu odľahčíme. Môžeš našim čitateľom prezradiť, ako budeš tráviť Vianoce a príchod nového roka?

Hlavne pevne verím, že v zdraví. Asi je to práve zdravie, za čo budeme vďační pri Vianociach a pokiaľ sa budeme môcť stretnúť celá rodina, potom to budú krásne sviatky.

Čo by si pred Vianocami poprial našim čitateľom?

Asi sa budem len opakovať, ale opäť poviem zdravie. Veď v časoch, ktoré prežívame je to najvzácnejšie čo máme. Ale aby som bol nebol sentimentálny, všetkým čitateľom prajem veľa usmievavých dní, krásne vianočné sviatky a veľa úspechov v novom roku. Pevne verím, že aj z radov vašich čitateľov budú prichádzať nové boccistické nádeje a úprimne sa teším, keď ich spoznám budúci rok na kurte.

Ďakujeme za rozhovor
a želáme ešte veľa úspechov.

ADAM BURIANEK

ŠACH

„Dámy a králi na kolieskach“ – Šachová miniliga 2021 – 2022

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR a Agentúra osobnej asistencie rozbehla šachovú miniligu s názvom „Dámy a králi na kolieskach“.



• Šachisti v plnom nasadení. (Autor: Autor: Štefan Smoleň)

Z plánovaných štyroch kôl na jeseň sa kvôli protipandemickým opatreniam odohrali len dve, 9. 11. a 23. 11., ktorých výsledky prinesieme v Ozvene č. 1/2022.

Plánované partie:

3. kolo: 8.3.2022, 4. kolo: 22.3.2022,
5. kolo: 5.4.2022, 6. kolo: 19.4.2022,
7. kolo: 3.5.2022, 8. kolo: 17.5.2022,
v čase od 17:00 do 20:00.

Hracie priestory nám bezplatne poskytla Prírodovedecká fakulta Univerzity Komenského v Bratislave, v miestnosti B2 – 303.

Účasť v turnaji je otvorená pre všetkých hráčov (registrovaných aj neregistrovaných vo FIDE) s preukazom občana so zdravotným postihnutím s tempom 2x30 minút.

Vstúpiť do ligy sa dá v každom kole!

Vecné ceny budú pre piatich najlepšie umiestnených hráčov v konečnom bodovaní ligy a tiež budú ohodnotení prví traja z každého kola. Vyhodnotenie celkových víťazov sa uskutoční po skončení všetkých partií posledného turnaja. Ceny darovala firma Ares, spol. s r. o.

Protipandemické opatrenia:

budú dodržiavané podľa nariadenia ÚVZ SR a hlavného hygienika SR. V miestnosti sa bude možné pohybovať iba v rúškach.

K dispozícii je aj bezbariérová toaleta.

Prihlásiť sa treba na každý turnaj - najneskôr však v deň podujatia, do 12:00 e-mailom, alebo telefonicky organizátorovi: sach@omdvsk.sk, 0948 529 976

Pripravujeme online šachový turnaj Zimná Grand tour 2022

Pozývame vás na zapojenie sa do série online šachových turnajov.

Viac informácií nájdete na šachovej stránke www.sach.omdvsr.sk, alebo na FB profile Šach OMD v SR.

POWERCHAIR HOCKEY

BlueSky Butterflies v 2. kole!

20. 11. 2021, Plzeň

Česká liga v powerchairhockey pokračovala svojim druhým turnajom. Zorganizoval ho plzenský klub Indians v športovej hale miestnej TJ Lokomotívy. Plzenský turnaj je výnimočný tým, že je zároveň spomienkou na hráčov, ktorí už medzi nami nie sú, a preto sa volá Memorial Cup 2021.

Zúčastnili sa ho tri tímy, ktoré medzi sebou zohrali po dva zápasy. Pre karanténu sa turnaja nemohli nezúčastniť pražský New Cavaliers, ktorých zápasy sa dohrávajú na zvyšných dvoch turnajoch, ktoré sa vrátane záverečného play-off uskutočnia na jar v roku 2022.

Náš tím BlueSky Butterflies opäť nesklamal a v každom zápase podal koncentrovaný, zodpovedný výkon. Naši, ťahaní lídrom tímu Peťom Lovašom, ktorý navyše dostal aj cenu Fair play, hanbu v Plzni určite neurobili a práve naopak, ukázali, že pri kvalitnom športovom vybavení môžeme miešať karty aj na horných priečkach ligy.

„Náš tím aj napriek zvolenej taktike ťahal za kratší koniec. Aj napriek dosiahnutým výsledkom naše účinkovanie na tomto turnaji hodnotíme vysoko pozitívne. Získali sme ďalšie cenné skúsenosti, zistili sme, kde sú naše slabé miesta, ale aj to, že ako tím herne napredujeme.“ Povedala predsedníčka ŠTK Biba Pecárová.

Nášmu tímu chýbali hráči Michal Sedlák, Vladimír Vida a trénerka Petra Lackovičová.

Suverénom turnaja v Plzni boli Jaguars, ktorí nenašli premožiteľa v ani jednom zo šiestich zápasov a s prehľadom sú v čele priebežného poradia. Samozrejme, New Cavaliers má ale o 4 zápasy menej. Môžeme sa teda tešiť na ďalší priebeh českej ligy.

Náš tím úspešne reprezentoval aj rozhodca Roman Pecár, ktorý sa etabloval medzi rozhodcovský zbor tohto dynamického športu.

Výsledky nášho tímu:

SK Indians Plzeň – BlueSky Butterflies
6 : 2

(gól: Ján Koňarčík, asistencia: Peter Lovaš,

gól: Martin Burian, asistencia Peter Lovaš)

Jaguars Praha – BlueSky Butterflies

14 : 0

SK Indians Plzeň – BlueSky Butterflies

4 : 2

(gól: 2x Peter Lovaš)

Jaguars Praha – BlueSky Butterflies

14 : 0

Ďakujeme hlavným partnerom: Slovenskému zväzu telesne postihnutých športovcov, Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR



• Tím BlueSky Butterflies reprezentuje Slovensko v českej lige. (Autorka: Eliška Švecová)

Dalším partnerom: Indian Motorcycle Bratislava, DOUBLE P, spol. s r.o., Copy Office, s. r. o., ŠK Hargašova Tsunami Záhorská Bystrica – Skóruj a pomáhaj, Ares, s. r. o., Slovenský zväz florbalu, Slovenský paralympijský výbor, LetMo s. r. o., Bratislavský samosprávny kraj, Florbal 4 U, Auto Group Logistic s. r. o., Česká federace Powerchair Hockey z.s., Tibor Köböl

Sledujte www.powechairhockey.sk a tiež FB profil Powerchair Hockey Slovakia - BlueSky Butterflies a žiadne dôležité informácie vám neuniknú.

Chcete si vyskúšať hrať bocciu, florbal/hokej na elektrických vozíkoch a šachy? Milí priatelia z celého Slovenska, smelo nás kontaktujte, poradíme vám, ako na to!

