



Ročník XXXII.

1/2023

ISSN 1335 – 2490

zvena

spravodajca organizácie muskulárných dystrofiikov v SR



Pošlite pravidelnú darcovskú sms
v tvare **DMS START MOTYL**
na číslo **877** v hodnote **2€**.

2%

.....
**vaša pomoc
naše krídla**

"Nikdy sa nevzdávajte"

odkazuje Ondrej Račko
v DystroRozhovore



permobil

NAJŠIRŠÍ VÝBER VOZÍKOV NA SLOVENSKU

Zakladateľ spoločnosti Permobil, Dr. Per Uddén, veril, že pomáhať jednotlivcom dosiahnuť maximálnu úroveň nezávislosti je základným ľudským právom a už viac ako 50 rokov je hybnou silou týchto inovatívnych elektrických vozíkov. Ako lekár pôsobiaci vo Švédsku sa Per stretol s pacientmi s detskou obrnou, ktorí boli uväznení v interiéri, avšak vášnivo hľadali riešenie, ktoré by im pomohlo. Výsledkom bolo, že vytvoril jedny z prvých elektrických invalidných vozíkov! Dnes sú invalidné vozíky Permobil prispôsobiteľné tak, aby vyhovovali potrebám jednotlivca. Ponúkajú funkcie, príslušenstvo a konektivitu, ktoré pomáhajú koncovým používateľom žiť život naplno.



LetMo

Celoslovenská pôsobnosť
Showroom Piešťany - B. Bystrica - Prešov

TEL.: 0800 194 984
www.letmo.sk

Ozvena

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 in memoriam

Výkonný výbor OMD v SR:

predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová

podpredseda: Mgr. Tibor Köböl

členovia VV: Bc. Miroslav Bielač, Jozef Blažek,

Mgr. Natália Turčinová, Mgr. Alena Juríčková,

Zdeněk Havierník

Revíznia komisia OMD v SR:

predsedníčka: Simona Ďuriačková

členovia: Margita Granecová, Ing. Jana Šefčíková
ekonomka: Ľuboslava Janečková

Ozvenu vydáva:

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Ozvenu zostavili:

Mgr. Daniela Vídová, Mgr. Natália Turčinová,

Mgr. Andrea Madunová, Jozef Blažek

Layout a sadzba: Martin Burian

Autor fotografie na titulke: Pavol Kulkovský

Autor titulnej grafiky: Adam Burianek

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) dystrofiíkoch. 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 NAPÍSAĽI NÁM**
- 5 Z KALENDÁRA DO DIÁRA**
- 6 AKTUALITY**
- 6 Naša Slovenka roka
- 7 Upozornenie pre závislých odberateľov nepretržitej elektrickej energie
- 7 Pozvánka: Sústreďenie stredoškôľakov s ťažkým zdravotným postihnutím
- 9 SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV**
- 9 Poskytujeme sociálne poradenstvo
- 9 Požičovňa kompenzačných pomôcok
- 11 Služby Dystrocentra dostupné aj v Prešove
- 13 BELASÝ MOTÝĽ:**
- VAŠA POMOC – NAŠE KRÍDLA**
- 13 23. ročník zbierky Belasý motýľ online aj do pokladničiek
- 14 Pravidelná DMS na podporu ľudí s nervovosvalovými ochoreniami
- 15 Zapojte sa do zbierky a pomôžte nám
- 16 Belasý motýľ potrebuje vaše 2%
- 18 POMÁHAJÚ NÁM**
- 21 VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ**
- 21 Osud každého pacienta sa ma dotýka
- 26 Máme päť dobrých správ
- 29 Osobná skúsenosť s liečbou kortikosteroidmi pri ochorení DMD
- 31 Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 31 Projektová činnosť v roku 2022
- 32 Čo vás v roku 2022 zaujalo na internete
- 34 Plán podujatí na rok 2023 organizovaných OMD v SR
- 35 Klub OMD Ondava
- 36 O NAŠICH ČLENOCH**
- 36 Kolaboval mi organizmus, rozhodol som sa zabojsovať o život
- 42 Boj s byrokraciou nám dáva zabrať
- 46 Spoločenská rubrika
- 46 Štatistika členskej základne 2022
- 47 AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE**
- 47 Z poradenstva Agentúry OA Bratislava
- 47 Z činnosti Agentúry OA Žilina
- 49 SOCIÁLNE OKIENKO**
- 49 Prechod z invalidného na starobný dôchodok
- 50 Novelu zákonov z roku 2022, ktoré sa nás najviac dotýkajú
- 55 ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 55 Boccia, šach, powerchair hockey
- 58 NA VOLNÝ ČAS**
- 58 Z denníka dystrofika
- 59 Fejtóny Emílie Molčániovej
- 62 Vtípy Jozefa Blažeka
- 63 ZÁVÄZNÁ PRIHLÁŠKA NA LETNÉ POBYTY**

OZVENA Č. 1/2023

Toto číslo vyšlo v marci 2023.

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)

Milí priatelia, čitatelia Ozveny,

už v predchádzajúcom čísle ste si iste všimli, že naša Ozvena je farebnejšia. Mnohí ste na to aj reagovali a písali nám, že sa Vám páči. Ďakujeme, že ste to ocenili. Je to súčasť našej snahy o to, aby Ozvena bola príťažlivejšia nielen obsahom, ale aj vizuálom.

Farby a vône sa spájajú aj s prichádzajúcim jarným obdobím. Prvé biele snežienky, žlté narcisy a zlatý dážd', červené tulipány a spev vtáčikov. Viac svetla do našich dní. Zrazu máme pocit, že je deň dlhší a máme viac energie.

V OMD už naplno pripravujeme podujatia naprieč celým rokom. Plán činnosti na rok 2023 ste dostali v pošte a môžete si ho podrobnejšie preštudovať aj na str. 34 veríme, že Vás pripravované aktivity zaujmú a rozhodnete sa aspoň niektorej zúčastniť. Rozhovor s milou rodinkou Ďurišových na str. 42 Vás možno povzbudí. Upozorňujeme, že tento rok sú takmer všetky pobyty s výnimkou ozdravného organizované až v auguste. Prihlášky sú v zadnej časti Ozveny, neváhajte a začnite plánovať leto.

Mesiac marec je charakteristický nielen prichádzajúcou jarou ale aj kampaňou na získavanie „dvoch percent“ pre OMD. Ak by sme sa mali vyjadriť trošku poeticky, možno povedať, že dve percentá nám „dávajú krídla“. Sú to peniažky, ktoré umožňujú rozvoj organizácie, dofinancovanie projektov a aktivít, dávajú nám slobodu v rozhodovaní a stabilizujú náš rozpočet. Priatelia, máte veľkú príležitosť pomôcť práve tým, že oslovíte svoje okolie, známych, susedov, aby svoje



Autor: Pavol Kulkovský

„dve percentá“ venovali práve nám. Na obálke Vás k tomu vyzýva aj náš mladý člen, Ondrej Račko, tohtoročná „tvár“ našej dvojpercentnej kampane. Rozhovor s ním si prečítate v rubrike Dystro rozhovor na str. 36

V tomto roku Vám chceme postupne predstavovať pracoviská, ktoré sa venujú dospelým pacientom s nervovosvalovými ochoreniami a lekárov, ktorí za nimi stoja. Rozhovor s MUDr. Monikou Turčanovou Koprúšakovou z Neuromuskulárnej ambulancie z Univerzitnej nemocnice v Martine nájdete na str. 21. Na záver chcem poďakovať mnohým z Vás, ktorí ste mi dali hlas v ankete Slovenka roka a k tomu poslali veľa krásnych želaní. Veľmi si to vážim a ďakujem. Svoju nomináciu vnímam v úzkom prepojení cez našu OMD, je to príležitosť získať pozornosť pre nás všetkých. Krásne, voňavé a farebné jarné dni Vám želim.

ANDREA MADUNOVÁ
predsedníčka OMD v SR

Napísali nám

Nový elektrický vozík som mohol dofinancovať vďaka podpore zo zbierky. Výrazne mi zlepšil komfort sedenia, prišiel slobodu a flexibilitu, umožňuje mi tráviť viac času pri mojich obľúbených aktivitách – stretnutia s priateľmi a rodinou, kultúrne a spoločenské akcie, ale aj rekreácia v prírode, výlety a spoznávanie nových miest. Celému výkonnému výboru ďakujem za schválenie príspevku.

Martin, Myjava



Autor: Z rodinného archívu

Kamaráti, vďaka môjmu novému a pohodlnejšiemu vozíku je pre mňa cestovanie opäť o čosi jednoduchšie. Prvá, testovacia jazda, bola krížom krážom Prahou. Vozík úplne perfektne zvláda historické dláždenia ulíc, to bolo pre mňa vždy utrpenie, tak z toho sa teším asi najviac! Som vám veľmi vďačná za finančný príspevok, takáto pomoc je nevyčísliteľná. Vďaka priatelja.

Irena, Kotešová



Autor: Z rodinného archívu

Z kalendára do diára



Verejná zbierka Belasý motýľ

3. jún

Silné motory podporujú slabé svaly (11. ročník)

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

5.-9. jún

Štúdio belasý motýľ (3. ročník)

Rozhovory so zaujímavými hosťkami a hosťami streamované online na OMD v SR profiloch sociálnych sietí.

9. jún

Verejná zbierka Belasý motýľ (23. ročník)

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

14. jún

Koncert belasého motýľa (17. ročník)

Hlavné námestie v Bratislave roztancujú slovenské kapely, ktoré vystúpia bez nároku na honorár a vyjadria podporu ľuďom s nervosvalovým ochorením.

**Od 1. marca 2023
do 31. decembra 2023**

Pravidelná darcovská SMS na podporu ľudí s nervosvalovými ochoreniami

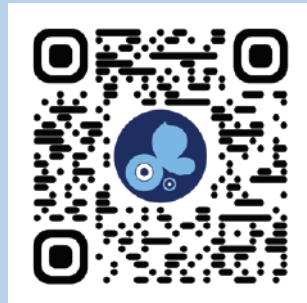
Verejná zbierka slúži na nákup kompenzačných pomôcok pre deti a dospelých s nervosvalovými ochoreniami. Rýchlo a jednoducho môžete prispieť na jej účet zaslaním pravidelnej SMS v tvare DMS START MOTYL na číslo 877 v sume 2€ každý mesiac. Platí pre všetkých operátorov.

31. marec 2023

Členský poplatok v OMD v SR na rok 2023

Členské zostáva nezmenené, v symbolickej výške 10€ a sumu je potrebné uhradiť najneskôr do konca marca 2023. Uhradte ho na číslo účtu SK10 1100 0000 0026 2434 0950 a v poznámke uveďte vaše meno, priezvisko a rok. **V prípade, že členský poplatok nebude uhradený v termíne, člen/členka bude vyradený/á z databázy OMD v SR.**

„Zaplaťte rýchlo online“



AKTUALITY

Naša Slovenka roka

Máme veľkú radosť, že medzi nominovanými dámmi jubilejného 15. ročníka populárnej ankety Slovenka roka, je predsedníčka našej Organizácie muskulárnych dystrofikov, Andrea Madunová. Naša vzácna šéfka, kolegyňa, priateľka, je nominovaná v kategórii Charita a sociálna práca.

Andrea Madunová roky pracuje na zlepšení podmienok života detí a dospelých s nervovosvalovým ochorením. Jej samej lekári diagnostikovali v detskom veku svalovú dystrofiu, zriedkavé genetické ochorenie a z toho dôvodu sa pohybuje len na elektrickom vozíku. Svojím pozitívnym prístupom inšpiruje k aktívnemu a nezávislému životu mnohých

ľudí so zdravotným znevýhodnením a svojím príbehom motivuje mnohé ženy na Slovensku. Jej snahou je pomáhať a meniť veci k lepšiemu.

Ak si rovnako, ako my, ceníte prínos a prácu predsedníčky OMD v SR Andrey Madunovej, môžete jej venovať hlas v ankete Slovenka roka 2023 najneskôr do 20. júna 2023.

Hlasovať môžete týmito spôsobmi:

- Pošlite SMS v hodnote 1€ na číslo 7400 v tvare SR(medzera)22
- Hlasujte online na www.slovenkaroka.sk/hlasovanie
- Vyplňte kupóny v týždenníku Slovenka a zašlite ich poštou na adresu organizátora

ĎAKUJEME



• Predsedníčka OMD v SR Andrea Madunová ako vedúca tábora pre najmenšie deti s nervovosvalovým ochorením. Na fotografii s osobnými asistentmi a asistentkami (Autor: Z archívu OMD v SR)

Upozornenie pre závislých odberateľov nepretržitej elektrickej energie

Závislý odberateľ elektrickej energie v domácnosti každý rok do 31. marca preukáže, že pretrvávajú podmienky, na základe ktorých bol zaradený do evidencie závislých odberateľov (životné funkcie odberateľa sú závislé od nepretržitej dodávky elektrickej energie). Ide hlavne o osoby na umelej pľúcnej ventilácii tracheostómiou v domácom prostredí alebo osoby na neinvazívnej nočnej či dennej podpornej ventilácii. Ak tieto skutočnosti závislý odberateľ v požadovanej lehote nepreukáže, prevádzkovateľ distribučnej spoločnosti ho k preukázaniu vyzve.

OMD v SR v spolupráci s poslankyňou Jankou Žitňanskou a úradom Komisárky pre osoby so zdravotným postihnutím predložili Ministerstvu práce sociálnych vecí a rodiny SR podklady o domácnostiach so závislými odberateľmi odkázanými na prístroje, od ktorých závisí život. Žiadali sme, aby boli tieto domácnosti kompenzované príspevkom, nakoľko majú z tohto dôvodu väčšiu spotrebu elektrickej energie, ako domácnosti s bežnými spotrebičmi. Zatiaľ nemáme žiadnu informáciu o spôsobe a výške kompenzácie, akonáhle sa situácia zmení, budeme vás kontaktovať.

Komplexné informácie o závislých odberateľoch elektrickej energie nájdete na zadných stranách tohto čísla Ozveny. Informácie sú spracované do podoby „informačnej kartičky“, ktorú si môžete uchovať.

Pozvánka: Sústredenie stredoškolákov s ťažkým zdravotným postihnutím

Veľa študentov stredných škôl stojí pred závažným rozhodnutím – výber vysokej školy. Aký odbor si vybrať podľa mojich záujmov? Bude ma štúdium baviť a osobnostne posúvať? Nájdem vo vybranom odbore uplatnenie? Nájstť odpovede na tieto otázky je náročná úloha. K správne rozhodnutiu môžu pomôcť informácie o škole, študijných programoch, o podmienkach štúdia, a tiež aj poznanie samého seba, svojich schopností a predpokladov i správna motivácia.

Centrum podpory študentov so špecifickými potrebami na Univerzite Komenského v Bratislave aj tento rok pozýva študentov s ťažkým zdravotným postihnutím so serióznym záujmom o vysokoškolské štúdium hľadať odpovede na otázky súvisiace s výberom budúceho štúdia na sústredenie stredoškolákov.