NA VOLNÝ ČAS

Z denníka dystrofika: Silvester s rozdielom 20 rokov

sobota, 4. 12. 2021

Viete, ako to dopadne, keď na Silvestra skončíte v byte so svojim o 30 rokov starším asistentom? Nijak. Dobrú noc. Samozrejme, žartujem. Ale vekový rozdiel môže spraviť veľa. Poďme však do dávnejšej minulosti. Aspoň budeme môcť porovnávať. Keď som bol ešte školák, zhruba v období prvého stupňa, s rodinou sme bývali na sídlisku, kde bolo okrem nás veľa rodín s deťmi v našom veku. A keď prišlo na oslavy Nového roku, zvyčajne sme skončili na návšteve u jednej z týchto rodín, ktorá bývala v tej istej bytovke ako my.

My, v tom čase štyria súrodenci, sme odštartovali super diskotéku s našimi kamarátmi z „domácej rodiny“. Pri stoloch sme sa mohli

ponúkať čipsami a kolou, čo bežne v roku nebolo až tak samozrejmé. Do toho nám vyhrávali samé hity ako „Jede, jede mašinka“, „Hey Baby (Hu! Ha!)“ či „Dragostea din tei“ od legendárnej rumunskej skupiny O-zone.

Pred polnocou sme sa vybrali k iným susedom, v tom istom vchode, no na najvyššom poschodí. Bol odtiaľ krásny výhľad na celé mesto. Samozrejme, nemohlo chýbať odpočítavanie s prskavkami v rukách a následné výkriky „ŠŤASTNÝ NOVÝ ROK!!!“

Potom sme si pripili detským šampanským (to sme mali tiež len raz do roka) a postupne sme začali padať od únavy (nie od toho šampanského... kdeže...).

A prečo to všetko spomínam? Lebo odvtedy sa veci zmenili. V prvom rade už nebývame v danej bytovke. My, starší súrodenci sme sa rozprchlí do všetkých kútov mesta.

Nestretávame sa už ani s tými známymi. Našli sme si nových. V mojom prípade však väčšina známych býva mimo mesta. A tak príchod Nového roka oslavujem s asistentom. Je odo mňa o 30 rokov skúsenejší, takže o oslave v pravom slova zmysle sa ani nedá veľmi hovoriť.

Mám však pár tradícií, ktorými si počas Silvestra krátim čas. Ak je to možné, vždy o celej hľadám televízne prenosy z iných krajín, kde odbila polnoc skôr než u nás. Veľkú šou majú samozrejme v Austrálii. Postupne sa oslava presúva cez Tokyo, Hong Kong či Dubaj bližšie k nám. O 22:00 oslavujú v Moskve a potom, k dve hodiny neskôr, to prichádza. Telka je zapnutá, šampanské asistent otvára s úderom polnoci, zatiaľ čo vonku trieskajú ohňostroje a delobuchy.

Pripíjame si na budúcu úspešnú spoluprácu. Medzitým si vymieňam SMS s rodinou a kamarátmi s veľmi originálnym znením: „Všetko dobré v novom roku“ alebo „PF 20-niečo!“.

O 01:00 si ešte pozriem príchod Nového roka z Londýna, pretože tamojšie ohňostroje sú podľa mňa tie najpremyslenejšie a najefektnejšie zo všetkých. A keď šampanské (tentoraz už „dospelácke“) začne písať, viem, že je čas na prvý spánok v novom roku.

Hoci tieto dve popisované formy osláv už hádam nemôžu byť rozdielnejšie, tak to, čo nasleduje na ďalší deň, zostáva nezmenené. A nie, nehovorím o celkovej únave či ohučenosti. Vždy na nový rok si počas neskorých raňajok zapnem Novoročný koncert Viedenskej filharmónie. Je to tradícia, ktorú sme započali u našich doma a úprimne, je to jediný deň v roku, kedy si dobrovoľne pustím vážnu hudbu.

Šťastný nový rok všetkým. Milujte sa, množte sa a dávajte si na seba pozor.

Adam Burianek

Vianočné poviedky Emílie Molčániovej

POLOVICA OBLÁTKY

Písal sa rok 1918. Zúrila prvá svetová vojna, všade na okolí sa bojovalo, cez dedinu však front neprešiel. Ale aj napriek tomu všetci tušili, že Vianoce budú také chudobné, aké ešte nikdy doposiaľ. Otec bojoval na ruskom fronte, naposledy rodine písal, že padol do zajatia. Tam, za ostnatým drôtom videl okolo seba denne zomierať stovky vojakov. Hlad, nedostatočná hygiena, neznesiteľná zima, to všetko malo za následok, že každé ráno bola mŕtvolami posiatá zem a nestačili ich odvážať. Aj napriek tomu otec veril, že sa určite vráti, denne prosil Pána Boha za seba aj za svoje deti. Cítil, že pri ňom stojí, veď určite iba jemu môže vďačiť za to, že ešte vôbec žije. V liste prosil o modlitby svojich

najbližších. Písal, že si každý deň kľáka v rohu ohrady za ostatným drôtom a modlí sa ruženec. Prosil za jedinu vec, aby sa jeho tri deti nestali úplnými sirotami. Modlitbu ruženca mal najradšej a zakončil ju vždy tým dôverným príhovorom: Nikdy nebolo počuť, že by bol niekto opustený, kto sa pod Tvoju ochranu utiekal...

Mamička im zomrela pred štyrmi rokmi a odvtedy sa o nich starala stará mama. Najmladší syn mal šesť rokov, ďalší desať a najstaršia dcéra Anka šestnásť. A necelý mesiac pred Vianocami dotieklo i srdce starkej a oni ostali sami. Bolo to zúfale, nemali nikoho, na koho by sa obrátili o pomoc a skromné zásoby sa im míňali. Aj napriek tomu všetkému zúfalstvu neprepadali, ale naďalej úpenlivo prosili v modlitbách za seba i za otca. Stalo sa, že pani z majera, všeobecne známa ako veľká skupaňa, zavolala Aničku pred Vianocami, aby jej vygruntovala izby, a tak priniesla domov nejaký ten groš. Panna Mária na nich teda nezabudla.

Jedného večera sa otec modlil v ústraní a okolo išla ruská lekárka, ktorá mala na starosti tábor. Chvíľu ho počúvala a potom si ho dala zavolať do ordinácie. Tam mu mlčky podala hrubý vojenský kabát, kus vlnenej látky, ktorá slúžila ako šál, nové čižmy a onuce. Keď siahol do vrečka, našiel tam krajec chleba a kúsok údeniny. Otec sa spýtal: Za čím? Siahla do vrečka a ukázala mu maličký medailónik s ikonkou Panny Márie. Rýchlo nato ho však poprosila, aby to nikomu nevravel, inak by prišla o prácu. Mala nad táborom dosť veľkú moc a otcovi pomáhala, ako mohla. Keď vypukol týfus, zohnala mu nejaké dezinfikum,

ktoré preventívne užíval, a tak sa stalo, že bol medzi tými, ktorí prežili aj túto pohromu.

Deti mali veľa dôvodov na smútok a predsa sa ich srdcia chveli radosťou, keď chystali skromný vianočný stromček. Iba zopár ozdôb, orechov, jabĺčok a aj tak to bol pre nich ten najkrajší skvost. Kapustnica, to bola iba kyslá kapusta, zemiaky a hrstka sušených húb a jednako sa tešili aj z toho, že ju majú. Veď pán učiteľ im dokonca priniesol štyri oblátky, pre každého jednu. Stará mama si už svoju zjesť nemôže, ale jej tanier bude na stole, ako keby bola s nimi. Hoci chudobne, predsa dôstojne a s vrúcnyim srdcom privítajú Ježiška. Že darčeky mať nebudú? Veď nie sú malé deti.

S mamičkou a ockom si vždy o piatej sadali ku stolu. Počítali už iba minúty do štedrej večere. Začali sa modliť a vtedy niekto zaklopal na dvere. Vo dverách stála nejaká žena a prosila o kúsok chleba.

„Veľmi radi by sme sa s vami podelili, ale sami toho nemáme veľa. Ak nepohrdnete skromnou kapustnicou a jedinou oblátkou...” Anka jej ponúkla starkino miesto.

„Ale ja nie hladná,” takto nejako to vtedy povedala a otvorila dvere, v ktorých sa objavil otec.

Slzám nebolo konca. Podľa Iriny, ktorá sa neskôr stala ich novou mamou, bola kapustnica tou najväčšou lahôdkou, akú kedy jedla. A oblátku si poctivo rozdelili s otcom napoly.

Uplynulo už takmer sto rokov odvtedy, ako prišiel medailónik s ikonkou do našej rodiny a vždy, keď ho chytím do rúk, si spomeniem na Pannou Máriu vypočuté prosby, a tak mohol byť tento

milostiplný čas najkrajšími Vianocami mojej starej mamy.

ŽOBRÁK

„To, čo dáš, sa ti vždy dvojnásobne vráti,“ vravieval dedo. Vo svojom dlhom živote sa vždy držal tohto hesla, čím si vždy vyslúžil iba šomranie a nevôľu zo strany starej mamy.

„Raz rozdáš aj strechu nad hlavou,“ povedala, keď starký daroval potulným cigánom posledný kus šrotu, ktorým krmili ich jedínú ošípanú.

„Však ju na budúci týždeň chceme zabiť, aspoň bude mať čistejšie črevá a budeme mať menej roboty.

Vždy to obrátil na dobré a skutočne, hoci bol až patologicky dobroprajný, nikdy rodičom ani jeho piatim deťom v dome nič nechýbalo. A tak si starká postupne zvykla na jeho maniere a len mlčky sledovala, keď poskytoval núdzny niečo zo svojho.

Prišli Vianoce a vtedy boli žobráci z neďalekého opusteného mlyna trúfalejší a smelšie chodili po dedine. Dúfali, že budú ľudia v tomto milostiplnom čase dobroprajnejší.

Starý otec bol práve na dvore, keď začul, ako bohatý gazda odnaproti vyháňal jedného z nich a hrozil im, že ak ihneď neopustí jeho gazdovstvo, pustí na neho psov.

„Pod,“ zavolal ho cez plot, „práve ideme večerať a už sme všetci, iba ty chýbaš.“ Bedár sa hneď postavil ku peci a vystrel k nej skrehnuté dlane.

„Len pod, sem, ku stolu, umy si ruky a pod' sa s nami navečerať. Čo by bola Panna Mária dala za to, aby mohla príviesť na svet svojho Syna v teple aspoň takejto piecky ako máme my. Veď čo ste

spravili jednému z najmenších... Však to deti poznáte, čítali sme si to v biblii. Tak, a teraz sa pomodlíme.“

Navečerali sme sa a žobrák sa rozhodol, že sa poberie.

„Ešte vás, dobrý pán, prosím...”

„Akýže som ja pán? Som taký, ako ty, ibaže mám viacej šťastia v živote.“

„Prosím vás, gazdíčko, zajtra je Božie narodenie a ja by som vás prosil iba o kúsok chlebička a trochu slaninky. Keď už je taký veľký sviatok, nerád by som chodil po žobraní...”

Matka sa vzoprela:

„Snáď mu nedáš posledný kúsok špeku, ktorý som odkladala na horšie časy? Nepamätáš sa, ako deťom vždy pomôže masťný zábal, keď ochorejú na priedušky?”

„Žena moja, nože nešomri! My budeme mať zajtra ešte opekance a kapustnicu, čo nám zostala a tento chudák čo? Idem mu vziať...”

„Len cez moju mŕtvolu,“ postavila sa mu do cesty.

Mierne ju odstrčil a pokračoval schodmi na pôjd.

Stál uprostred povaly a vtedy sa to stalo. Z boku komína vypadla tehla a keďže v peci horel silný plameň, šľahal až ku dreveným hradám. Dedo duchaprítomne chytil tehlu a zahatal tak plameňom cestu ku krovu. Keď sa z toho trochu spamätal, vďačne odkrojil polovicu pôltu slaniny a priniesol ju biednemu návštevníkovi. Veď keby nebolo jeho, hádam by zhorela aj celá chalupa a to by bola oveľa väčšia ujma ako kúsok slaninky. Sama Prozreteľnosť chcela, aby sa vybral hore. A tak mohol dedo svojim deťom opäť ukázať, že dobrý skutok sa nikdy nestráti...

Špeciálna príloha o cestovaní: Cestovná horúčka

O cestovaní na vozíku radi píšeme aj čítame. Vďaka vašim reportážam spoznáваме nové miesta a získavame tipy na ďalšie výlety. Zaujímavé príbehy z letných dovolení preto prinášame opäť v tomto zimnom období, na zahriatie. Doslova obídeme Slovensko celkom dookola aj s dýchacím prístrojom, zastavíme sa v Bystricike pri Martine, nevynecháme Oravu a Liptov, navštívime doliny Nízkyh Tatier, Vysokých Tatier aj Malej Fatry, pobudneme v Bardejovských kúpeľoch a po ceste naspäť si odskočíme na veľký výlet do Rakúska. Milí priatelia, držte si kloúbky, štartujeme!

Ako sme spontánne objavovali Turiec

Zbehlo sa to rýchlo. Žiadne veľké plánovanie a trasovanie. Iskričku záujmu vznietila informácia o bezbariérovej izbe a ochota pracovníka na recepcii odpotiť kúpeľňu, aby sme sa presvedčili, že aj tá je prístupná. Dodatočné otázky ohľadom ostatných priestorov v rámci hotela nam presvedčili, že by sme to mohli zvládnuť. Objednala som pobyt na štyri dni pre našu štvorčlennú rodinu. Až na druhý deň som si spomenula, že máme psa (už rok...!), preto som dodatočne overovala, či môžeme prísť aj s ním. Odpoveď znela: „Samozrejme, ale za psíka sa platí.“ „V poriadku, koľko?“ „Bude to

20€.“ Opýtala som sa, či je to suma za celý pobyt a na moje zdesenie som sa dozvedela, že dvadsať eur je denný poplatok. Chvíľu bolo ticho, nakoniec som to predýchala a rozhodla som, že právo na dovolenku má aj náš Jacky, nech to stojí, čo to stojí.

Hotel Bystrička sa nachádza v malej obci Bystrička v tesnej blízkosti Martina. Už cesta do Martina je krásna. Z R1 sme odbočili na Martin, cez Kremnicu a Turčianske Teplice. Každoročné Kremnické gagy, na ktorých som nikdy nebola, vo mne vzbudzovali lútosť a zároveň predsavezatie, že raz... A zrazu sa naskytla príležitosť, aj keď nie počas „gagov“, navštíviť toto mesto. Prešli sme sa historickým centrom, deti vybehli na vežu Kostola sv. Kataríny Alexandrijskej a kochali sa krásnym výhľadom na celú Kremnicu. Aj keď mne tento výhľad dopriaty nebol, tešila som sa z atmosféry, ktorú Kremnica má, historické Štefánikovo námestie tvorené meštianskymi domami je majestátne a uličky z neho plynúce dýchajú históriou. Kremnica je mesto v kopci, buď idete dole alebo hore, takže treba pamätať na plne nabitý vozík alebo zdatného asistenta.