Termín a miesto konania:

23. – 26. apríl 2023 v Bratislave

Pre koho je stretnutie určené:

- pre študentov stredných škôl s ťažkým zdravotným postihnutím (zrakovým, sluchovým, telesným a viacnásobným);
- primárne pre študentov predmaturitných a maturitných ročníkov, ktorých záujem o štúdium na vysokej škole je serióznym.

Predpokladaný počet účastníkov:

Maximálne 15 študentov s ťažkým zdravotným postihnutím. Organizátor sa bude snažiť zabezpečiť asistenciu pre účastníkov počas programu. V prípade

odkázanosti na náročnejší rozsah asistencie je potrebné zabezpečiť si vlastného osobného asistenta. Z dôvodu obmedzeného počtu účastníkov si organizátor vyhradzuje právo výberu.

Náklady na účasť:

Náklady na ubytovanie hradí organizátor sústredenia. Zo strany študenta je potrebné počítať s nákladmi na dopravu a stravu. Sprevádzajúce osoby si náklady na pobyt hradia sami.

Informácia o mieste konania akcie:

Pracovný program sústredenia sa bude konať v priestoroch fakúlt a vysokoškolských internátov Univerzity Komenského v Bratislave.

Ubytovanie bude zabezpečené vo vysokoškolskom internáte Družba.

V prípade účasti nepočujúcich študentov zabezpečí organizátor tlmočníka posunkového jazyka, resp. artikuláčného tlmočníka. Na akcii bude participovať niekoľko dobrovoľníkov, ktorí budú poskytovať účastníkom základnú asistenciu.

Pracovný program sústredenia sa bude orientovať najmä na témy:

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

- akademická (akademická asistencia, individuálne vyučovanie vybraných predmetov,...)

- Štúdium v zahraničí
- Koordinátor pre študentov so špecifickými potrebami
- Stretnutie so študentmi a absolventmi vysokej školy so zdravotným postihnutím
- Návšteva vybraných prednášok na fakultách Univerzity Komenského v Bratislave podľa záujmu účastníkov, konzultácie so zástupcami odborných katedier

Uzavierka prihlasovania:

Svoj záujem prosíme obratom hlásiť mailom, telefonicky alebo poštou na doleuvedenú adresu najneskôr do 12. apríla 2023. Záujemcov žiadame vyplniť prihlášku, ktorú si možno stiahnuť z webovej stránky <https://cezap.sk/akcie/sustredenie-stredoskolakov-s-tazkym-zdravotnym-postihnutim-2023/sustredenie-stredoskolakov-s-tazkym-zdravotnym-postihnutim-2023/>

V prípade akýchkoľvek otázok kontaktujte:

PaedDr. Elena Mendelová, CSc.

tel.: 02/ 9010 2068

e-mail: elena.mendelova@rec.uniba.sk

Mgr. Mária Stankovičová

tel.: 02/ 9010 2071

e-mail:

maria.stankovicova@rec.uniba.sk

Adresa organizátora

Univerzita Komenského v Bratislave

Centrum podpory študentov so špecifickými potrebami

Šafárikovo nám. 6, 814 99 Bratislava 1

www.cezap.sk

OMD v SR prispieva odbornými poznatkami a skúsenosťami do programu Sústredenia pre stredoškolačkov s ťažkým zdravotným postihnutím.

SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV

Poskytujeme sociálne poradenstvo

Špecializované a základné sociálne poradenstvo pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím poskytujú bezplatne sociálni poradcovia a poradkyne Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR. Poskytnú vám informácie, keď potrebujete kompenzačnú pomôcku natrvalo, poradia, ako ju získať zo zdravotnej

poistovne 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 doplatky, ktoré nie sú nízke, a to aj batérie k dýchaciemu prístroju či prenosné odsávačky hlienov.

Požičovňa kompenzačných pomôcok

OMD v SR prevádzkuje bezplatnú požičovňu kompenzačných pomôcok. Prešťahovaním 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 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.

V prípade záujmu o zapožičanie pomôcky sa ozvite telefonicky alebo e-mailom na kontaktoch centrály OMD v SR.

Kontakty:



Mgr. Tibor Kőböl

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



Mgr. Alena Jurícková

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



- Maxym už otestoval nový vozík a poďakoval všetkým zúčastneným (Autor: Z archívu M.A.)

Príbehy: Tri oriešky z našej požičovne

Zima bola dlhá a tuhá a v takýchto prípadoch najlepšie zohreje fusak. O jeden nás požiadali naši členovia z Malého Kráľova. Ale ako ho najlepšie a čo najrýchlejšie prepraviť? Naša milá kamarátka a dobrovoľníčka odovzdala počas víkendy fusak osobne šoférovi autobusovej linky z Bratislavy. Po piatich hodinách jazdy a vďaka ochote zúčastnených fusak šťastne dorazil do cieľa.

Druhý rozlúsknutý oriešok veľmi pekne opísala Vitalia Bella, redaktorka z redakcie Denníka N, ktorej ďakujeme za to, že upozorňuje na podobné príbehy a my tak môžeme cielene nasmerovať pomoc. „Keď som pred pár dňami zháňala elektrický invalidný vozík pre Maxyma z Ukrajiny, napísali z OMD v SR. Vraj mu vozík radi požičajú,



- Aj s pomocou ilustrácie sa prostredníctvom sociálnych sietí podarilo vybaviť prevoz vozíka (Autor ilustrácie: Jozef Blažek)

len treba doriešiť odvoz z Bratislavy do Martina. Podarilo sa mi dohodnúť odvoz na utorok, ale oni by to chceli doručiť Maxymovi ešte do Vianoc! Dali preto na FB Jozefom Blažekom nakreslenú výzvu na odvoz. Ako to dopadlo? OMD v SR sa podarilo nájsť ochotného pána, ktorý vozík zobrať ešte v ten deň do Martina. V organizácii odo mňa nechceli zobrať ani len peniaze na cestu. Vraj ich mám použiť na pomoc niekomu inému a ešte aj Maxymovi pribalili niečo navyše.“

Tretí oriešok pomohol milej pani z Lábu. V dôsledku rýchlo sa zhoršujúcemu ochoreniu sa veľmi hodila naša pomoc hladko-obratko. Zapožičali sme špeciálny matrac, stolovací stolík aj kompresorový antidekubitný matrac. Všetky tieto pomôcky vyzdvihla ochotne jej rodina.

Priatelia, ak potrebujete pomoc aj vy, smelo nás kontaktujte. Minulý rok sme zapožičali pomôcky vo viac ako 100 prípadoch a do tohto počtu nerátame pomôcky, ktoré sú využívané na táboroch a ďalších podujatiach, ktoré organizujeme.

Služby Dystrocentra dostupné aj v Prešove

Milí členovia, ponúkame vám možnosť využiť služby Dystrocentra v Prešove. Budú ich pre vás poskytovať fyzioterapeuti zo spoločnosti PHYSIO-MEDICAL, s ktorou spolupracujeme aj v Bratislave. Priestory sú bezbariérové. Služby budeme dotovať iba členom OMD v SR, financie čerpáme zo zdrojov verejnej zbierky Belasý motýľ.



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



• Požičovňa pomôcok je súčasťou budovy, kde sídli centrála OMD v SR (Autor: Pavol Kulkovský)

OMD v SR bude členom dotovať fyzioterapie nasledovne:

BRATISLAVA		50 min./30€	30 min./15€
	dotácia OMDvSR	úhrada člena OMDvSR	úhrada člena OMDvSR
1. návšteva mesačne	25 €	5 €	3 €
2. návšteva mesačne	20 €	10 €	5 €
3. návšteva mesačne	10 €	20 €	10 €
4. návšteva mesačne	0 €	30 €	15 €
PREŠOV		50 min./30€	30 min./15€
	dotácia OMDvSR	úhrada člena OMDvSR	úhrada člena OMDvSR
1. návšteva mesačne	20 €	5 €	3 €
2. návšteva mesačne	15 €	10 €	5 €
3. návšteva mesačne	5 €	20 €	10 €
4. návšteva mesačne	0 €	25 €	15 €

Postup:

1. BRATISLAVA: termín terapie si dohodnite telefonicky s recepciou na čísle: **02/32117040**, informujte, že ste z OMD v SR

Adresa: Physio-Medical, s. r. o.,
Tupolevova 7/A,
851 01 Bratislava – Petržalka

2. PREŠOV: termín terapie si dohodnite telefonicky s recepciou na čísle: **02/32117049**, informujte, že ste z OMD v SR

Adresa: PALA Centrum,
Volgogradská 13, 080 13 Prešov

3. po príchode sa preukážte preukazom člena OMD v SR

4. spoločnosť PHYSIO-MEDICAL bude koncom mesiaca OMD v SR zasielať zoznam členov, ktorí absolvovali terapiu

5. OMD v SR vám po uplynutí mesiaca pošle e-mailom informáciu o výške Vášho doplatku za absolvované terapie so žiadosťou o úhradu

6. Obratom uhradíte doplatok za absolvované terapie. Platbu označte: PRIEZVISKO/DAR.

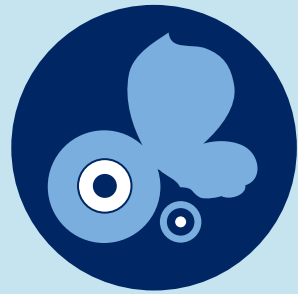
Veríme, že prispejeme k udržaniu vášho zdravia a zlepšíme prístup ku kvalitnej fyzioterapii v bezbariérových priestoroch.

V prípade podrobnejších otázok kontaktujte: OMD v SR, omd@omdvSR.sk, tel.: 0948 529 976

BELASÝ MOTÝL
VAŠA POMOC – NAŠE KRÍDLA

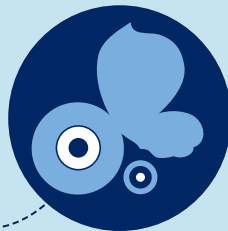
23. ročník verejnej zbierky Belasý motýl' online aj do pokladničiek

Celoslovenská verejná zbierka Belasý motýl' na kompenzačné pomôcky pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami sa tento rok opäť uskutoční online na sociálnych sieťach aj do prenosných pokladničiek, a to naprieč celým Slovenskom. Verejná zbierka má za účel vyzbierať financie na doplatky za kompenzačné pomôcky pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami, ktoré štát nehradí v plnej výške alebo vôbec. Vyzbierané financie sú rozdelené na základe štatútu pomoci medzi členov Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, ktorí potrebujú pomoc. Cieľom zbierky je tiež informovať verejnosť o dôsledkoch nervovosvalových ochorení.



Belasý motýl'

vaša pomoc
naše krídla



Už **23** rokov spolu pomáhame

Ďakujeme všetkým za podporu | belasymotyl.sk

Dôležité dátumy zbierky Belasý motýľ v roku 2023

- 🕒 **Silné motory podporujú slabé svaly (11. ročník)**
 3. jún, Parkovisko Tesco Zlaté piesky v Bratislave
- 🕒 **Štúdio belasý motýľ (3. ročník)**
 5. - 9. jún, online na OMD v SR profiloch sociálnych sietí
- 🕒 **Deň belasého motýľa (23. ročník)**
 9. jún, online a do pokladničiek naprieč Slovenskom
- 🕒 **Koncert belasého motýľa (17. ročník)**
 14. jún, Hlavné námestie, Bratislava

Momentálne sa nachádzame vo fáze príprav. Všetky aktuálne informácie o 23. ročníku verejnej zbierky Belasý motýľ a o jej sprievodných podujatiach uverejníme na stránke www.belasymotyl.sk a na OMD v SR profiloch sociálnych sietí.



Na účet verejnej zbierky môžete prispievať už dnes

- 🕒 Príspevkom formou online darovania na www.belasymotyl.sk
- 🕒 Príspevkom formou bankového prevodu na zbierkový účet IBAN: SK22 1100 0000 0029 2186 7476
- 🕒 Darcovskou SMS

PRAVIDELNÁ DMS

Zaslaním darcovskej správy v tvare **DMS (medzera) START (medzera) MOTYL na číslo 877** podporíte ľudí s nervovosvalovým ochorením sumou **2€ pravidelne každý mesiac**.

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

JEDNORAZOVÁ DMS

Zaslaním správy v tvare **DMS (medzera) MOTYL na číslo 877** podporíte ľudí s nervovosvalovým ochorením sumou **2€ jednorazovo**.

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



• Dobrovoľníčky zbierky Belasý motýľ 2022 pred nákupným centrom Eurovea Bratislava (Autor: Pavol Kulkovský)

Zapojte sa do zbierky

Zbierka je výnimočná a špecifická v tom, že ju organizujete vy, milí naši členovia, ktorých sa nervovosvalové ochorenie týka. Radi by sme v tom zotrvali, a preto pri organizácii verejnej zbierky Belasý motýľ potrebujeme vašu pomoc. Iba spoločnými silami zvládneme získať finančné dary na doplatky za pomôcky. Takýmto spôsobom si pomôžeme navzájom.

Do zbierky sa môžete zapojiť:

- zorganizovaním pokladničkovej zbierky vo vašom meste alebo obci aj s pomocou žiakov a žiačok
- ako aktívny/a podporovateľ/ka na sociálnych sieťach zdieľaním príspevkov a darcovskej výzvy

Ak nám radi pomôžete, ozvite sa nám na kontaktoch centrály OMD v SR. ĎAKUJEME

Belasý motýľ potrebuje vaše 2%

V mene belasých motýľov, ľudí s nervovosvalovým ochorením, sa aj tento rok uchádzame o vaše 2%.

Vďaka tejto podpore môže naša Organizácia muskulárnych dystrofiikov naďalej pripravovať verejnú zbierku Belasý motýľ, organizovať letné pobyty aj športové aktivity pre deti a dospelých s ochorením svalov. S pomocou 2% môžeme poskytovať sociálne poradenstvo, prevádzkovať požičovňu pomôcok aj Agentúru osobnej asistencie v Bratislave a v Žiline.

Darované 2% sú pre nás mimoriadne dôležité. Dokážeme vďaka nim nepretržite poskytovať naše služby a plánovať nové projekty.

ĎAKUJEME



**vaša pomoc
naše krídla**

.....

Ďakujeme



Informácie a postup pri poukázaní 2%

Tlačivo Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane

Na poukázanie podielu zaplatenej dane za rok 2022 sa používa **rovnaké** tlačivo Vyhlásenia ako minulý rok. Je to záväzný vzor. Ak by daňovník odovzdal iné tlačivo Vyhlásenia na poukázanie podielu zaplatenej dane, daňový úrad ho neakceptuje a neziskovej organizácii nepošle 2%/3% z dane. Do tlačiva sa nevypisuje už adresa a právna forma organizácie. Tlačivo vyžaduje iba IČO a názov organizácie.

Fyzické osoby, ktorým zamestnávateľ urobil ročné zúčtovanie dane

Darovať 2% alebo 3% zo zaplatenej dane môžu aj fyzické osoby – ZAMESTNANCI, ktorým ročné zúčtovanie predavkov na daň robí zamestnávateľ. Do **2. mája 2023** pošlú/doručia príslušnému daňovému úradu vyplnené Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane z príjmov fyzickej osoby za rok 2022 a Potvrdenia o zaplatení dane z príjmov zo závislej činnosti. Tieto tlačivá sa podávajú výlučne na daňový úrad **podľa miesta trvalého bydliska zamestnanca**.

Fyzické osoby, ktoré si podávajú daňové priznanie

Do **31. marca 2023**, ak si predĺžia lehotu na podanie priznania, tak do 30. júna 2023, podajú daňové priznanie príslušnému daňovému úradu podľa miesta trvalého bydliska. Vyhlásenie o poukázaní podielu zaplatenej dane **je už súčasťou formulára daňového priznania**, preto je potrebné priamo do daňového priznania typu A na strane č. 5 alebo daňového priznania typu B na strane č. 12 vypísať údaje:

IČO: 00624802

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Súhlas so zaslaním údajov

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

Fyzické osoby - DOBROVOLNÍCI môžu darovať až 3%

Dobrovoľníci, ktorí v roku 2022 dobrovoľnícky odpracovali minimálne 40 hodín, môžu poukázať až 3% z podielu

svojej zaplatenej dane v prospech neziskovej organizácie. Aby dobrovoľník mohol poukázať 3% z dane, tak musí získať Potvrdenie od odpracovaní minimálne 40 hodín dobrovoľníckych aktivít. Toto Potvrdenie môže vystaviť buď tzv. Vysielajúca organizácia (teda organizácia, ktorá dobrovoľníka vysielala na výkon dobrovoľníckej práce) alebo tzv. Prijímateľ (t.j. ten v prospech koho dobrovoľník aktivity vykonával). Dobrovoľníkov nie je potrebné registrovať na žiadnom úrade, či ministerstve.

Právnické osoby

Právnické osoby môžu darovať 1% alebo 2%. 1% darujú vtedy, ak v roku 2022 až do dňa podania daňového priznania NEDAROVALI 0,5% z dane na verejnoprospešný účel. Ak však v tomto období DAROVALI 0,5% dane na verejnoprospešný účel, môžu poskytnúť až 2%.

Ďakujeme, že nám pomáhate pomáhať

Ďakujeme každému, kto za OMD v SR oslovuje svojich priateľov a známych. Ďakujeme všetkým darcom percent – fyzickým aj právnickým osobám za dôveru. Ak ste sa rozhodli darovať ich aj tento rok Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR, pomôžete nám znásobiť pomoc pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami.

Dôležité upozornenie

Daňovníci, ktorí daňovému úradu oznámili predĺženie lehoty (do 30. júna 2023 alebo do konca septembra 2023) na podanie daňového priznania za rok 2022, môžu ešte stále darovať 2% z dane. Postup je rovnaký, ako uvádzame vyššie.



POMÁHAJÚ NÁM

Spoločnosť Dr. Max

Program jesennej starostlivosti o zdravie zamestnancov v spoločnosti Dr. Max bol úspešný. Mali možnosť upevňovať svoje zdravie aktívnym pohybom prostredníctvom – behu, cyklistiky alebo chôdze. Spolu športom nazbierali za 6 týždňov takmer 10961 km. Program s podtitulom **Pomôž sebe, pomôžeš iným**, mal dobročinný rozmer – podporu neziskových organizácií. Jednou z nich bola aj OMD v SR. Získali sme finančný dar **2.000 €**, suma vychádza z celkového počtu nazbieraných km, ktoré za „nás“ odbehali, odbicyklovali či odchodili v priebehu dvojtýždňovej výzvy, išlo o 3177,62 kilometrov. Podľa nás je to úžasný výsledok, z ktorého sa veľmi tešíme. PR manager spoločnosti pán Peter Sedláček povedal: „Príbeh pomoci, do ktorej sa už tretíkrát zapojili desiatky našich aktívnych zamestnancov, mal jednoduché pravidlá, no vyžadoval si predovšetkým osobné nasadenie a množstvo driny. Poslaním lekárni Dr. Max je starostlivosť o to najcennejšie čo ľudia majú – o ich zdravie. Na tomto základe stojí aj celý program, ktorý si dáva za cieľ starostlivosť o zdravie zamestnancov a podporu organizácií z neziskového sektora. Zámerom lekárni je v rámci programu Staráme sa o vaše zdravie – Pomôž sebe, pomôžeš druhým – podporiť sociálne oblasti, ktoré to naozaj potrebujú. Športové výzvy, ktorých sa naši kolegovia zúčastnili, mali však oveľa širší, ako pohybový význam.

Zapojením sa do výziev prispel každý aktívny zamestnanec k podpore jednej, alebo ak mal záujem aj všetkých vybraných oblastí a neziskových organizácií s pôsobnosťou na území Slovenskej republiky. Angažovanosť kolegov bola zjavná vďaka viditeľnej súťaživosti a veľmi pozitívnym spätným väzbám. Za ich nasadenie, veľké srdce a ochotu pomôcť im patrí úprimné poďakovanie.“

IMPLEA

Po trojročnej prestávke spôsobenej pandémie, nás opäť navštívili naše podporovateľky z Implementačnej agentúry Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR. Od posledného stretnutia sa toho veľa zmenilo, tak sme sa mohli vzájomne pochváliť novinkami. My so sídlom na novej adrese a naši darcovia a darkyne s novým názvom - IMPLEA.

MY YIT

Veľké ĎAKUJEME patrí našim priateľom z občianskeho združenia MY YIT, s ktorými sme strávili príjemné predvianočné posedenie v našich priestoroch na Mesačnej. Veľa sme spomínali a bilancovali, veď práve dobrovoľníci a dobrovoľníčky z YIT nám významne pomohli pri budovaní nášho sídla. Naša spolupráca začala v roku 2018. Od vypracovania investičného zámeru, ktorý bol nevyhnutným podkladom pri rokovaní s mestskou časťou Ružinov, cez spracovanie projektovej dokumentácie, poradenstvo, sponzorstvo, sprostredkovanie kontaktov, až po výmenu okien, bolo občianske združenie MY YIT pri nás. Zistili sme, že

naše poslania sa zhodujú – odborné a ľudské zázemie je to, čo považujeme pri práci za dôležité. Ďakujeme, milí priatelia a priateľky z YIT, za to, že ste. Boli sme boli prvé občianske združenie, ktorému zamestnanci poskytli takúto dobrovoľnícku pomoc a tešíme sa, že táto spolupráca spustila ďalšie, aj s inými organizáciami.

Trojkráľový koncert v Novom Meste nad Váhom

Marián Pavlovič je operný umelec pôsobiaci na mnohých operných scénach Európy. V OMD sme sa stretli pred rokmi vďaka spoločným známym a okamžite sme si padli do oka. Akoby sme sa poznali odjakživa. Marián každoročne organizuje pre fanúšikov vážnej hudby novoročný Trojkráľový koncert, tento rok sa konal v Rímsko-katolíckom kostole 6. 1. 2023. Účinkovali: Bratislavský chlapčenský zbor s dirigentkou Magdalénou



- Simona Muchaničová a Dana Becová z IMPLEA, spolu s Jozefom Blažekom a Andreou Madunovou (Autor: Z archívu OMD v SR)



- Členovia OZ MY YIT na vianočnom posedení v našom sídle na Mesačnej 12 (Autor: Z archívu OMD v SR)



• Vozadu zľava: Jana Juríčková, Marian Pavlovič, Alena Juríčková, Andrea Madunová a Lucia Mrkvicová (Autor: Z archívu OMD v SR)

Rovňákovou, klavírny sprievod Dana Hajóssy, sopranistka Jana Juríčková a Marian Pavlovič. Výťažok z dobrovoľného vstupného bol venovaný nášmu občianskemu združeniu a tento rok to bolo neuveriteľných 1600€.

Ďakujeme ti Marián za nasadenie, dobrý úmysel a krásny umelecký zážitok. A rovnako ďakujeme všetkým milým ľuďom za príspevok.

ŠÚKL

Chladné februárové počasie nám spríjemnila milá návšteva zo **Štátneho ústavu pre kontrolu liečiv**. Organizátorky vianočnej tomboly v ŠÚKL Lucia Balážiková a Zuzana Bořutová nám v mene kolegov odovzdali výťažok z vianočnej tomboly vo výške 665€. Dar nás veľmi potešil a vianočne zahrial na srdci. **ĎAKUJEME** za podporu a milú spoločnosť.



• Počas stretnutia sme si plánovali ďalšie dobrovoľnícke aktivity (Autor: Z archívu OMD v SR)

VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ

Osud každého pacienta sa ma dotýka

K neurologičke MUDr. Monike Turčanovej Koprušákovej, PhD., prichádzajú do ambulancie pacienti z každého kúta Slovenska. Je jednou z mála lekárov, ktorí sa profesionálne zaoberajú spektrom nervovosvalových ochorení a v prístupe ktorého môžu nájsť nielen odborníka, ale aj empatického človeka.

Pani doktorka, začnime tým, že si predstavíme vás a vaše pracovisko.

Pracujem na Neurologickej klinike v Univerzitnej nemocnici v Martine od roku 2005. Po ukončení štúdia na Jesseniovej lekárskej fakulte v Martine som sa rozhodla pokračovať v doktorandskom štúdiu, ktoré som ukončila v roku 2009 titulom PhD. A v roku 2012 som úspešne zatestovala v odbore Neurológia. Od môjho nástupu na kliniku som sa venovala najmä problematike nervovosvalových ochorení (ochorenie svalov, periférnych nervov, nervovo-svalového prenosu, ochoreniam postihujúcim motoneuróny predných rohov miechy/ALS), a to pod odborným vedením môjho školiťela a prednostu kliniky prof. E. Kurču, PhD a môjho kolegu doktora M. Grofika, PhD. V rámci diferenciálnej diagnostiky si tieto ochorenia vyžadujú okrem klinického neurologického vyšetrenia, laboratórnych odberov, zobrazovacích metód aj podrobnú elektrofyziologickú diagnostiku, ktorá stále predstavuje zlatý štandard v diagnostike NMO. A tak som sa postupne zoznamovala

a zdokonaľovala v kondukčných štúdiách, ihlovej elektromyografii, repetitívnych stimuláciách či transkraniálnej magnetickej stimulácii. V neuromuskulárnej ambulancii a EMG/TMS laboratóriu pracujem štyri dni v týždni, kde spolu aj s mojimi kolegami (dr. Grofik, dr. Šveda, a prof. Dr. Kurča) vyšetrujeme široké spektrum pacientov, ktorí majú problémy s ochorením periférnych nervov, svalov, nervovo-svalového spojenia a motorického neurónu. Vzhľadom k tomu, že NMO predstavujú veľmi širokú a heterogénnu skupinu ochorení často so zriedkavým až extrémne zriedkavým výskytom, je potrebné podrobné odobratie anamnézy, naštudovanie dokumentácie, detailné klinické vyšetrenie pacienta, laboratórne odbery a doplnenie elektrofyziologických či zobrazovacích vyšetrení. Na základe klinického obrazu, elektrofyziologických metód ako aj predošlých vyšetrení, ktoré pacient absolvoval vieme niekedy určiť diagnózu pomerne rýchlo a ambulantne, inokedy odporučíme pacientovi doplniť ďalšie vyšetrenia, ktoré považujeme za potrebné pre určenie diagnózy, alebo pacienta hospitalizujeme. Prichádzajú k nám pacienti z rôznych kútov Slovenska, za účelom diferenciálnej diagnostiky, konzultácie, či vyjadrenia druhého názoru. **Je pre nervovosvalových pacientov prispôbená vaša ambulancia či nemocnica v Martine?**

Je vybavená štandardne, asi tak, ako všetky iné nemocnice a ako sú vybavené aj neurologické oddelenia. Máme výťah, ktorým sa pacienti dostanú priamo k nám na oddelenie, bezbariérové sú aj sociálne zariadenia a personál im



• MUDr. Monika Turčanová Koprúšáková (foto: archív M.T.K)

je pri pomoci plne k dispozícii. Na izbe sú štyria alebo dvaja pacienti, nemáme nadštandardné izby a komplikované stavy máme umiestnené na JISke.

Ako sa k vám môže dostať pacient, ktorý k vám nepatrí spádovo?

Je možné, aby k nám prišli pacienti z akéhokoľvek kúta Slovenska, no zvyčajne postupujeme tak, že sa s nami spojí neurológ, ktorý ich lieči a ich stav pozná. Tak zistíme, o čo ide a potom dohodneme termín vyšetrenia. No píšú nám aj samotní pacienti, kontaktujú nás cez našu webovú stránku alebo mailom.

Ako lekárka ste si mohli vybrať, či budete pediater, ako napríklad váš manžel, alebo povedzme dermatologička, no vy ste si vybrali neurológiu. Prečo?

Odjakživa som chcela robiť neurológiu, veľmi ma tento odbor baví. Neskôr, už po škole som nastúpila na doktorandské PhD. štúdium, kde sa prakticky od začiatku zaoberala témou nervosvalových ochorení. Zostalo mi to dodnes a som rada.

Čím vás toto spektrum chorôb profesionálne oslovilo?

Je to veľmi zaujímavá práca. Baví ma pátrať, baví ma diferenciálna diagnostika, a čo je dôležité pri týchto ochoreniach, baví ma nachádzať tie, ktoré sú liečiteľné, aby sa pri nich náhodou na niečo nezabudlo alebo aby sa nezamenili za niečo iné. Snažíme sa pátrať a vylúčiť tie, ktoré vieme ovplyvniť, a ak ich ovplyvniť nevieme, snažíme sa naše služby rozšíriť o genetickú diagnostiku. Lekárska veda ide veľmi dopredu vďaka čomu vieme perspektívne pacientov manažovať, rovnako ako vieme dať odpovede na mnohé otázky ich príbuzným. **Už sa vám stalo, že k vám prišiel pacient s tým, že má vážne, progresívne nervosvalové ochorenie a vy ste zistili, že je to iná diagnóza?**

Stane sa aj toto, no nie je to časté. Sú to najmä tí pacienti, kde bola takáto diagnóza vyriešená v čase, keď ešte diagnostické možnosti neboli také, aké máme dnes.

Vtedy ste poslom dobrých správ...

Veru áno! No celkovo môžem za seba povedať, že ja som s pacientmi v kontakte rada. Oni sa tešia nášmu prístupu, máme na nich dostatok času, aby sme ich dôkladne vyšetřili a venovali sa im, minimálne v porovnaní s ambulantnými neurológmi. My sme špecializovaná ambulancia, objednávame si menej pacientov, máme na nich čas a vieme sa im venovať toľko, koľko potrebujú.

Pozerala som si recenzie pacientov na vás a už podľa nich je zrejmé, že vy ako lekár dokážete komunikovať s pacientami, sú na vás krásne reakcie.