Ďalšia krátka zastávka na ceste do Bystričky sa naskytla v Turčianskych Tepliciach, v známom kúpeľnom mestečku. Prechádzka kúpeľným parkom, ktorý je dnes kultúrnou pamiatkou, zaujme deti aj dospelých. Okrem cudzokrajných rastlín a drevín môžu obdivovať aj rôzne vtipné lavičky, nazvané podľa známych osobností našich, ale aj svetových. Mestečko dýcha kúpeľnou atmosférou, hostia sa prechádzajú po pešej promenáde, posedaávajú v kaviarničkách a maškrtia



- „Lavička pre pohádaných“ môže byť pokojne inkluzívnou lavičkou pre ľudí na vozíku. (Autor: Z rodinného archívu)



- Zlepšila takzvaná „lavička na dobrú náladu“ náladu aj našej Elišky? (Autor: Z rodinného archívu)

v zmrzlinárňach. Z Turčianskych Teplíc je Martin už naozaj „čo by kameňom dohodil“, cesta lemovaná zelenými kopcami z jednej aj druhej strany ubehne veľmi rýchlo.

Hneď prvý deň našej dovolenky sme si to namierili do asi najznámejšej z dolín v okolí Martina, Gaderskej doliny. Pohodlná, kvalitná asfaltová cesta, lemovaná bystrým potôčikom je sen každého turistu a turistky na elektrickom vozíku. To, že turista na kolieskach už nie je raritou, potvrdzuje fakt, že ja a moji peší spoločníci, sme boli vo výraznej menšine. Doba sa mení, ľudia chcú vidieť všetko hneď, dostať sa tam rýchlo a ešte rýchlejšie naspäť, a tak okolo nás len tak svišťali elektrické kolobežky a rôzne obdoby skútrov. Premýšľam nad tým, ako si takíto „tiežturisti“ dokážu vychutnávať krásy prírody a čerpať z nej pokoj a energiu. V poradí ďalšia dolina, ktorú sme navštívili je Valčianska. Na začiatok trochu komercie v podobe skákacích hradov a bufetov, čo asi rodiny s menšími deťmi v lete ocenia, lebo je to lyžiarske stredisko. Akonáhle sa však vzdialíte a vydáte sa smerom do doliny, postupne miniete chaty, nájdete kľud a krásu, kvôli ktorej ste tam išli. Cesta betónová, pre elektrický vozík bez problémov zjazdná, s miernym prevýšením, viac na slnku ako v tieni. Asi po hodinke a pol chôdze naše putovanie ukončila rampa. Je to škoda, ešte sa nám chcelo putovať ďalej. Chuť na kávičku na terase hotela Impozant hneď pod lyžiarskym vlekom sme zahnali, kvôli dlhému čakaniu na obsluhu. Plusový bod dávam za možnosť využitia bezbariérovej toalety, s rozmermi pre trpaslíkov, ale kde je vôľa, tam je cesta.



• Brána do Gaderskej doliny.
(Autor: Z rodinného archívu)

Treťou dolinou, ktorú sme navštívili, bola Jasenská. Tento výlet až taký vydarený nebol. Išli sme naslepo, bez toho, aby sme si dopredu zistili informácie. Hneď za Martinom, v Košťanoch nad Turcom, sme odbočili doľava a cez dedinku Belá-Dulice sme hľadali lyžiarske stredisko, kde sme plánovali zaparkovať. Naša snaha putovať dolinou bola neustále atakovaná autami, ktorým sme sa vyhýbali veľmi zlou, rozbitou cestou. Jeden domáci pán nám prezradil, že túto cestu postavili Rusi ešte v šesťdesiatom ôsmom. Aj tak vyzerala. Na náš vkus priveľa výstavby a hrmotu a keď sa zdalo, že sme sa už z toho vymanili, putovanie opäť zastavila rampa! Vstup len pre vyvolených, na kľúčik, nevieme, či sú to majitelia chat alebo vlastníci lesa...



• Turisti sú hladní. (Autor: Z rodinného archívu)

Rozčarovanie z výletu sme prekonalí druhou návštevou Turčianskych Teplíc a dobrým obedom. Hľadanie prístupnej reštaurácie chvíľu trvalo, podstatne viac trpezlivosti však vyžadovalo hľadanie bezbariérovej toalety. Moja osvedčená taktika - na toaletu sa pýtaj človeka na vozíku - úplne nevyšla, kúpeľný hosť o žiadnom nevedel. Ale milé tety na neďalekej lavičke znalecky ukázali na blízky kúpeľný dom. Informácia má cenu zlata a táto prišla v pravej chvíli! Záverečnou fázou našej krátkej dovolenky bola návšteva tábora v Zuberco. Stretnutie s rodinami najstarších chlapcov s DMD, s táborovou partiou, ktorá spolu funguje už roky, bolo tou správnou bodkou plnou človečiny.

ANDREA MADUNOVÁ

Na Orave a Liptove dobře a zdravo

Dlho sme zvažovali, či strávime dovolenku pri mori alebo zostaneme na Slovensku obdivovať domovinu a spoznávať krásy našej krajiny. Rozhodli sme sa neriskovať.

Do auta sme naložili elektrický vozík a s Peťou sme zamierili na Oravu a Liptov. Krásne kraje plné farieb, stromov, nádherných scenérií. Až tak priťažlivých pre moje oči, že som túžila zastaviť auto a rozbehnúť sa na lúku posiatu červenými makmi a rôznymi lúčnymi kvietkami. Vždy som vedela, že naše Slovensko je krásne, ale že ukrýva toľko zaujímavostí a atrakcií, to ma naozaj prekvapilo.

Ubytovali sme sa v bezbariérovom hoteli Park Dolný Kubín. Vždy bolo mojím



• Pri potulkách za Hviezdoslavom. (Autor: Petra Lackovičová)

snom byť jeho hostkou a teraz sa to podarilo. Nakoniec som bola trochu sklamaná, hlavne zbytočnými bariérami, ktoré na mňa v hoteli číhali. Napríklad z našej izby sa do kúpeľne dalo dostať len prekonaním schodíka a do výťahu bolo možné vstúpiť len s pomocou priloženej karty, ktorej čítačka bola umiestnená asi 1,7m vysoko. Kvôli deťom, aby sa na výťahu nevozili len tak. Personál bol však veľmi ochotný a ak bolo treba, pomohli mi.

V Dolnom Kubíne som pred rokmi bývala. Preto sme si pripomenuli známe trasy, pochodili sme miesta, ktoré sme poznali. Nemohli sme obísť ani vychýrenú zmrzlinu v okolí, ktorá bola blízko nášho hotela. A môžem potvrdiť, je výborná! Potom sme sa autom presunuli na krásny Liptov. Bezbariérové ubytovanie sme našli v Jasnej v moteli Tatraline. Izba



• Mostom ponad riekou Orava. (Autor: Petra Lackovičová)



• Medzi milovanými stromami. (Autor: Petra Lackovičová)

bola veľmi pekná a úplne prístupná aj pre ľudí na vozíku. V okolí sa bez auta nedalo veľmi fungovať, absolvovali sme len jednu pešiu prechádzku do dediny. Nakoniec sme sa rozhodli viac spoznať Liptovský Mikuláš. Navštívili sme informačné centrum, kde sme dostali mapku s vyznačenými miestami dostupnými aj s vozíkom. Mapka bola skvelo spracovaná, moc nám pri rozhodovaní sa, kam zavítame, pomohla. Takto sme navštívili Slovenské múzeum ochrany prírody a jaskyniarstva, Múzeum Čierny orol, Liptovskú galériu P. M. Bohúňa, nevynechali sme Synagógu, Galériu ILUSIA a tiež výborný pivovar Liptovar.