To ma teší, je to aj o ľudskom nielen o odbornom prístupe. Je to veľmi individuálne, závisí to asi aj od toho, ako má človek rád svoju prácu, do akej miery dokáže byť empatický... Je úplne prirodzené, keď sa pacient po diagnostikovaní ALS zaujíma o to, ako sa dá táto choroba liečiť. Aj by to tak malo byť, musí bojovať, pretože psychika robí veľmi veľa. Postupne sa zžije s ochorením a pochopí, že toto ochorenie je naozaj zatiaľ neliečiteľné, čo je mimoriadne ťažké. Ako lekár im to narovinu takýmto štýlom ani nemôžem povedať – máte neliečiteľné ochorenie. Nie, poviem – máte ochorenie, ktoré podľa výsledkov spĺňa kritéria chorôb z okruhu motoneuron disease, máme dostupnú liečbu (liek Riluzol pozn. redakcie), ktorá je schválená, má účinok, a to taký, že spomaľuje progresiu a predlžuje prežívanie pacienta. Hneď napíšeme žiadosť na poisťovňu a predpisujeme liek s tým, že pacient chodí na pravidelné kontroly. Áno, sú lekári, ktorí otvorene uvedú diagnózu, povedia, že sa nedá liečiť a neodporúčajú brať

nič, čo si nemyslím, že je dobrý spôsob a prístup. Účinnosť tento liek má a je dobré pacientovi povedať, že pre neho máme aspoň niečo. Veľký význam vidím v sociálnej sfére a práci OMD v SR, ktorí vedia pacientov usmerniť a pomôcť im tam, kde kompetencie lekárov končia. Vnímam zdĺhavý prístup úradov, vďaka pacientom z rôznych kútov Slovenska vidím, že situácia sa líši od mesta k mestu. Viem, že pre ich blízkych je ťažké vybaviť úradne čohokoľvek, čo by pacientom pomohlo, takmer nemožné a zdĺhavé. Tu pomôže o tom len rozprávať a dostávať túto chorobu viac do povedomia ľudí, aby sa ľady pohli.

Čisto štatisticky, s akými diagnózami vás pacienti najčastejšie navštevujú?

Polyneuropatie, myasthenia gravis, myopatie, a už spomínané ochorenia zo spektra motoneuron disease. Všetko sú to zriedkavé ochorenia, niektoré sú geneticky podmienené, niektoré autoimunitné podmienené, získané...

Stíhate pri ambulantnej praxi sledovať nové výskumy, ktoré prebiehajú najmä v zahraničí?

Áno, neustále sa vzdelávam, prakticky na dennej báze. Zároveň chodím prednášať, zúčastňujem sa kongresov, ktoré sú organizované u nás či v zahraničí. Novinky vo vede a výskume sa snažím sledovať stále, by som bola v tejto problematike čo možno najviac doma a informovaná.

Vidíte pre pacientov s nervovosvalovým ochorením nádej? Veríte v to, že sa nájde pre nich efektívna liečba?

Určite áno, verím v to, keby som v to neverila, tak túto prácu nemôžem vykonávať. Lekárska veda ide veľmi dopredu,

napríklad pri Duchennovej chorobe sme sa počas posledných rokov posunuli neuveriteľne vpred. Pacientom vieme podať génovú terapiu, Áno, nie všetkým, ale niektorým na konkrétnu mutáciu sa to už dá. Rovnako ako výskum spinálnej muskulárnej atrofie. Naozaj verím tomu, že príde určitý bod zlomu, kedy vedci nájdu spoločný uzol a odpoveď napríklad aj na otázku, čo robí amyotrofickú laterálnu sklerózu takou, aká je. A vtedy do našich duší a najmä do duší pacientov, príde obrovská nádej.

Myslíte, že pacientov s ALS alebo celkovo nervovosvalovými ochoreniami pribúda?

V prvom rade musím povedať, že sa zlepšila diagnostika. Tým, že tieto choroby pomerne rýchlo progradujú, najmä keď hovoríme o ALS a pacienti umierali, sa ich diagnóza a stav v mnohých prípadoch neriešili. Moja osobná skúsenosť, ktorú som za roky praxe nadobudla je, že tieto ochorenia postihujú momentálne mladších pacientov – tridsiatnikov, štyridsiatnikov, čo ma veľmi prekvapuje, keďže dlho sa tieto choroby brali ako choroby staršieho veku.

A v rámci pohlavia platí, že ochorením ALS trpia viac muži?

Áno, muži sú častejší pacienti. Mladí muži. Samozrejme, máme pacientky aj ženy.

Už sme spomínali, že ste občas poslom dobrých správ, no v drvivej väčšine to, žiaľ, tak nie je. Akokoľvek ste ako lekárka profesionál, aj vy potrebujete psychický únik od vašej pracovnej reality, aby ste mali nadhľad a mohli pacientom naďalej pomáhať. Kde ho nachádzate?

Nie je to také jednoznačné. Osudy pacientov sa ma vždy budú dotýkať, je mi to ľúto, o to viac, keď je to mladý človek. Starší má odžité viac, vyrovná sa s tým o čosi ľahšie, je dobre, že sa táto choroba, keď už sa mala prejavíť, prejavila až neskôr... No u mladých ľudí je to ťažké aj pre mňa. Pomáha mi rodina, pri nej odfiltrujem všetko zlé a nabijem sa novou energiou. Mám výborného manžela, deti. Oni sú môj filter. Vyberieme sa na výlet, na prechádzku, dobre vypnúť sa mi podarí aj počas cestovania, či už počas prázdnin alebo aj na služobnej ceste. Priznám sa, že iné formy psychohygieny pri školopovinných deťoch nestíham.

Čo by ste radi odkázali pacientom s nervovosvalovým ochorením, ktorí sú, spolu so svojimi rodinami, čitateľmi Ozveny?

Aby sa nevzdávali, aby bojovali a nepodali sa. Psychika človeka dokáže veľmi veľa. A ak nie sú spokojní s názorom a prístupom lekára, môžu ísť ďalej a vypočuť si názor iných. Tak isto by som im rada odporučila, nech sa nesnažia byť so svojou chorobou sami, nech sa stretávajú v komunitách, ako je napríklad OMD v SR, to je veľmi prospešné po každej stránke a navyše aj veľmi príjemné.

DANIELA VIDOVÁ

Pre pacientov s ochorením ALS ponúkame informácie ohľadom novej štúdie premodiALS, ktorá prebieha v spolupráci s Neurologickou klinikou v Univerzitnej nemocnici v Martine.

Prehľad štúdie - premodiALS



Vážená pani, vážený pán,

radi by sme sa vás opýtali, či by ste sa chceli zúčastniť vedeckej štúdie. V tomto listu vám túto štúdiu v krátkosti vysvetlíme.

Štúdiu vypracovala Klinika rechts der Isar Technickej univerzity v Mníchove (TUM) a realizuje sa v spolupráci s ďalšími centrami. Projekt je podporovaný z verejných zdrojov (Spolkové ministerstvo pre vzdelávanie a výskum, BMBF) a schválený etickou komisiou TUM. Účasť na štúdiu je dobrovoľná.

Prečo sa táto štúdia vykonáva?

Amiotrofiká laterálna skleróza (ALS) je ochorenie motorických nervových buniek a jej priebeh je vo väčšine prípadov smrteľný do niekoľkých rokov. V súčasnosti trvá od objavenia sa prvých príznakov do diagnostikovania ALS priemerne aj 12 mesiacov. Lekári sa často spočítajú mýľa, pretože prvé príznaky môžu byť veľmi mierne.

Asi u 10 % všetkých pacientov s ALS je príčinou zmenená genetická informácia - hovoríme o "genetickej forme ALS". Pomocou špeciálnych vyšetrení genetického materiálu možno u približných týchto pacientov s genetickou formou ALS odhaliť nositeľov takto zmenenej genetickej informácie, takzvaných PGMC = "pre-motorických nosičov génových mutácií".

Tito ľudia si vo svojej genetickej informácii nesú riziko, že sa u nich v priebehu života môže ALS vyvinúť. Zatiaľ sa však u nich nevykytli žiadne motorické príznaky ochorenia. Bohužiaľ, zo zmeny genetickej informácie nie je možné určiť, kedy sa ALS objaví.

V tomto projekte by sme chceli vytvoriť popis (porovnatelný s jedinečnosťou "odtlačku prsta") pacientov s PGMC a včasnou ALS, ktoré by mali poskytnúť informácie o vývoji ALS na molekulárnej úrovni. To by umožnilo skoršie a presnejšie odhalenie ochorenia a tiež získanie viacerých informácií o príčinách ALS. V konečnom dôsledku sa tak ALS môže stať lepšie liečiteľnou.

Aký je priebeh štúdie?



Štúdie sa môžu zúčastniť nositelia mutácie génu, ktorí sú bez klinických prejavov ALS, pacienti s včasnou formou ALS, ale aj zdravé kontrolné osoby.

Štúdia zahŕňa celkovo 2 návštevy v 12-mesačných intervaloch: V0 = vstupná návšteva, V1 = následná návšteva.

Na účasť v štúdiu je potrebný písomný informovaný súhlas.

Všetky ďalšie opísané opatrenia sa vykonajú počas oboch návštev. Každá návšteva trvá približne tri hodiny.

Čo sa bude robiť počas návštev?

- ▶ **Dotazník:** tu sa kladú všeobecné otázky o sebe, zdraví a zmenách za posledných 10 rokov, napr. v oblasti zmyslového vnímania (cca 30-45 min).
- ▶ **Odber krvi:** približne 50 ml (čo zodpovedá približne 4 polievkovým lyžiciam (približne 5-10 min)).
- ▶ **Vzorka sliz:** v tomto prípade sa slzná tekutina odoberie z oboch očí pomocou malého prúžku papiera, ktorý sa priloží na spodné viečko (približne 10 minút).
- ▶ **Vzorka moču:** približne 5-10 min, tu vám prostredníctvom lumbálnej punkcie odoberieme vzorku mozgomiešneho moču. Po odbere budete ležať na bruchu aspoň 60 minút a budete piť veľa tekutín (približne 20 minút).
- ▶ **Neurologické vyšetrenie:** Tu lekár vykoná podrobné neurologické vyšetrenie. (cca 30 min).
- ▶ **Otestujte čuch:** Na tento účel sa použijú vzorky pachov v špeciálne pripravenom papierovom zófiti a po ich poľúchaní zaškrtnete najvhodnejší pach (približne 10 - 15 minút).
- ▶ **Vzorkovanie výkonnosti mozgu:** tu sa skúmajú kognitívne schopnosti pomocou špeciálneho testu (približne 20 minút).

Existujú dodatočné náklady?



Okrem cestovných nákladov na štúdiu Vám ani zdravotnej poisťovni nevznikajú žiadne dodatočné náklady.

Informácie o ochrane údajov



V tejto štúdiu je za spracovanie údajov zodpovedná Klinikum rechts der Isar Technickej univerzity v Mníchove. S údajmi sa bude vždy zaobchádzať dôverne. Získané biologické materiály sa tiež použijú výlučne na účely tejto štúdie, pokiaľ zároveň nedáte súhlas na ich použitie našou biobankou. Vzorky, ako aj údaje budú uchovávané v anonymizovanej forme (číslo/písmená).

Čo sa odo mňa očakáva?



Veľmi nám pomôžete, ak absolvujete oboje návštevy s ročným odstupom a zúčastnite sa všetkých vyšetrení.

Je možné ukončiť štúdiu predčasne?



Vaša účasť na tejto štúdiu je dobrovoľná. Svoju účasť môžete kedykoľvek ukončiť. Nemusíte uvádzať dôvody, prečo tak robíte. Nebude to pre vás znamenať žiadne nevýhody, ani pokiaľ ide o ďalšie lekárske ošetrenie, ani pokiaľ ide o váš vzťah s ošetroujúcim lekárom.

Kontaktujte

MUDr. Monika Turčanová Koprúšáková, PhD.
Neurologická klinika JLF UK a UNM
Kollárova 2
036 01 Martin

+421 43 4203 860

emg@unm.sk

www.premodiALS.med.tum.de

Univerzitná nemocnica Martin Kollárova 2



Parkovisko v areáli nemocnice

Neuromuskulárna ambulancia
EMG laboratórium
(oproti bufetu, vedľa ambulancie chronickej bolesti)

Prízemie, č.dv. 5



Klinikum rechts der Isar
Technische Universität München



premodiALS

Štúdia o pre-motorickom
ochorení ALS



Zmeny pre ľudí so zriedkavými chorobami: Máme päť dobrých správ

Už 16 rokov si pripomínáme Medzinárodný deň zriedkavých chorôb. Je to vždy v posledný februárový deň, a to na celom svete. I keď sa tieto choroby nevyskytujú často, je ich mnoho – až približne 7 000 typov. Výrazne ovplyvňujú kvalitu života pacienta a celej rodiny. So zriedkavým ochorením žije maximálne 5 z 10 000 obyvateľov Európskej únie. Pri takomto počte rôznorodých chorôb je komunita ľudí so zriedkavými chorobami poriadne veľká. Z akých zmien sa môžu tešiť pacienti na Slovensku?

Viete si predstaviť, čo by sa stalo, keby sa ľudia na svete so zriedkavými chorobami spojili? Vytvorili by tretí najľudnatejší štát sveta! Len na Slovensku má takýto problém 275 000 ľudí. Zriedkavé choroby necharakterizuje iba ojedinelý výskyt. Vystihuje ich aj priebeh. Sú to chronické, závažné, život ohrozujúce ochorenia, ktoré neovplyvňujú len život samotného pacienta, ale menia život celej rodiny.

Výzva k rovnocennému prístupu a solidarite

Posledný februárový deň aj v tomto roku patrí našim rovesníkom, deťom či rodičom so zriedkavými chorobami. Medzinárodná kampaň Dňa zriedkavých chorôb zdôrazňuje aj v tomto roku potrebu solidarity a rovnocenného prístupu k zdravotnej starostlivosti nezávisle od krajiny, v ktorej pacienti žijú, ale aj



diagnózy, s ktorou žijú. Zriedkavosť výskytu či nedostatočné vedecké poznanie o chorobe by nemali tvoriť prekážku v prístupe ku kvalitnej diagnostike, zdravotnej a sociálnej starostlivosti, ale aj liečbe.

Zriedkavé choroby sa na Slovensku

„Zriedkavé choroby v našej krajine stále vyvolávajú množstvo otázok. Aj preto si vážime, že v uplynulom roku 2022 sa podarilo schváliť Akčný plán pre zriedkavé choroby na nasledujúce dva roky a pozorujeme aj mnohé malé zmeny – veď posúďte sami,“ hovorí zakladateľka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb Ing. Beáta Ramljaková.