Počasie nám neprialo a bolo dosť chladno. Na iné krásne miesta sme sa preto nedostali. Nabudúce sa určite vrátíme a v objavovaní Liptova budeme pokračovať.

LUCIA MRKVICOVÁ

Dolina, dolina, pre vozík stvorená

Tento rok som absolvoval dve krásne dovolenky a opäť sme sa s partnerkou zamerali na doliny. V oboch prípadoch to boli naše návraty. Najprv Veľká Fatra, ktorá ponúka množstvo krásnych dolín. My sme navštívili tri: Gaderská, Blatnická a Belianska. Gaderská je pre elektrický vozík ako stvorená. Krásny nový asfalt, popri bzučiacom potoku... Belianska a Blatnická je trochu iný level. Treba počítať s mierne ťažším terénom, ale ak pôjdete pomaličky, zvládne to každý typ vozíka. Problémom môžu byť v Blatnickej doline žľaby, široké 10-12cm po celej dĺžke doliny. Vedia ich prekonať väčšie kolesá.

Druhý trip patril Vysokým Tatrám, časti Podbanské, pod krásnou scenériou

Kriváňa. Je to brána do dvoch čarokrásnych dolín, do Tichej a Kôprovej. Strávili sme tu štyri noci, preto bol priestor na to, aby sme do každej z dolín vbehli dva krát. Trošku sme sa báli, že stretneme medveďa, našťastie alebo žiaľ, nestretli sme ho. Možno aj preto, že sme v pravidelných intervaloch pískali a trúbili na mojom elektrickom vozíku.

Po štyroch dňoch sme sa presunuli miestnym taxíkom do Liptovského Jána, čo je odtiaľ asi 15 km. Jánska dolina je krásna, po vyasfaltovanej ceste môžete bez problémov vychutnávať krásu Nízkyh Tatier. Len škoda, že po šiestich km sú urbárske závary, ktoré sú zamknuté. Napriek tomu vrelo odporúčam.

JOZEF BLAŽEK



- Drevená lišta môže pomôcť pri prechode cez odvodňovacie žľaby.
(Autor: Z archívu Jozefa Blažeka)



S dýchacím prístrojom na východ a späť

Pandémia vírusu Covid-19 nás všetkých svojím spôsobom ovplyvnila, priam ochromila. Rovnako aj mňa. Rok a pol som prakticky nikam nejazdila, ak predsa, tak iba za rodinou, a to vždy vlakom, keď sa už dalo. Keďže som už bola toto leto plne zaočkovaná, rozhodla som sa, že si urobím skúšobnú, krátku jazdu slovenskom. Juhom na východ s pauzou v Bardejovských kúpeľoch, na ktoré som bola veľmi zvedavá a severom naspäť domov do Bratislavy.

V decembri minulého roku som už mala zlú skúsenosť s jazdou v aute na liečenie, kde cesta viedla cez hornatú krajinu. Už som vedela, že pri tejto ceste budem musieť v aute používať dýchací prístroj. Kúpili sme menič napätia, aby som bola pripravená a mohla podľa potreby využívať prístroj počas jazdy.

Z Bratislavy som vyrazila o deviatej ráno. Plná nadšenia a očakávaní som si užívala cestu a krajinu, no už po prvých 180 km som začala pociťovať určitú únavu, vyčerpanosť. Kúsok za Zvolenom mi začali dosť rýchlo ubúdať sily, opäť sme zastavili, najedla som sa, schladila v klimatizovaných priestoroch pumpy a po cca pol hodine sme sa vybrali ďalej. Bohužiaľ, opäť mi začali dosť rýchlo ubúdať sily a pridala sa k tomu aj bolesť hlavy. Napojila som sa na dýchací prístroj, a to som si ani nevedela predstaviť, čo ma bude čakať.

Spodná trasa do Košíc ide cez Jablonovské sedlo, tzv. Sorošku, ktorá je dlhá cca 2 km a stúpa prudko do výšky 535 m. n. Keďže moje pľúca sú už slabšie,



• Cesta autom bez dýchacieho prístroja je veľmi vyčerpávajúca. (Autor: Z archívu Zorky Lednárovej)

nevedia sa tak dobre popasovať s vyrovňaním tlaku, takže sme išli pomaly, rýchlosťou tak medzi 20 – 40 km za hodinu. To na tomto úzkom serpentínovom úseku nebolo ostatnými vodičmi vítané, no rýchlejšie sa nedalo. Rozpínava bolesť v pľúcach, aj napriek dýchaniu cez prístroj, to nedovoľovala. Vďaka tomuto stresu a celkovému teplu mi prudko klesol cukor a v krátkom časovom úseku som bola úplne letargická, tesne pred stratou vedomia. Museli sme náhle zastaviť a modliť sa, že do nás niekto zozadu nenapáli, keďže cesta bola viac ako úzka. Cola a hroznový cukor urobili svoje a keď som sa vrátila trochu k sebe, pozvoľne sme sa presunuli na vhodnejšie miesto a urobili sme si pauzu.

Po Soroške nasledovala, našťastie, rovina. No moje vyčerpanie sa dalo nazvať absolútnym, takže z pôvodného plánu, naobedovať sa v Košiciach, pozrieť centrum, navštíviť Východoslovenskú

galériu, nezostalo nič. Kvôli pomalejšej a strastiplnej ceste bolo už šesť hodín večer a moja jediná túžba bola zvládnuť posledný úsek do Bardejovských kúpeľov a ľahnúť si do postele. Až okolo ôsmej večer sme sa konečne ubytovali a nič už nestálo v ceste vytúženému oddychu.

O kúpeľoch som veľa počula, že sú krásne a majú veľa rôznych lečivých prameňov a hlavne som chcela otestovať ich úroveň bezbariérovosti. Moje očakávania neboli veľké, no v kútku duše som predsa len dúfala. Márne. O bezbariérovosti tam môžete iba snívať. Chodníky, prístupy do celého areálu, reštaurácie, kaviarne, nič nie je prispôsobené, o toaletách nehovorím. Do hotelovej reštaurácie hotela Ozón sme chodili katakombami v suteréne cez kuchyňu, čo je proti akýmkoľvek hygienickým predpisom. Elektrickým vozíkom sa prakticky nikam nedostanete. Mechanickým, pokiaľ máte poruke stále sprevádzajúcu osobu, sa dá, no má to ďaleko od oddychu, je to skôr neustály boj. Myslím si, že trojtýždňové liečenie by tam nikto, kto to naozaj potrebuje a neprišiel sa len "vyvenčiť", nevydržal.