Novinky pre pacientov so zriedkavými chorobami na Slovensku

1. V slovenských zákonoch pribudla európska definícia lieku na zriedkavú chorobu

Už od roku 1999 existuje v Európe jednotná definícia lieku na zriedkavé

choroby. Upravuje ju Európska legislatíva 1411/1999 o liekoch na ojedinelé ochorenia. Práve vĀďaka tejto legislatíve odštartovala podpora výskumu a vývoja liekov na zriedkavé choroby. V Slovenských zákonoch vĀĀak takáto definícia doposiaľ chýbala. Podobne to bolo aj s liekmi na zriedkavé choroby. Viac ako polovica z nich je pre slovenských pacientov nedostupná.

AĀ v uplynulom roku, vĀďaka novele zákona 363/2011 Z.z. o rozsahu a podmienkach úhrady liekov, zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín na základe verejného zdravotného poistenia sa do slovenských zákonov dostala európska definícia lieku na zriedkavé choroby.

Zavedenie európskej definície lieku na zriedkavé choroby do slovenských zákonov zjednotilo pohľad na lieky na zriedkavé choroby, Āo je základom pre jasné definovanie vstupu liekov na zriedkavé choroby na Slovensku.

2. Na Slovensku pribúdajú lieky na zriedkavé choroby

Podľa posledných prieskumov na Slovensku chýba viac ako polovica liekov na zriedkavé choroby, ktoré sú v rámci Európy dostupné. V auguste minulého roka vstúpila do platnosti novela zákona 363/2011 Z.z. o rozsahu a podmienkach úhrady liekov, zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín na základe verejného zdravotného poistenia. V uplynulom roku pribudli na slovenskom trhu 4 nové lieky. Za tento rok to bol zatiaľ 1 liek. Aktuálne sa podľa predmetnej novely hodnotí ďalších 9 nových liekov na zriedkavé choroby, ktorým sa snáď

Āoskoro podarí dostať k slovenským pacientom so zriedkavými chorobami. LieĀiť novými liekmi na zriedkavé choroby sa budú môĀť pacienti s:

- Sézaryho syndrómom,
- Cushingovým syndrómom,
- po transplantácii kostnej drene na prevenciu cytomegalovírusových infekcií,
- spinálnou svalovou atrofiou,

3. Lieky pre pacientov s ochorením Āiernych kostí

Zaujímavé je, Āe alkaptonúria, známa ako choroba Āiernych kostí sa najĀastejšie zo vĀšetkých národov sveta vyskytuje práve na Slovensku. S touto diagnózou sa na Slovensku narodí jeden z 19 000 novorodencov, kým vo svete je to pribliĀne jeden z 250 000 novorodencov. Aj preto bola naša krajina jedným z hlavných aktérov klinických testov účinnosti staronového lieĀiva nitizinón na progresiu tohto dedičného ochorenia.

Sériu štúdií rieĀilo v rokoch 2012 až 2018 konzorcium DevelopAKUre pod vedením prof. Ranganatha. FinanĀne ju podporil grant 7. rámcového programu EÚ v troch klinických centrách: Royal Liverpool University Hospital (Liverpool), Národný ústav reumatických chorôb (PieĀňany) a Hospital Necker (Paríž). Testovali lieĀivo, ktoré sa dovtedy používalo na lieĀbu inej zriedkavej choroby tyrozinémie typu I.

Pre ũĀastníkov štúdie dopadli klinické skúĀky prekvapivo dobre. Preukázali, Āe nitizinón je účinnou a bezpeĀnou lieĀbou pre pacientov s alkaptonúriou. VĀďaka tomu bol nitizinón schválený Európskou liekovou agentúrou (2020). AvĀak slovenským pacientom

s alkaptonúriou nebola hradená liečba dostupná do augusta 2022. Dostali sa k nej ako jedni z posledných v EÚ.

4. Skrining pre dve nové zriedkavé choroby

V uplynulom roku na Slovensku prebiehala pilotná štúdia novorodeneckého skriningu na dve závažné, ale liečiteľné choroby: spinálna svalová atrofia a závažné imunodeficiencie. Vedci vyšetřili vzorky suchej kvapky krvi 17 000 novorodencov, pričom identifikovali 2 prípady závažnej imunodeficiencie.

Výsledok? Skorá diagnostika hneď po narodení znamená, že deti môžu lekári hneď začať liečiť. V praxi to znamená zvýšenie kvality života a šancu dožiť sa dospelosti.

5. Centrá pre liečbu dospelých pacientov so spinálnou svalovou atrofiou

Dobrou správou je, že vo fakultných nemocniciach v Bratislave, Banskej Bystrici a v Košiciach vznikli špecializované ambulancie pre dospelých pacientov so spinálnou svalovou atrofiou, ktorí potrebujú liečbu.

Liečbou sa zvyšuje nielen kvalita života, ale tiež vek dožitia. Smutné je, že až 70 % zriedkavých chorôb postihuje deti; pozitívne je, že vďaka liečbe pribúda detských pacientov, ktorí sa dožijú dospelého veku.

Dobрым príkladom z praxe je práve spinálna svalová atrofia. Táto nervovosvalová choroba má 4 rôzne typy. Líšia sa najmä rýchlosťou progresie ochorenia, ktorou pacienti strácajú nielen možnosť hýbať sa, ale aj dýchať.

„V Európe sa začali prví detskí pacienti liečiť v júni 2017. Na Slovensku je liečba dostupná od roku 2018 a od roku 2022 pribudla nová liečebná možnosť, pre pacientov, ktorí napriek tomu dovtedy liečbu nemali ako aj špecializované ambulancie pre dospelých pacientov,“ hovorí predsedníčka Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR Mgr. Andrea Madunová.

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb je tu pre vás

„Sme jednou z 40 národných aliancií v Európe. Našou úlohou je predovšetkým spájať. V problematike zriedkavých chorôb je dostatok miesta pre každého, kto chce pomôcť dobrej veci – nech je to novinár, právnik, lekár, študent alebo pacient. Aj preto už druhým rokom vzdelávame na Farmaceutickej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave farmaceutov o zriedkavých chorobách. Veríme že sa nám čoskoro podarí priniesť tento voliteľný predmet aj pre lekárov.

Sme presvedčení, že jediné, čo naozaj pomôže, je systémový prístup, ktorý potrebuje vzdelaných ľudí. Rozhodujúce je nastavenie systému zdravotníctva, sociálnych vecí a práce, školstva tak, aby sa na nikoho nezabudlo,“ hovorí odborná garantka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb PharmDr. Tatiana Foltánová PhD. z Farmaceutickej fakulty UK v Bratislave.

Kontakt pre médiá:

info@sazch.sk, www.sazch.sk

Infografiky na stiahnutie:

<https://sazch.sk/category/infografiky/>

Pracoviská pre ZCH:

<https://sazch.sk/pracoviska-pre-zch/>

Zdroj: Tlačová správa uverejnená na www.sazch.sk dňa 15. 2. 2023

Osobná skúsenosť s liečbou kortikosteroidmi pri ochorení DMD

Donedávna boli kortikosteroidy jediná dostupná liečba Duchenneovej muskulárnej dystrofie (ďalej DMD), ktorá spomaľuje postup tohto ochorenia. Dnes už prebieha vývoj ďalších typov liečby, ktoré majú buď spomaliť alebo úplne zastaviť postup DMD, z ktorých niektoré už sú k dispozícii. Sú to však lieky na špecifické mutácie v géne pre dystrofín, pretože DMD môžu spôsobiť mutácie v rôznych častiach tohto génu. O tom, že kortikosteroidy (prednizon, calcort) spomaľujú postup DMD bez rozdielu mutácie sa vie už asi 20 rokov. O svoju osobnú skúsenosť s touto liečbou sa s nami podelil náš člen Tomáš z Bratislavy.

Narodil som sa s ochorením DMD a preto by som sa s vami rád podelil o skúsenosť s liečbou kortikosteroidmi. Moji rodičia sú lekári, preto mali pomerne dobrý prístup k informáciám o liečbe a už v šiestich rokoch som s ňou začal. To bolo asi okolo roku 2003. Vtedy na mne ešte priebeh choroby nebol až tak viditeľný, aj keď si matne pamätám, že už v škôlke som nerád chodil po schodoch. Bolo to pre mňa náročné. Po začatí liečby sa mi stav prechodne zlepšil, avšak postup choroby to nezastavilo. Okrem toho som pravidelne rehabilitoval a o pár rokov neskôr som sa zúčastnil klinickej štúdie, kde skúšali nový liek na princípe preskočenia poškodenej časti génu, takzvaného exon skipping. Trvalo



• Tomáš počas ornitologickej prechádzky na Hrušovskej zdrži, súčasť Vodného diela Gabčíkovo (Autor: Z rodinného archívu)

to pár rokov. Nanešťastie však nebola dokázaná dostatočná účinnosť tohto lieku, a preto som nemohol pokračovať v liečbe.

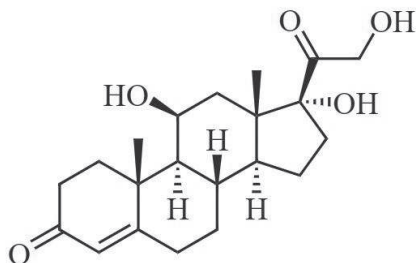
Základnú školu a aj gymnázium som vyštudoval bez potreby pohybovať sa na vozíku. Ku koncu gymnázia som mal veľký problém napríklad s chôdzou po schodoch, pomáhali mi moji spolužiaci. Nárast na hmotnosti, jeden z najčastejších vedľajších účinkov liečby kortikosteroidmi, som až tak veľmi nepocítil, zvýšená chuť sa napriek tomu dostavila. Zastavil sa mi však rast, čo je tiež jeden z vedľajších účinkov kortikosteroidov. V detstve ma to dosť trápiť, a až neskôr sa to ukázalo ako výhoda. Pravdepodobne mi to pomohlo fyzicky, pretože moje svaly sa nemuseli stále viac namáhať pri podopieraní rastúceho tela. Vďaka



• Tomáš je vášnivým hráčom šachu (Autor: Michal Vrba)

tomu ma aj rodičia dokázali dvíhať, keď som potreboval pomoc, čo by v prípade, že by som bol normálneho veku, bolo asi ťažšie. Napríklad pri nastupovaní do auta a pri pomoci s chôdzou po schodoch.

Hoci som ešte dokázal chodiť na krátke vzdialenosti, na vysokej škole som už začal používať aj elektrický vozík. Úplne som prestal chodiť až v 24. rokoch, keď som si zlomil nohu. V jednej prednáške som sa dozvedel, že priemerne chlapci s DMD potrebujú vozík už v 10. rokoch. Podobné informácie som čítal aj z iných zdrojov. Často som preto rozmýšľal, prečo som potreboval vozík o toľko rokov neskôr a prečo to tak nie je u všetkých ľudí žijúcich s ochorením s DMD. Prvé mi napadlo, že je to vďaka kortikosteroidom, pretože ich priaznivé účinky sú vedecky dokázané, avšak myslím si, že pri stave slovenského zdravotníctva ich nemusia všetkým rodičom synov s DMD



• Chemický zápis glukokortikosteroidu (Zdroj: Wikipédia)

lekári odporučiť. Na druhej strane to môže závisieť aj od iných faktorov, či už rehabilitácie, cvičenia alebo toho, že každý je iný a má iný priebeh ochorenia. Výhodou bol tiež môj nízky veku. Kortikosteroidová liečba má aj pomerne závažné vedľajšie účinky, ale z vlastnej skúsenosti si myslím, že jej osov ich mnohonásobne prevyšuje a napríklad zastavenie rastu sa u mňa neskôr ukázalo ako výhoda.

TOMÁŠ, člen s DMD z Bratislavy

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Projektová činnosť v roku 2022

poskytovateľ	účel dotácie	suma
Bratislavský samosprávny kraj	príspevok na poskytovanie sociálneho poradenstva	20 352,00 €
Bratislavský samosprávny kraj	príspevok na sprostredkovanie osobnej asistencie	15 655,38 €
Bratislavský samosprávny kraj	BééSKá - na vozíku radosť hrať!	3 000,00 €
Úrad práce, soc. vecí a rodiny	prevádzkové náklady chráneného pracoviska	60 307,00 €
Úrad práce, soc. vecí a rodiny	príspevok na mzdu pracovných asistentov	26 574,00 €
Mesto Žilina	príspevok na poskytovanie sprostredk. OA - Agentúra OA Žilina	15 000,00 €
Žilinský samosprávny kraj	príspevok na poskytovanie sociálneho poradenstva - Agentúra OA Žilina	12 958,00 €
Žilinský samosprávny kraj	príspevok na poskytovanie sprostredk. OA - Agentúra OA Žilina	6 168,00 €
Nadácia ESET	zakúpenie 2 prístrojov na očnú navigáciu	2 000,00 €
Nadácia SPP	Boccia - podpora športových aktivít a zdravého životného štýlu osôb s ŤZP	2 000,00 €
Nadácia Dobrý dom n.o.	nákup pomôcok do požičovne	3 000,00 €
MČ Ružinov	nákup pomôcok do požičovne	5 000,00 €
Hilti Slovakia s.r.o.	podpora verejnej zbierky Belasý motýľ	916,00 €
NROZP v SR	nákup pomôcok do požičovne - podpora ľudí so ZP utekajúcich z UA	10 750,00 €
EULER HERMES SA	podpora činnosti a aktivít organizácie	450,00 €
MPSVR SR	dotácia na členstvo v EAMDA	1 000,00 €
MPSVR SR	dotácia na vydávanie časopisu OZVENA	6 800,00 €
MPSVR SR	dotácia na poskytovanie sociálneho poradenstva	7 200,00 €
MPSVR SR	ubytovanie a strava ozdravný pobyt v Piešťanoch	3 500,00 €
MPSVR SR	ubytovanie a strava, detský tábor na Duchonke	3 500,00 €
MPSVR SR	ubytovanie a strava, tábor pre mládež v Čičmanoch	2 900,00 €
MK SR	Svet Belasého motýľa - štúdio, koncert Belasého motýľa	10 000,00 €
MK SR	Tvorivé dielne - príspevok na ubytovanie a tvorivý materiál	6 300,00 €
Mesto Žilina	Klub Farfalletta - akcia pre členov klubu	400,00 €

poskytovateľ	účel dotácie	suma
SK-NIC a.s.	pomoc pre osoby s rôznymi nervosvalovými ochoreniami	500,00 €
TIMED s.r.o.	pomoc pre osoby s rôznymi nervosvalovými ochoreniami	300,00 €
VERUS Foundation, nadácia	úhrada nákladov na CHP a dofinancovanie letných táborov pre deti a dospelých	10 000,00 €
DR. Max Holding SK a.s.	podpora a rozvoj činností organizácie	2 000,00 €
LEXIKA s.r.o.	na plnenie cieľov združenia, podporu činností a aktivít organizácie	200,00 €
Nadácia Pontis	Auto pre Belasého motýľa - bezpečnostné prvky do auta	1 200,00 €
Lidl Slovenská republika v.o.s.	nákup biolámp do požičovne pomôcok	3 000,00 €
SZTPŠ	podpora projektu Ligový turnaj v hre boccia 2022 - 1. kolo	2 000,00 €
		244 930,38 €

Čo vás v roku 2022 zaujalo na našich sociálnych sieťach

Často je náročné stretnúť sa osobne, ale vďaka internetu sa môžeme spojiť, aj keď sme od seba vzdialení stovky kilometrov. Tešíme sa, že aj vďaka príspevkom na profiloch našich sociálnych sietí môžeme byť v neustálom kontakte. Pozrite sa, ktoré príspevky sa vám počas minulého roka páčili najviac.