Naspäť som išla severnou trasou popod Tatry. Celú cestu som absolvovala s prístrojom, pretože nás opäť čakali výškové rozdiely. I keď nie také prudké, no nech sa zbytočne neuberám o priveľa síl a energie. Keďže som bola stále dosť vyčerpaná z tej cesty, aj tá liečebná voda ma dosť unavila, rozhodli sme sa prespať v Liptovskom Mikuláši. Tam odporúčam vrelo hotel Klar. Jeho čistota a ústretovosť



• V Bardejovských kúpeľoch je podľa Zorky bariérovosť všadeprítomná.
(Autor: Z archívu Zorky Lednárovej)

zamestnancov bola po rozbitých a špinavých kúpeľoch ako balzam na dušu, hoci miesto, kde hotel stál, bolo pre mňa sprvu zarážajúce. Nachádzal sa pri ceste a benzínke na okraji mesta, milo však prekvapil svojím pohodlím a dokonca jednou bezbariérovou izbou. Do Bratislavy som sa dostala bez ďalších veľkých komplikácií, pri prevýšeníach sme zmierňovali tempo a dýchala som pomocou prístroja. Pochopila som, že okrem mojich problémov s dýchaním, tlakom v pľúcach, veľkú úlohu zohráva už aj vzdialenosť. Jazda autom tak do 200 kilometrov sa ešte dá vydržať, väčšia vzdialenosť je pre mňa už príliš náročná. Táto cesta ma neodradila, aj keď ma stála neskutočne veľa. Gemer a celý východ je nádherný, očaril ma, určite

sa tam zase vyberiem, musím si to ale lepšie naplánovať. Viac času, ubytovanie cca každých 200 km a určité pasáže pôjdem radšej vlakom, nech sa vyvarujem prevýšeniam. Po návrate domov do Berlína som išla na plánované vyšetrenie do centra pre umelé dýchanie a porozprávala som o mojich problémoch lekárkke. Keďže moje výsledky boli zase horšie ako v zime, povedala mi, že vyskúšame dostať z poisťovne iný prístroj, tzv. mercedes (tento dýchací prístroj vie vyrovnávať dva rôzne tlaky v pľúcach podľa potreby) medzi dýchacími prístrojmi, namiesto môjho, i keď solídneho volkswagenu (tento má iba jeden tlak, a to pevne nastavený, nemení sa podľa potreby pľúc), ktorý momentálne mám. S novým budem môcť absolvovať i takéto náročné jazdy. Tak potichu dúfam, že mi ho nepovolí neskoro, keď už náročnosť jazdy autom bude pre mňa neprekonateľná.

ZORKA LEDNÁROVÁ

Veľký rakúsky výlet s „Túlavými kolesami“

Deň 1

Naším prvým cieľom bolo hlavné mesto spolkového štátu Korutánsko - Klagenfurt am Wörthersee. Okolo 16:00 sme sa dostali naprieč diaľnicami a rýchlými cestami do nášho cieľa. Počasie bolo slnečné a horúce, a to aj napriek tomu, že sme sa nachádzali pod vysokými alpskými končiarimi. Ubytovatelia sme boli v Stadthotel Carinthia, ktorý sa nachádza v historickom centre. Hotel disponuje vstupnou nájazdovou rampou a výťahom, do ktorého sa zmestí aj

štandardný elektrický vozík a sprievodná osoba. Klagenfurt am Wörthersee sa nachádza v rakúskom spolkovom štáte Korutánsko a zhruba 30 kilometrov od najbližšieho hraničného prechodu do Slovinska. Má približne 100-tisíc obyvateľov a leží na východnom brehu jazera Wörthersee. Na pešiu zónu to z nášho hotela trvalo len 5 minút peši a keďže sa blížila večerná hodina, s Tonom sme hľadali miesto, kde by sme sa mohli najesť. Našli sme množstvo reštaurácií, no z niekoľkých sme museli nedobrovoľne odísť, pretože nám tamojší čašníci povedali, že všetky stoly sú rezervované a nie je možné nás usadiť. Po asi troch takýchto neúspešných pokusoch sme nakoniec našli jednu reštauráciu, kde nás usadili. Najprv sme museli absolvovať povinnú tortúru s vypísaním kontaktného formulára a preukázaním sa očkovacími preukazmi a za odmenu sme dostali fantastickú večeru.

Deň 2

V Klagenfurte bolo aj v noci pomerne teplo a keďže sa naša izba nachádzala priamo nad ulicou a kvôli teplu sme mali otvorené okno, všetky zvuky ulice sme získavali priamo z prvej rady. Kvôli tomu sme ja aj Tono vstali nevyspatí, unavení a pred nami bol deň, v ktorom sme mali na pláne návštevu viacerých zaujímavých miest. Po celkom slušných raňajkách v hoteli sme nasadli do auta a odviezli sa k jazeru Wörthersee. Zaparkovali sme na verejnom a bezplatnom parkovisku pri miestnom kúpalisku (Strandbad Klagenfurt) a po pár minútach pešieho presunu sa pred nami zrazu otvoril nádherný výhľad. Jazero



• V múzeu miniatúr Minimundus na symbolickej návšteve u pápeža. (Autor: Anton Puk)

Wörthersee sa môže pýšiť priesračnou, do modra zafarbenou vodou a niekoľkými pontónmi pre nástup do výletných lodí. Za ním sa vypínali vysoké alpské kopce. Hneď za nábrežím pri jazere sa nachádza oddychová zóna Europapark. Je to pomerne veľký anglický park s asfaltovými cestami, stromami, lavičkami, uprostred ktorého sa nachádza jazero s vodotryskom. V tom teple, ktoré sme tam zažili, bolo toto jazero žiadaným osviežením. Odtiaľ nie je ďaleko ani k Minimundus - múzeu pod holým nebom, kde môžete nájsť zmenšené svetové dominanty a iné kuriózne stavby. Už na začiatku môžete vidieť množstvo budov v zmenšenej mierke. A tak sme sa v priebehu asi hodiny dokázali od Sochy slobody premiestniť k Taj Mahalu, odtiaľ na námestie sv. Petra vo Vatikáne, k londýnskemu Tower bridge, k Eiffelovej veži v Paríži... skrátka, celý svet dokážete prejsť v priebehu hodiny. Naším

ďalším cieľom bola vyhliadková veža s výhľadom na celé jazero Wörthersee a celé široké okolie - Pyramidenkogel. Nachádza sa na území obce Keutschach am See, zhruba 15 minút jazdy autom z Klagenfurtu. Bezbariérovým výťahom sme prekonalí asi 80 výškových metrov. A za odmenu nás čakali nádherné výhľady do širokého okolia.

Večer sme vstúpili do Salzburgu, našej ďalšej destinácie a namierili si to rovno k hotelu. Po celom náročnom dni sme boli unavení a oddych by nám dobre padol. Lenže toto mesto a najmä naše ubytovanie nás prebralo tým najmenej očakávaným a nie príliš príjemným spôsobom. Ubytovanie sme mali zabezpečené v Hoteli Neutor Express, kúsok od pešej zóny. Na ulici, kde je hotel lokalizovaný, sme však našli dve budovy oproti sebe s týmto označením. Kam teda vojsť? Kde máme zaparkovať? Pri tehlovo-červenej budove alebo pri



• Návšteva vyhladkovej veže nad jazerom Wörthersee je pre Adama splneným cestovateľským snom.
(Autor: Anton Puk)

šedo-bielej budove? Zaparkovali sme pri červenej budove a počas parkovania sme si všimli nápis, že recepcia je v bielej budove. V poriadku. Prešli sme cez pomerne bariérový priechod pre chodcov a hľadali bezbariérový vstup do hotela. Podľa popisu na rezervačnom portáli ním mal byť hotel vybavený. Obišli sme celú bielu budovu a našli spolu tri vchody, no ani jeden nebol bezbariérový. V poriadku teda. Asistent Tono ma vytiahol po piatich schodoch a cez hlavný vchod sme vstúpili na recepciu. Slečna recepčná nám vysvetlila, že hoci recepcia aj raňajky (za príplatok) sú v bielej budove, ubytovaní budeme v červenej budove. "Nebojte sa, tam je len jeden schod." Ďakujem krásne, presne toto

som potreboval počuť. Prešli sme cez priechod pre chodcov späť do "našej" červenej budovy. Áno, schod tam naozaj bol. Našťastie, výťah vo vnútri fungoval. Vošli sme teda do našej izby a musím, žiaľ, skonštatovať, že aj na internáte som mal lepšiu izbu.

Deň 3

Náš plán na ďalší deň bol nasledovný: zaparkovať blízko mestskej záhrady Mirabellgarten, ktorá bola tiež súčasťou nášho itineráru, nájsť kaviareň s raňajkovým menu, navštíviť spomínanú záhradu, potom sa vyviešť na hrad Hohensalzburg, pokochať sa výhľadom a pomaly, bez stresu sa presunúť do Linzu, nášho ďalšieho cieľa. Prvá časť plánu

- zaparkovať pri záhrade Mirabellgarten - sa vydarila. Následne sme vstúpili do spomínanej záhrady, z ktorej bol aj vďaka slnečnému ránu na hrad Hohensalzburg ohromný výhľad. Záhrada Mirabellgarten je súčasťou rovnomenného zámku a skrz ňu vedú chodníky vysypané jemným štrkom. Je to veľmi fotogenické miesto, ktoré sme chceli mať zvečnené. Tono teda začal fotiť. Keď v tom zrazu... Pri fotke pri fontáne som zacítil, ako na mňa kvapla jedna kvapka. Potom druhá. Myslel som si, že to len vietor fúka vodu z fontány. Potom tých kvapiek bolo čoraz viac a rýchlo mi došlo, že toto nemôže byť z fontány. Do minúty sa spustil obrovský lejak. Tono so mnou bežal po chodníkoch a hľadali sme miesto, kde by sme sa pred týmto prudkým dažďom schovali. Najprv sme chceli vojsť do zámku, no v tej rýchlosti sme nevedeli nájsť vchod. Čoraz viac zmoknutí sme sa nakoniec schovali pod stromy v aleji, no veľká pomoc to nebola. Neboli to žiadne obrovské duby a studený alpský dážď nás ešte dobrých 10 minút na komplet osprchoval. Tričko som mal úplne mokré a začala mi byť zima. Nakoniec sme si to rýchlym krokom namierili k autu. Tono mi pomohol prezliecť si v aute tričko a keď už sme v aute sedeli obaja, skonštatovali sme, že Salzburg akoby chcel, aby sme odišli. Naozaj sme sa v tomto meste necítili vítaní a už sme sa tu nechceli viac zdržiavať. Vďaka dažďu nás tak Salzburg doslova vyplul zo svojho územia.

Vybehli sme teda na diaľnicu A1 smerom na Linz a namierili sme si to daným smerom, zatiaľ čo sa nám vzadu sušili zmoknuté tričká. Asi 30 kilometrov za



• Ráno v Salzburgu ešte Adam netušil, že neskôr zmokne do nitky. (Autor: Anton Puk)

Salzburgom sme však zbadali niečo, čo sme nečakali a v dobrom zmysle nám to vyrazilo dych. Po pravej strane diaľnice sa nám otvoril výhľad na vysoké alpské kopce a pod nimi nádherné modré jazerá. Našli sme najbližší zjazd z diaľnice a po krátkom blúdení okresnými cestami sme sa dostali k jazeru Mondsee. Je to jedno z mnohých ľadovcových jazier, ktoré sa v Rakúsku nachádzajú. Skrátka, museli sme sa tu zastaviť. Do prihlásenia sa v hoteli v Linzi zostávala ešte kopa času, tak prečo nie? Dokonca aj počasie sa umúdrilo, hoci sme stále boli blízko nevlúdneho Salzburgu. Mraky sa rozplynuli, slnko začalo príjemne hriať a my sme si užívali typickú dovolenkovú atmosféru. Po tejto neplánovanej, ale

veľmi príjemnej zastávke sme nabrali smer Linz.

Zaparkovali sme neďaleko pešej zóny a vybrali sme sa krátku prechádzku centrom mesta. Ani to dlho netrvalo a ocitli sme sa na Hauptplatz - Hlavnom námestí, odkiaľ sme sa vybrali smerom k nábrežiu. Kúsok od Hlavného námestia sa nachádza most Nibelungenbrücke so širokými asfaltovými chodníkmi po oboch stranách. Z tohto mosta môžete vidieť nielen staré mesto, ale aj modernú zástavbu na druhej strane rieky a kúsok za mestom na jednom z kopcov aj akýsi kostol, o ktorom sme dovtedy nemali tušenia, že by sme ho chceli vidieť. Takže šup, zaraďujeme tento kostol do itineráru, pretože by odtiaľ mohol byť pekný výhľad na mesto. Úprimne, po hrubom omyle s ubytovaním v Salzburgu som išiel do tohto hotela s malou dušičkou. Ale našťastie, Hotel Schillerpark v Linzi zachránil reputáciu rakúskeho hotelierstva. Všetko bolo prístupné, hotel disponoval aj vlastnou garážou (za príplatok). Po oddychu, ktorý bol tak potrebný po všetkom, čo sme posledné dva dni zažili, sme sa večer vybrali po okolí hotela. Ten sa nachádza na námestí Schillerplatz, ktoré je plné stromov, chodníkov a nájde sa tu aj pár typických stánkov s predajom klobás Würstel. Pri prechádzke mestom sme a konci jednej ulice videli gotickú bránu akejsi budovy. Vybrali sme sa tým smerom a zrazu sme sa ocitli pred Mariánskou katedrálou. Obišli sme si ju dookola, čo-to pofotili a keď sme prechádzali okolo západnej strany tohto domu, z budovy oproti bolo počuť spievať kostolný spevácky zbor. Asi netušili, akú skvelú atmosféru nám

vďaka svojmu spevu navodili. Bolo to veľmi príjemné spostenie, no pomaly sme sa vybrali na cestu späť.

A keďže toto mal byť posledný večer výletu, ešte sme sa zastavili na jedno pivo na terase hotelovej reštaurácie, aby sme s Tonom zhodnotili naše dojmy. Prišla k nám čašníčka a začal som objednávať v angličtine. Keď nám čašníčka po anglicky odpovedala, že čapované nealko nemajú a majú len fľaškové, preložil som to Tonovi do slovenčiny, na čo sa čašníčka usmiala a hovorí: "Tak to si asi budeme rozumieť. Takže, pánové, ešte jednou. Co si dáte?" Objednali sme si, chvíľu na tejto terase zostali a potom sme sa poriadne unavení vrátili na izbu a veľmi rýchlo zaspali.