Na Facebook profile OMD v SR sa vám najviac páčili tieto príspevky:

1. miesto

Informácia o výnose verejnej zbierky Belasý motýľ 22. ročník

2. miesto

Blogový článok: Ženy a Duchennova muskulárna dystrofia

3. miesto

Blogový článok: Potrebujeme skoro 10 lekárov, aby sme mohli žiť kvalitnejší život

Na Instagram profile OMDvSR (bez medzier) sa vám najviac páčili tieto príspevky:

1. miesto

Fotografia narodeninovej torty, ktorú pri príležitosti 29. narodenín upiekla dobrovoľníčka Eva Turčinová. Fotil: Pavol Kulkovský

2. miesto

Fotografia s poďakovaní darcom a darynkyniam, ktorí prispeli počas Giving Tuesday ľuďom s amyotrofickou laterálnou sklerózou. Fotila: Natália Turčinová

3. miesto

Fotografia pokladničky, ktorá odštartovala verejnú zbierku Belasý motýľ. Fotil: Pavol Kulkovský

TOP 3 PRÍSPEVKY OMD v SR S NAJVÄČŠÍM DOSAHO M NA FACEBOOKU V ROKU 2022



2. MIESTO



1. MIESTO



3. MIESTO

TOP 3 NAJLAJKOVANEJŠIE PRÍSPEVKY OMD v SR NA INSTAGRAME V ROKU 2022



2. MIESTO



1. MIESTO



3. MIESTO

Plán podujatí na rok 2023 organizovaných OMD v SR

PRAVIDELNÉ AKTIVITY:

- ⊙ **Verejná zbierka BELASÝ MOTÝĽ 2023**
 - 23. ročník - 9. 6. (piatok) celoslovenský zbierkový Deň belasého motýľa
 - **Spríevodné aktivity zbierky:** Štúdio Belasý motýľ, Silné motory podporujú slabé svaly, Koncert belasého motýľa
- ⊙ vydávanie časopisu **OZVENA** – 32. ročník - štvrťročne, spolu 4 čísla
- ⊙ ozdravný pobyt v Piešťanoch, hotel Máj: **16. – 23. 7.**
- ⊙ tábor pre dospelú mládež v Zuberco, penzión Antares: **11. – 20. 8.**
- ⊙ tábor pre najmenšie deti a rodiny na Duchonke, penzión Slniečko: **20. – 27. 8.**
- ⊙ tábor pre staršie deti a rodiny v Zuberco, penzión Antares: **20. – 27. 8.**
- ⊙ športové sústredenie hráčov bocie na Duchonke, penzión Slniečko: **30. 8. – 3. 9.**

SOCIÁLNE SLUŽBY:

- ⊙ špecializované sociálne poradenstvo pre členov a klientov s inými druhmi postihnutí
- ⊙ sprostredkovanie osobnej asistencie
 - Agentúry osobnej asistencie v Bratislave a v Žiline s dôrazom na členov aj v ostatných regiónoch
- ⊙ prevádzkovanie požičovne kompenzačných pomôcok
- ⊙ on-line stretnutia na rôzne témy (osobná asistencia, poradenstvo, zdravotná starostlivosť a pod.)

ZDRAVOTNÁ STAROSTLIVOSŤ:

- ⊙ aktívne vystupovať v prospech zlepšenia zdravotnej starostlivosti o pacientov s NSO

- ⊙ vyvíjať tlak smerujúci k vzniku centier multidisciplinárnej starostlivosti o pacientov s NSO a na zlepšenie podmienok hospitalizácie a celkovej zdravotnej starostlivosti
- ⊙ zúčastňovať sa na akciách, stretnutiach, príprave materiálov, ktoré sa týkajú zriedkavých chorôb (v súlade s legislatívou EU v oblasti zriedkavých chorôb);
- ⊙ aktívne riešiť problematiku liečby zriedkavých ochorení a ich úhradu verejným zdravotným poisťovním
- ⊙ naďalej rozširovať podporu dostupnosti služieb fyzioterapie pre členov – Bratislava, Prešov, Žilina (pre členov s NSO dotovaná z verejnej zbierky Belasý motýľ)

LEGISLATÍVA A OBHAJOBA

PRÁV OSÔB SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM:

- ⊙ pripomienkovať návrhy, týkajúce sa osôb so zdravotným postihnutím s cieľom zlepšiť prístup k pomôckam, dosiahnuť lepšiu prístupnosť prostredia a lepšie podmienky na vzdelávanie a inklúziu
- ⊙ presadzovať zlepšenie pracovného postavenia osobných asistentov a osôb, ktoré vykonávajú opatrovanie (nemocenské poistenie, poistenie v nezamestnanosti)

PROJEKTOVÉ AKTIVITY:

- ⊙ sledovanie aktuálnych výziev a podávanie projektov s cieľom zabezpečiť viaczdrojové financovanie aktivít (napr. táborov a pobytov, Koncertu belasého motýľa, Agentúry osobnej asistencie a iných aktivít);

ZAHRANIČNÉ AKTIVITY:

- zabezpečiť financovanie členstva v zahraničných organizáciách (EAMDA, EURORDIS, TREAT – NMD), v rámci finančných a personálnych kapacít prípadne aktívna spolupráca s organizáciami;
 - účasť na odborných konferenciách
- ŠPORTOVÉ AKTIVITY:**

- podporovať zapojenie členov do špecifických športových hier: boccia, florbal/hokej na elektrických vozíčkoch a šach (tréningy, turnaje, technická podpora)

Stretnutie klubu OMD Ondava

Klub OMD Ondava dňa 12. 11. 2022 usporiadal stretnutie členov a priaznivcov klubu na tradičnej Kapustnici. Po troch rokoch obdobia covidu nám to všetkým prišlo veľmi vhod. V krásnych a bezbariérových priestoroch reštaurácie Koruna vo Vranove nad Topľou. Vo veselej nálade sme spomínali, ako sme v rodinách niesli to ťažké obdobie izolácie, ale aj samotný covid. S práním, aby sme to už nikdy nemuseli zažiť a aby sme sa znovu a častejšie mohli stretnúť na, dúfam, väčších akciách klubu.



• Členovia klubu OMD Ondava po dlhej prestávke opäť spolu (Autor: Z archívu klubu OMD Ondava)

O NAŠICH ČLENOCH

Kolaboval mi organizmus, rozhodol som sa zabojsovať o život

Autom vchádzame do dediny, ktorú som predtým vôbec nepoznala. Chyrorany v okrese Partizánske. Tu žijú v útulnom rodinnom dome Ondrej Račko s mamou Janou a yorkshirom Rockym. Len včera sme Ondreja v mene OMD v SR oslovili s ponukou stať sa tvárou kampane „2% pre Belasého motýľa“ a dnes už realizujeme všetko potrebné. Opäť platí, kto chce, hľadá spôsob a keď sa stretne nadšenie a ochota v jednom, vznikajú krásne projekty.

Pred príchodom automaticky uvažujem, či sa na návštevu dostanem bezbariérovo. Vzápätí si uvedomujem, že Ondrej sa narodil s ochorením Duchennova muskulárna dystrofia a pohybuje sa pomocou elektrického vozíka. Výborne, obavy z bariér sú zažehnané. Ja a môj osobný asistent Pali, po necelých dvoch hodinách cesty parkujeme. Z okna nám máva vysmiata mamina a uisťuje nás, že o minútu je pri nás. Prechádzame po chodníku uprostred veľkej záhrady, v ktorej rodina dopestuje ovocie a zeleninu od výmyslu sveta. Prekonáme drevenú rampu s jemným sklonom a vchádzame do domu. V chodbe nás vrtiacim chvostíkom víta Rocky a nedočkavý Ondrej.

„No konečne, už som si myslel, že neprídete,“ Reaguje na naše meškanie sebavedomý mladý muž, ktorého stretávam po



• Ondrej dýcha s pomocou tracheostómie
(Autor: Pavol Kulkovský)

prvýkrát. Výrazná osobnosť. To bude skvelý rozhovor, pomyslí si. V útulnej, pieckou vyhriatej, obývačke, sme sa bezpečne zaparkovali a debata začala plynúť.

„Prosím ťa, Ondrej, tykaj mi, ja som len o trochu staršia, než ty, budem sa cítiť lepšie.“ Smejem sa. Chvíľu trvalo, kým si Ondrej na tykanie zvykol, potom si spomenul, ako aj jemu malé deti na ulici hovoria „ujo“. Zistila som, že keď ho oslovím Ondrej, to sa mu páči najviac, Ondrejko je neprípustné a Ondrík? Môže byť.

Preruší nás pani Jana, Ondrejova mama, so smiechom. „Telefonoval mi najstarší syn, či neviem, kedy má jeho žena narodeniny.“ Zisťujem, že Ondrej má starších súrodencov, brata Martina a sestru Veroniku,

ktorí sa osamostatnili a žijú so svojimi rodinami. Ondrejovi s bežnou dennou starostlivosťou pomáha mama. Snaží sa udržiavať vo forme, aby všetko zvládla. Keby sa ráno nerozcvičila, šlo by to len s ťažkosťami a aj keď ju bolievajú kríže, každodenné cvičenie výrazne pomáha. „Aký si povahovo, skús sa charakterizovať?“ Kladiem hneď na úvod jednu zapeklitú otázku. „Myslím si, že som v pohode, občas sa zobudím nervózny, vtedy nemám svoj deň. Som nepríjemný na tých, ktorí si to nezaslúžia, ale to má občas asi každý z nás. Ale som skôr optimista, snažím sa myslieť pozitívne a som váhavý. Asi preto, že som sa narodil v znamení Váh.“ Ondrej ďalej opisuje svoje nadšenie pre automobily. „Milujem rýchlu jazdu, aj na vozíku jazdím tou najvyššou. Som veľkým fanúšikom športových áut, sledujem formulu, pozerám videá a veľa o automobiloch čítam.“

Okrem toho má Ondrej veľmi rád prechádzky na svojom elektrickom vozíku. Kým s mamou bývali v Piešťanoch, nemal toľko príležitostí. „Mama sa bála púšťať ma samého von. V meste bola hustá premávka a tu, v dedine, nás každý pozná, ľudia mu môžu pomôcť, keby sa náhodou niečo stalo.“ Vstupuje do rozhovoru pani Jana, Ondrejova mama. „Mama, môžem ja?“ Stopne ju a pokračuje v rozprávaní sám. „V meste je síce lepšia vybavenosť a dostupnosť, chodievali sme do Auparku, na rôzne akcie. Na letecké dni a veteránov. Ale v dedine sa máme lepšie, je tu pokoj, máme tu rodinu, kamarátov a počas pandémie sme boli voľnejší ako v meste.“

Ondrej sa narodil s nevyliciteľným zriedkavým ochorením, Duchennova svalová dystrofia. Ochorenie sa začalo prejavovať v piatich rokoch jeho života.



• Po zákroku v nemocnici
(Autor: Z rodinného archívu O.R.)

„Ako dieťa som to veľmi nevnímal. Akurát mama si všimla, že mám lýtka nabúchané ako športovec. Lekárovi sa to nepáčilo, preto nás poslal na vyšetrenia.“ So súhlasom Ondreja mamina pokračuje a spomína na úplné začiatky. „Žili sme v tom, že náš syn má krásne vyšportované lýtka. Lekár nás vydesil, keď nám povedal, že to môže byť svalové ochorenie. A keď po genetických vyšetreniach v Brne definitívne padla diagnóza, vôbec sme nevedeli, čo nás čaká. Zatriaslo to nami, doslova sa nám zrútil svet. Myslíte si, že sa to týka iných a nie vášho dieťaťa. Potrebujete čas na to, aby ste sa s tým vyrovnali.“ Ondrej spočiatku strácal svalovú silu, padal, nedokázal vyjsť po schodoch a potom to prišlo zo dňa na deň. Neurobil už ani krok a v desiatich rokoch si definitívne sadol na vozík. Prvý zohnali cez bazár na internete, pretože



• (zľava) Natália, autorka rozhovoru, mama Jana a Ondrej (Autor: Pavol Kulkovský)

„Pred rokom som musel čeliť najťažšej životnej lekcii, akú som kedy zažil. Kolaboval mi organizmus, ale rozhodol som sa za svoj život tvrdo zabojsovať a zvládol som to. Nikdy sa nevzdávajte, vždy to má zmysel.“

absolútne nevedeli, kde by mohli hľadať pomoc.

Rodine trvalo minimálne päť rokov, kým sa rozhodli absolvovať detský tábor organizovaný OMD v SR pre deti s podobným nervosvalovým ochorením, ako má Ondrej. „Až po rokoch sme dokázali pripustiť, že patríme medzi „tieto deti“, že už to nezmeníme a musíme to prijať. A chvalabohu! Na tábore sme spoznali ďalšie rodiny, mamičky, ktoré nám poradili, čo

máme robiť, kde sa máme obrátiť, ako si čo vybaviť. Sme za to dodnes veľmi vďační.“

So zvyškom rodiny žili Račkovci pred rokmi v Chynoranoch. V roku 2009 sa presťahovali do Piešťan kvôli lepšej dostupnosti lekárskej starostlivosti. Tesne po vypuknutí pandémie sa nasťahovali späť do Chynorian. V tomto období sa Ondrejovi výrazne pohoršilo psychicky. Často mával panické ataky. Obával sa budúcnosti, izolácie v súvislosti s covidom, hnevali ho nenávisťné komentáre na internete a rôzne dezinformácie, ktoré sa šírili svetom a ľudia im uverili. „Upokojili ma lieky, užíval som aj melatonín pre lepší spánok,“ spomína Ondrej.

Koncom júna 2021 sa mu napriek používaniu neinvazívnej ventilačnej podpory



• Fotky z detstva (Autor: Pavol Kulkovský)

veľmi zhoršilo dýchanie. Jedno ráno skolaboval, bol predávkovaný oxidom uhličitým. Jana volala záchranku. Ondreja previezli do piešťanskej nemocnice a o pár hodín neskôr do nemocnice v Partizánskom. Počas pobytu na áre nachytil množstvo zápalov, vrátane slepého čreva a aj preto bol vrtuľníkom prevezený do martinskej nemocnice, kde absolvoval operáciu. „Bol v strašnom stave, ale ten let bol pre neho aj tak zážitok,“ spomína mama na náročné obdobie zavedenia tracheostómie, ale dodáva, že napriek prvotným technickým problémom s prístrojom, je dnes všetko v poriadku, dokonca sa zdravotný stav mierne zlepšil. Ale so zdravotnou starostlivosťou na Slovensku nemajú dobré skúsenosti. „Dali nám hadicu a poslali nás domov. Robte si čo chcete. Našťastie sme v kontakte s rodinami, s priateľmi z OMD v SR. Vedia nás nasmerovať, kde treba hľadať pomoc

a riešenia. A za tie roky sme sa už toho toľko naučili, že tiež môžeme rozdávať rady.“

Ondrej si na tracheostómii zvykal veľmi ťažko, bol nešťastný. Dnes, po takmer dvoch rokoch, sa cíti oveľa lepšie fyzicky aj psychicky. „Pomohlo mi, že som mohol znova začať chodiť von, na vzduch, medzi ľuďmi. Je to smutné, lebo to vidím často, že aj ľudia bez zdravotného postihnutia sa trápia, dokonca viac, ako ja. Všetci žijeme ťažkú dobu. Navyše ja som musel čeliť mojej najťažšej životnej lekcií, akú som kedy zažil. Síce mi kolaboval organizmus, ale rozhodol som sa za svoj život tvrdo zabojsť a zvládol som to. Nikdy sa nevzdávajte, vždy to má zmysel.“ Počas celého rozhovoru vnímam Ondrejovu otvorenosť, a preto mi nedá, moja zvedavosť, nedotknúť sa aj témy lásky a vzťahov. S rešpektom voči Ondrejovmu súkromiu sa opýtam, či to, o čom sa chystáme rozprávať, môže počuť aj mamina. Ondrej ju rozhodne posielal do



• Ondrej vlastní zbierku modelov športových áut (Autor: Pavol Kulkovský)

vedľajšej izby. „Na čo by som tam išla, ja viem aj tak všetko o tebe.“

„A kto povedal, že vieš všetko,“ záhadne odpovedá protiotázkou Ondrej. Nakoniec sme debatovali všetci spolu, ale do detailov sme nezachádzali. Sme v téme, tak pochválím Ondrejovi účes, aj pekné kapsáčové nohavice. Chce byť vždy dobre oblečený, aby urobil dojem na opačné pohlavie.

„V puberte som si začal uvedomovať, že mám diagnózu, ktorá mi zmení život. Vnímam, že som iný a je pre mňa náročnejšie nájsť si frajerku, ktorá by bola so všetkým okej.“ Kontakty zvykne Ondrej navštevovať len tak, odvážne a sebavedomo, na ulici. Ak sa mu nejaké dievča zapáči, osloví ju. Je vraj ťažké natrafiť na „normálnu“. Takú, ktorá je zdravá, milá, komunikatívna, inteligentná a neprestane

Ondreja z ničoho nič ignorovať. Má vraj veľa zlých skúseností, ale aj keď to občas zabolí, nič si z toho nerobí. Mama Janka spomína, ako sa chcel zapáčiť babám a kúpil si drahý parfém, do ktorého by neinvestovala ani ona. „Mamine len cinkne na mail faktúra, jedna za druhou a vtedy by ma najradšej zniesla z povrchu zemskeho,“ smeje sa schuti Ondrej a hovorí, že parfém najviac voňal starenkám na ulici a želaný efekt sa nedostavil. „To som zrovna potreboval, aby sa za mnou babky na ulici otáčali. Ale teraz mám jednu dobrú kamarátku. Píšeme si už viac ako pol roka. Sme stále v kontakte. Začal som ju minulý rok stretávať na ulici. Nepoznal som ju, vypátral som ju cez známych a kamarátov. Máme podobné záujmy, názory, je milá a pekná, slušná a nezdrhla!“ Priznávam, že meno tejto záhadnej krásky je nám známe, ale pre

čitateľov zostane na Ondrejove želanie, zahalené tajomstvom.

Medzitým, ako sa rozprávame, mamina Ondreja niekoľkokrát upraví vo vozíku. Posunie pravú ruku, ľavú, upraví hlavu, posunie zadok. „Bližšie ku mne. Áno, ešte kúsok.“ Dôležité je, aby bolo sedenie pohodlné, človek sa vtedy nevie na nič sústrediť, len na prípadnú bolesť, keď ho niečo omína. V sprievode hlasného nádychu a výdychu z tracheostómie, pokračujeme v debatovaní. Vrátili sme sa k záľubám.

„Môj najobľúbenejší jazdec formuly je...“

„Ten, čo má ego také veľké, ako ty, Ondrej,“ dotahujú sa s maminou a Ondrej sa chytí.

„Nielen také veľké ego, ale aj sa narodil len o dva dni neskôr, ako ja. Jazdí za Red Bull Racing, je to Holanďan Max Verstappen a z tých starších je to Fernando Alonso.“

„Ja poznám maximálne Schumachera,“ predvediem svoje nedostatočné vedomosti o jazdcoch formuly.

Dozvedela som sa, že Ondrej by veľmi rád navštívil preteky F1 v Maďarsku a ešte radšej v Rakúsku. Je to vraj lákavejšie, preteky majú lepšiu úroveň.

„Jazdci mali dlhšiu zimnú prestávku a od marca začali opäť jazdiť, tak máme doma o program postarané,“ smeje sa Ondrej a vášnivo spomína svoju zbierku modelov športových áut. „Zbieram ich od roku 2019, mnohé z nich sú fakt zberateľskými kúskami, objednávam ich aj zo zahraničia.“ Má ich už tridsaťsedem a jeho najobľúbenejším kúskom je Ferrari 488 Pista v tmavomodrej farbe. A prečo je jeho najobľúbenejším? Odpoveď je jednoduchá, je to Ferrari. Bláznom do áut je aj Ondrejov sused, 29-ročný Heňo, s ktorým má výborný vzťah. „Veľmi si rozumieme

a nemáme to k sebe ďaleko. Hrávame spolu hry na PlayStation, debatujeme o športových autách aj o babách.“

Ondrej si momentálne hľadá prácu. Oslovil viaceré online magazíny, kde by rád prispieval článkami. Lákajú ho hlavne témy o drahých športových autách a prémiových kúskoch. Presne v čase rozhovoru mu prišla odpoveď z jedného z oslovených magazínov. Ospoluprácu s Ondrejom prejavili záujem. A ako sa Ondrej cítil, keď ho oslovila naša Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR s ponukou stať sa tvárou kampane "2% pre Belasého motýľa"? „Hned ma to oslovilo. Teším sa, že môžem takýmto spôsobom pomôcť organizácii pri získavaní dvoch percent, pretože sú pre Oemδέčko a jeho chod veľmi dôležité. Mám radosť aj preto, že môžem pomôcť ľuďom s podobným ochorením, ako mám ja. A samozrejme, mám rád pozornosť.“ S úsmevom dodáva na záver Ondrej Račko.

Ďakujem Ondrejovi a jeho mame Janke za možnosť uskutočniť rozhovor prakticky zo dňa na deň. Rovnako ďakujem za ochotu podeliť sa s nami o svoj príbeh a fotografie, ktoré nám pomáhajú osloviť darcov a darkyne dvoch percent. Vážim si úprimnosť a otvorenosť, s akou Ondrej k rozhovoru pristúpil. Za celé OMD v SR želám veľa zdravia a lásky.

NATÁLIA TURČINOVÁ

Boj s byrokraciou nám dáva zabrať

Rodinu Ďurišových zo Starej Huty tvorí pani Stanka, jej manžel Palčí a v neposlednom rade malý usmiaty chlapec Šimon. Jeho sny, koníčky a šibalstvá sa v ničom nelíšia od iných detí. Duchenova svalová dystrofia, ktorú mu ako ročnému bábätku lekári diagnostikovali, pravda mnohé komplikuje, no on nepoľavil. Kreslí, učí sa hrať na klavíri a možno z neho raz bude DJ, tak ako jej tatino.

Pani Stanka, ako sa choroba prejavovala na Šimonkovi a kedy ste napokon definitívne zistili, o akú diagnózu ide?

O tom, že nám do života stúpila Duchenova svalová dystrofia (DMD) sme sa dozvedeli relatívne skoro. Lekári nám opakovali, že aj v tom sme mali smolu. Šimonko bol vždy zaradený do kategórie „lenivé dieťa“. Keď mal pol roka začal výrazne zaostávať v motorickom vývoji. Preto nás pani doktorka poslala na neurológiu a začali sme cvičiť Vojtovu metódu. Keď mal rok napadlo neurologičke odobrať mu krv, aby zistili stav minerálov a vitamínov. Prišli výsledky, ktoré ukázali veľmi vysoké pečeňové hodnoty. Hneď nás hospitalizovali. Veľmi sme sa báli, aby mu nezlyhávala pečeň alebo aby nemal žltacku, avšak čakalo na nás niečo oveľa horšie. Po testoch zistili, že to pravdepodobne bude DMD. Bol to moment, kedy sa nám zrútil celý svet a srdcia sa nám rozbili na milión kúskov. Genetické testy len potvrdili čo sme aj tak už vedeli, a to, že je pred nami ťažký boj, v ktorom ťaháme za kratší koniec.



Zrejme sa nemusím pýtať, či choroba ovplyvnila chod rodiny ako takej, ale v čom najviac?

Choroba sa na Šimonkovi podpísala zatiaľ len v tom, že má problémy pri chôdzi po schodoch, pri vstávaní a tak isto nevie ani behať ani skákať. Má problém so správnou výslovnosťou – ale to priamo nesúvisí s chorobou. Šimonko bol vždy nižšie dieťa, ale od kedy berie kortikoidy sa jeho rast ešte viac spomalil. Pri poslednej kontrole nám pani doktorka navrhla, že požiadajú poisťovňu o schválenie liečby liekom Calcortom, čo je liek, ktorý nahradí Prednison. Výhoda je taká, že nemá kvantum vedľajších účinkov. Samozrejme, sme na Slovensku a žiadosť nám zamietli. Takže nám zhaslo



• Keď vyrastie, chce byť DJ, ako tatinko

malé svetielko nádeje, lebo dlhodobé užívanie Prednisonu nie je bohviečo a vedľajšie účinky sa budú len zhoršovať. Samozrejme sa odvoláme, ale obávam sa, že to bude na dlhé lakte. Od poisťovne nepotrebujeme preplatenie liečby, keďže liečba vôbec nie je finančne náročná, potrebujeme len dosiahnuť aby nám ho mohli predpísať. Je to náš prvý boj s byrokraciou a už nám dáva zabrať. **Aké dieťa je Šimonko? Čo tvorí jeho vesmír?**

Šimonko je naše vymodlené dieťa, kým sa nám narodil prešli sme dlhú cestu. Dnes je to veselý 8,5 ročný chlapec, je veľmi priateľský, citlivý a uvážlivý. Veľmi

rád kreslí, začal chodiť na klavír a hlavne veľmi rád „mobiluje“. Keď vyrastie chce byť opravár všetkého okrem havárií, youtuber alebo DJ po tatinkovi. Chodí do druhého ročníka a školu zatiaľ zvládame, až na tie diktáty.

Túto otázku si kladie každý, kto sa stará o chorého blízkeho človeka, tobôž o svoje dieťa, no predsa vám ju položím aj ja: Ako s chorobou žiť, zápasíť a nezblázniť sa z toho?

Ako sme sa zmierili so Šimiho diagnózou? Asi nám pomohol len čas. Keď sme sa to dozvedeli nechcela som robiť nič iné len ho držať v náručí a nikdy nepustiť. Prvých pár mesiacov bolo hrozných,



- Šimonko je bystré dieťa, ktoré rado objavuje svet vôkol seba

ale život ide ďalej a na diagnóze sa nič nezmení, či sa budeme hnevať na celý svet alebo budete žiť ďalej. My zatiaľ žijeme relatívne normálny život, len musíme častejšie navštevovať doktorov a pravidelne cvičiť. Netvrdím, že už sme „za vodou“ skôr predpokladám, že akékoľvek zhoršenie zdravotného stavu s nami poriadne zatrasie, ale nič iné nám nezostáva ako vydržať. Sme veriaci takže veríme, že Pán Boh dopúšťa ale neopúšťa. Veľmi pozitívne hodnotím aj fakt, že sa stali členmi OMD. Zamestnanci organizácie predsa len majú veľa skúseností a veľkú chuť pomáhať. Tak isto aj rodiny s rovnakým ochorením sú veľkou oporou, keďže si všetci viac



- Šimonkovi Duchennova choroba komplikuje chôdzu, najmä do schodov

menej prechádzame tým istým, takže sa najlepšie dokážeme pochopiť.

Pamätáte si prvý kontakt s OMD?

Prvý kontakt s Organizácia muskulárnych dystrofikov (OMD) sme mali hneď po potvrdení diagnózy. Pani doktorka nám darovala jeden výtlačok časopisu OZVENA. Priznám sa, že sme dlho sledovali činnosť OMD len cez internet. Členmi OMD sme sa stali v roku 2020. Od prijatia za členov pravidelne dostávame časopis OZVENA, kde je vždy veľa zaujímavých článkov. Tam sme sa dozvedeli aj to, že OMD organizuje tábory pre rodiny, ktoré bojujú s touto chorobou.

Minulé leto ste strávili pár veselých dní v tábore, ktorý organizovala OMD v SR.



• S mamičkou Stankou

Aké pocity vo vás ešte dnes vyvolávajú spomienky naň?

Priznám sa mala som rešpekt, predsa len nevedela som ako zareagujeme na detičky v rôznom štádiu ochorenia. Mala som strach, že tam budú rodiny, ktoré budú zo stavu svojich detí nešťastné a depresívne, v našom okolí nemáme nikoho s takým ťažkým ochorením. Ale stal sa presný opak. Stretli sme tam veľa rodín, a veru nikto nevyzeral depresívne. Samozrejme, navonok, čo sa odohráva vo vnútri človeka nikto nevie. Rodiny, ktoré sa stretávajú už roky boli radi, že sa opäť vidia a my, nováčikovia, sme sa tiež tešili, že sme sa našli. Tábor bol perfektne naplánovaný. O detičky sa starali animátori, a tak som si pripadala ako na



• Leto má byť plné hier a bezstarostnosti, ideálne na tábore s OMD

dovolenke. Samozrejme, aj pre rodičov bol pripravený program, veľa nových vecí som sa tam dozvedela, miestami som len oči otvárala.

Spomína naň aj Šimonko? Na čo najviac?

Šimimu a myslím, že všetkým deťom sa najviac páčilo vozenie na vozíčkoch, hlavne na elektrických. Urobili z vozíkov vláčik a vozili sa po spoločenskej miestnosti, miestami to bolo aj o život ale detičky sa perfektne zabavili a bolo jedno, či to boli detičky čo potrebujú vozík alebo nie. Všetci sa vozili a zabávali. Jednoducho deti sú deti a je jedno, či majú zdravotné problémy alebo nie.

V prípade Duchenneovej svalovej dystrofie počas posledných rokov výskum

výrazne pokročil a priniesol aj nádejné výsledky, najmä v rámci génovej terapie. Sledujete novinky z oblasti vedy a výskumu tejto choroby? Vidíte v nich nádej aj pre svojho syna?