Deň 4

Ďalšie ráno sme pomerne dobre oddýchnutí s asistentom Tonom nabrali energiu a silu na raňajkách, odhlásili sme sa z hotela, ktorý sa ukázal byť najlepším zo všetkých, v ktorých sme počas výletu prespávali, nahodili sme v aute adresu nášho cieľa a vyrazili sme hore kopcom ku kostolu Pöstlingberg. Hlavný dôvod, kvôli ktorému sme sa sem vybrali, bola vyhlídková terasa, z ktorej je nádherný výhľad na Linz. Táto terasa sa nachádzala na juhovýchodnej strane opevnenia a viedol k nej strmý chodník. Zdolali sme ho, vyšli sme na terasu a začali sme fotiť. Škoda výrazného oparu, ktorý nám bránil v ďalekých výhľadoch. Na druhej strane, vďaka tomuto oparu si samotný Linz "ukradol" celú šou pre seba. Celé mesto sme mali ako na dlani. Videli sme aj Dunaj, ako sa krúti okolo mesta a stráca sa medzi kopcami za mestom.



• Výhľad na Linz z kopca Pöstlingberg. (Autor: Anton Puk)

Po čase strávenom na terase sme ešte hľadali cestu, po ktorej by sme sa dostali do samotného kostola ale nebolo nám súdené tam ísť. Všade viedli schody. Postupne sme schádzali dole chodníkom k autu, poslednýkrát sme sa nadchli výhľadom na Linz a vyrazili ďalej. V našom itinerári zostala ešte jedna položka, čakajúca na našu návštevu.

Tou položkou bola obec Gars am Kamp, nachádzajúca sa v údolí Kamptal. Nad obcou sa vypína hrad Gars, ktorý má vraj pre Rakúsko podobne veľký význam, ako má Devín pre Slovensko. Ono presnejšie by bolo hovoriť o zrúcanine hradu, pretože okrem jednej budovy, kde sa nachádzala kaviareň, boli ostatné časti hradu v zanedbanom stave. Hradný

areál nebol príliš veľký, pomerne rýchlo sme ním prešli a pri odchode sme začali stretávať ďalších návštevníkov - pánov v sakách a dámy v spoločenských šatách. Zrazu bolo počuť zvukovú skúšku nejakej kapely. Stavím pravé koleso vozíka na to, že na hrade sa schyľovalo ku svadbe. Bol najvyšší čas vrátiť sa späť na Slovensko. Už sme sa nikde po ceste nezastavovali, pretože sme mali za sebou poriadne nabitý program. Okolo 17:00 sme prekročili hranice a vstúpili na "domácu pôdu". Náš štvordňový veľký rakúsky výlet bol na konci. A ako ho hodnotím? Vzhľadom na to, že všetko, vrátane prípravy, zbehlo rýchlo, hodnotím celý výlet veľmi pozitívne. Navštívil som miesta, ktoré som už dávnejšie chcel a aj tie, o ktorých som

nevedel, že by som ich chcel vidieť. Počasie nám až na doobedie v Salzburgu väčšinou vychádzalo ukázkovo a odnášam si veľmi príjemné dojmy.

Na záver pár pravdepodobných často kladených otázok (FAQ):

Najlepší gastro zážitok?

Večera v Kärntner Eck v Klagenfurte.

Najhorší gastro zážitok?

Taký ani nebol.

Najlepšie ubytovanie?

Hotel Schillerpark, Linz. Bez debaty.

Najhoršie ubytovanie?

(Ne)Hotel Neutor Express, Salzburg. Opäť, bez debaty.

Najlepšie prispôsobené miesto pre jazdcov na vozíku?

Vyššie spomínaný hotel v Linzi, vyhlídková veža Pyramidenkogel a Minimundus v Klagenfurte.

Najhoršie prispôsobené miesto pre jazdcov na vozíku?

Pöstlingbergkirche. A ubytovanie v Salzburgu.

Najkrajší úsek cesty?

Diaľnica A10, úsek od odbočky Hütttau po odpočívadlo Bruderloch (cesta do Salzburgu).

Najnudnejší úsek cesty?

Diaľnica A1, od Linzu po Sankt Pölten.

Najpríjemnejší šok?

Objavenie jazera Mondsee. A to, že v Linzi sa v podstate dohovoríte po česky.

Najhorší šok?

Ubytovanie v Salzburgu a neochota čašníkov v troch reštauráciách v Klagenfurte usadiť nás.

Ktoré navštívené mesto má najlepšiu atmosféru?

Linz. Veľa mladých ľudí. Na uliciach to žilo.

Ktoré navštívené mesto malo najhoršiu atmosféru?

Asi Salzburg. Oproti Linzu bol vidieť kontrast v tom, že tu nebolo na ľuďoch vidieť takú pohodu. Môj subjektívny dojem bol, že Salzburg bol príliš uzavretý do seba, namyslený na svoju históriu.

Najpríjemnejší zážitok?

Vyhliadková veža Pyramidenkogel. Milujem výšky a diaľky a sem som chcel ísť už dávnejšie, takže sa mi splnil sen.

Najotravnejší zážitok?

Neustále vypisovanie kontaktných formulárov kvôli trasovaniu COVID-u. A preukazovanie sa COVID-pasmi. Ale chápem, je to nutnosť a ako cudzinci sme to skrátka museli rešpektovať.

ADAM BURIANEK

Viac reportáží nabitých zážitkami z rôznych ciest Adama a jeho asistentov nájdete na cestovateľskom blogu www.tulavekolesa.sk.



• Jazero s vodotryskom v Europaparku. (Autor: Anton Puk)



• Aj takéto výhľady sa naskytli počas cesty. (Autor: Anton Puk)

Špeciálne pomôcky



Tobii PCEye 5



Moderné komunikačné pomôcky Augmentatívna a alternatívna komunikácia

Programy na hlasový výstup
Bezdotykové a dotykové ovládanie
Držiaky a stojany



Mobil: + 421 911 135252

www.specialnepomocky.sk | www.adrosko.sk
www.facebook.com/specialnepomocky/

Možnosť
získať príspevok
95 %
z ceny pomôcky



Získaj späť
svoj hlas





ottobock.

Wingus

Spôhlivý a pohodlný dizajn

*Spoločnosť Otto Bock Slovakia
Vám ďakuje za Vašu dôveru
a želá Vám veľa zdravia po celý rok 2022*

Wingus je elektrický invalidný vozík s pohonom zadných kolies, ktorý je rovnako vhodný na vnútorné aj vonkajšie použitie. Tento kompaktný a dobre ovládateľný model sa vyznačuje inovatívnou a odolnou konštrukciou rámu s vysokým komfortom jazdy. Wingus je spojením nemeckej spoľahlivosti a funkčnosti s atraktívnym minimalistickým dizajnom.



PREDSTAVUJEME



UVÁDZACIA CENA
1680 €
S DPH

viac na
www.ottobock.sk

www.ares.sk

TRADÍCIA
OD 1993

ZDVÍHACIE ZARIADENIA

a ÚPRAVY ÁUT PRE ZŤP

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

Šikmá schodisková plošina
SP STRATOS



Stoličkový výťah
SA-ALFA



Stropný zdvíhací systém
GH1



Úpravy automobilov
PRE ZŤP



ARES spol. s r.o.

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

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

Sledujte nás aj na Facebooku
[@ares.bratislava](https://www.facebook.com/ares.bratislava)

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