Samozrejme, sledujeme aj výskum nových liečebných metód. Ale máme to podelené, informácie vyhladáva a študuje môj manžel, ja sa tomu začnem venovať až keď už bude niečo aj dostupné. Je to moja forma obrany, aby som si nerobila márne nádeje, a nakoniec nič z toho...

DANIELA VIDOVÁ

Spoločenská rubrika

„OMD v SR je ako jedna veľká rodina.“

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 2023 oslávia okružle jubileum títo naši členovia:

18. výročie:

**Eva Paľová, Vitanová
Tomáš Bodzáši, Filáková
Mária Horvátová, Chmeľov**

40. výročie:

**Oľga Dudášiková, Trnávka
Viktória Hagarová, Žiar nad Hronom
Zoltán Cáboczký, Trebišov**

70. výročie:

Kamila Vadászová, Bratislava

Vítame nové členky a členov

JUDr. Janka Gdovinová

za syna **Mareka**, Košice

Jana Zekuciová, Hriňová

Monika Mešková za syna **Martina**,

Poniky

Zuzana Ballová za syna **Eliáša**, Strekov

Kristína Manáková, Bratislava

Daniela Boháčiková za syna **Rafaela**,

Nimnica

Terézia Viglašová, Bratislava

Stanislav Duffek, Láb

Rischerová Monika za dcéru **Editu**,

Hviezdoslavov

Opustili nás

Dávid Kertis, Stropkov, 28r.



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

Tomáš Grich

Štatistika členskej základne 2022

Členská základňa k 31. 12. 2022:

Nervosvalové ochorenie – 306

Iné ochorenie – 78

Noví členovia – 27

Zomreli – 11

Vyradení z dôvodu nezaplatenia členského – 20

AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

Z poradenstva Agentúry OA Bratislava

Otázka:

Do akej výšky príjmu z osobnej asistencie za rok 2022 nemusí osobný asistent podať daňové priznanie? Keď je zamestnaný, je táto povinnosť pri tých istých podmienkach? Existuje vzorec pre výpočet do budúcnosti?

Odpoveď:

Osobný asistent nemusí podávať daňové priznanie, ak všetky jeho zdaniteľné príjmy za rok 2022, nielen príjmy z osobnej asistencie, nepresiahli sumu 2 289,63 €. Táto suma sa mení v závislosti od výšky životného minima, na ktorú je naviazaná.

Ak popri asistencii má niekto aj zamestnanie, podáva daňové priznanie vždy. Aj keby z osobnej asistencie dosiahol nízku odmenu, keďže už má príjem zo zamestnania, s najväčšou pravdepodobnosťou presiahne stanovený limit pre podanie daňového priznania, a to 2 289,63 €. Zamestnávateľ nemôže vykonať ročné zúčtovania preddavkov dane, asistent je povinný si všetky svoje príjmy zdaňiť formou podania daňového priznania typu B, kde sa uvádzajú aj príjmy zo zamestnania, aj príjem zo osobnej asistencie.

Otázka:

Osobný asistent chce ísť po odrobených 40 rokoch v zamestnaní do predčasného starobného dôchodku. Môže popri tom naďalej vykonávať osobnú asistenciu? Nie je obmedzený počet hodín asistencie?

Odpoveď:

Osobná asistencia nie je prekážkou pri poberaní predčasného starobného dôchodku. Keďže osobná asistencia nie je ani zamestnanie podľa Zákonníka práce a ani živnosť/SZČO, nevzťahuje sa na vykonávanie a poberanie príjmu z asistencie žiadne obmedzenie.

Podľa odpovede Ústredia Sociálnej poisťovne, ktoré máme, vyplýva, že asistenti/asistentky nemajú žiadne príjmové obmedzenie z asistencie a bez obáv môžu vykonávať asistenciu popri poberaní predčasného dôchodku.

Takýto asistent, či asistentka však už nemôže mať dôchodkové poistenie hradené štátom ako osoba vykonávajúca asistenciu, ak už poberá dôchodok. V praxi to znamená, že odmena z osobnej asistencie nemôže mať už vplyv na zvýšenie dôchodku.

ALENA JURÍČKOVÁ
sociálna poradkyňa

Z činnosti Agentúry Osobnej asistencie Žilina

Február 2023 bol spojený s organizačnými zmenami na našom pracovisku. Rozlúčili sme sa s kolegyňou Mgr. Petrou Fischerovou a privítali sme do nášho kolektívu novú sociálnu pracovníčku, Bc. Gabrielu Tomanovú. Po vstupnom zaškolení bude poskytovať sociálnu službu sprostredkovanie osobnej asistencie a základné sociálne poradenstvo pre obyvateľov mesta Žilina. Prajeme Gabike, aby sa jej medzi nami dobre pracovalo a aby jej potenciál bol vhodne zúročený pre potreby osôb s ťažkým telesným postihnutím.

Vážime si, že môžeme byť naďalej súčasťou pracovnej skupiny tzv. „Bezbariérovej komisie“ na pôde Mestského úradu Žilina, ktorá sa angažuje pri zlepšovaní kvality života osôb s ŤZP a budovaní inkluzívneho dizajnu sociálneho prostredia. Úspešne sa podarila debarierizácia nami vytýčených lokalít, obrubníkov, krytov chodníkov a priechodov pre chodcov najmä pri zastávkach MHD, prípadne iných frekventovaných uzlov na území mesta Žilina. Najbližšie pracovné stretnutie sa bude konať 6.3.2023, na ktorú máme pripravený materiál s ďalšími problémovými lokalitami v meste Žilina. Tešíme sa, že mesto Žilina dbá na odstraňovanie architektonických bariér a že reaguje na potreby občanov so zdravotným postihnutím.

Od februára 2023 sme začali ďalší blok skupinových psychologických konzultácií s psychológom Mgr. Ondrejom Maťkom. Tieto konzultácie sú veľmi žiadané v kontexte potrieb našej cieľovej skupiny. Tešíme sa na prínosné pokračovanie tejto spolupráce.

Do ďalších dní prajeme čitateľom Ozveny pevné zdravie a optimizmus ;)

V prípade potreby, sme tu pre vás v pracovné dni od 6:30 do 15:00.

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

S priateľským pozdravom
LUBOSLAVA FIGUROVÁ



SOCIÁLNE OKIENKO

Ste poberateľom invalidného dôchodku a dovŕšili ste dôchodkový vek? Požiadajte Sociálnu poisťovňu o starobný dôchodok

V rámci pravidelného servisu o financie mojej klientky, ktorá je poberateľkou invalidného dôchodku, sme preberali problematiku dôchodkového zabezpečenia na Slovensku a vyvstala nám jedna otázka: „Ako to je vlastne so starobným dôchodkom pri poberaní invalidného dôchodku?“

Z hľadiska zárobkovej činnosti popri poberaní invalidného dôchodku je situácia invalidných dôchodcov individuálna. Niekomu situácia umožňuje pracovať, inému nie. Práve zamestnaním popri invalidnom dôchodku si vytvárate predpoklady na vznik dostatočne vysokého starobného dôchodku. To znamená, že po dovŕšení dôchodkového veku môžete sociálnu poisťovňu požiadať o výpočet vášho starobného dôchodku. Urobiť tak môže každý. Môžete si tým jedine priliepať.

O starobný dôchodok musíte požiadať

O starobný dôchodok môže požiadať Sociálnu poisťovňu každý invalidný dôchodca po dovŕšení jeho dôchodkového veku. Ideálny postup, ak si chcete uplatniť starobný dôchodok, je ešte pred týmto termínom kontaktovať pobočku Sociálnej poisťovne podľa miesta trvalého pobytu a požiadať o informácie, aké doklady budete potrebovať k spísaniu

žiadosti o dôchodok. Tu sa dozviete aj ďalšie informácie a presný termín, kedy je vhodné žiadosť podať.

Požiadat' o starobný dôchodok je potrebné písomne, no je to len možnosť, nie povinnosť. Urobiť tak nemusíte, ale môže sa vám to oplatiť.

Invalidný dôchodca môže požiadať o výplatu starobného dôchodku kedykoľvek po dovŕšení dôchodkového veku aj spätne, vyplatený mu však môže byť najviac tri roky od priznania starobného dôchodku. Ak vám Sociálna poisťovňa vypočíta výšku starobného dôchodku, môžu nastať dve situácie:

- Starobný dôchodok je vyšší ako dôchodok invalidný a môžete začať byť poberateľom starobného dôchodku.
- Starobný dôchodok je nižší ako máte invalidný. V takom prípade vám nebude vyplácaný starobný dôchodok, ale ostanete na invalidnom.

Nemôže teda nastať situácia, že po požiadaní o starobný dôchodok a po jeho vypočítaní by vám bol vyplácaný dôchodok starobný, aj keby bol nižší ako je invalidný. Jednoducho vypláca sa tá dôchodková dávka, ktorej suma je vyššia, alebo pre ktorú sa rozhodnete. Takýto invalidný dôchodca bude potom dostávať ten dôchodok, ktorý bude preňho výhodnejší.

Ak o starobný dôchodok poberateľ invalidného dôchodku nepožiadá, poisťovňa mu bude naďalej po dovŕšení dôchodkového veku vyplácať invalidný dôchodok v rovnakej sume ako pred dovŕšením dôchodkového veku. Ak výška oboch dôchodkových dávok bude rovnaká, dôchodca dostane tú penziu, ktorú si sám zvolí.

Po podaní žiadosti ústredie Sociálnej poisťovne prepočíta sumu starobného dôchodku a porovná ju so sumou vyplácaného invalidného dôchodku. Potom sa môžete rozhodnúť, ktorý dôchodok je výhodnejší. Nie je totiž možný súbeh invalidného a starobného dôchodku.

Ak si však vyberiete starobný dôchodok, pracovať naďalej môžete, a tak isto si ako ostatní starodôchodcovia môžete vylepšovať penziu. Možný je teda súbeh zamestnania aj invalidného dôchodku, ako aj súbeh zamestnania a starobného dôchodku, nemôžete však dostávať súčasne invalidný a starobný dôchodok.

Malý rozdiel si premyslite

Treba však aj poznamenať, že nie vždy musí byť voľba vyššieho dôchodku lepšou alternatívou. V ostatných rokoch totiž dochádza pri zvyšovaní dôchodkov k nižšiemu zhodnocovaniu invalidných dôchodkov ako pri starobných. Čo to v praxi znamená?

Že ak si necháte vyšší invalidný dôchodok a zvyšovanie tohto dôchodku je o nižšie sumy a ak nemáte veľký rozdiel medzi sumou invalidného a starobného dôchodku vypočítaného Sociálnou poisťovňou, po čase sa výber mierne vyššieho invalidného dôchodku nemusí vždy oplatiť. V každom prípade, pred podaním žiadosti vždy odporúčame poradiť sa s expertom, pretože zákony sa menia a čo je dnes výhodné, nemusí byť pre ďalšie obdobie.

Mgr. MICHAL BABJAK, PFP

Zdroj: Sociálna poisťovňa, peniaze.sk

Novely zákonov z roku 2022, ktoré sa nás najviac dotýkajú

Uplynulý rok bol v oblasti zákonov, ktoré upravujú sociálnu oblasť, veľmi bohatý na novelizácie. Došlo k zmene súm životného minima, k zvýšeniu odmeny osobným asistentom a aj k zvýšeniu súm peňažného príspevku na opatrovanie. Tieto zmeny sú viac pred očami a ich dopady pocítíme relatívne okamžite. Ponúkame vám prehľad najdôležitejších zmien v roku 2022.

Vrátené funkčné pomôcky a zdvíhacie zariadenia

Zákomom č. 199/2022 Z. z. o niektorých opatreniach v sociálnej oblasti v súvislosti so situáciou na Ukrajine došlo k novelizácii zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov (ďalej len: zákon o PP) a v zmysle tejto úpravy zákona je možné vrátenú funkčnú pomôcku alebo vrátené funkčné zdvíhacie zariadenie poskytnúť do užívania aj fyzickej osobe v súvislosti s jej zdravotným postihnutím, ak sa jej poskytuje dočasné útočisko alebo je žiadateľom o azyl alebo doplnkovú ochranu a poskytovanie dočasného útočiska jej zaniklo z dôvodu žiadosti o udelenie azylu alebo o poskytnutie doplnkovej ochrany – pri splnení zákonom stanovených ďalších podmienok.

Zaujíma vás téma financií? Máte konkrétnu otázku? Ozvite sa nám na kontaktoch centrály OMD v SR, radi vám odpovieme.

Zrušenie výnimky pri výkone osobnej asistencie

Po uvoľnení podmienok vykonávania osobnej asistencie blízkymi osobami počas obdobia pandémie prestalo platiť, že blízke osoby smú pomáhať a vykonávať v rámci osobnej asistencie iba obmedzený počet hodín a len presne vymedzené činnosti. Zrazu teda blízke osoby (rodina) mohli pomáhať neobmedzene – aj 10 hodín denne. Rodiny sa často museli viac zapojiť do pomoci a aj užívatelia sa museli vzdať nezávislého života, v zmysle nezávislosti od pomoci rodiny, kvôli podmienkam, ktoré panovali počas pandémie.

Zákomom č. 232/2022 Z. z. o financovaní voľného času dieťaťa a o zmene a doplnení niektorých zákonov došlo k novelizácii zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov (ďalej len: zákon o PP) a od 1. júla 2022 platia pôvodné podmienky pre blízke osoby. Opätovná platnosť obmedzenia výkonu OA vyvolala niekoľko otáznikov najmä u užívateľov OA, ktorí využili výnimku a u nich blízke osoby čerpali maximálny možný počet hodín OA. Ústredie práce, sociálnych vecí a rodiny rozlúsklo túto situáciu tak, že aj keď boli hodiny, ktoré smeli vykonávať blízke osoby (rodina) za prvý polrok úplne vyčerpané, mohli ešte čerpať polovicu z ročného rozsahu, ktorý by patrilo na obdobie 6 mesiacov kalendárneho roka. Napríklad: Užívateľ OA má 2000 hodín osobnej asistencie na jeden kalendárny rok. Z tohto počtu má 1000 hodín/rok na také činnosti, ktoré môže vykonávať

rodina. Za prvý polrok pomáhala rodina v počte 1200 hodín. Užívateľovi OA teda ostáva z ročného rozsahu 800 hodín a po zrušení výnimky by už rodina nemohla pomáhať ani hodinu. Podľa ústretového rozhodnutia Ústredia PSVR ale zo zvyšných 800 hodín mohla rodina od 1. júla 2022 čerpať ešte 500 hodín – polovicu z ročného rozsahu „pre rodinu“. Toto ale, samozrejme neplatilo v prípade, keď užívateľ OA minul na pomoc v prvom polroku celý svoj ročný rozsah. V rámci tejto istej novelizácie zákona o PP došlo k spresneniu čo sa nepovažuje za majetok fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím v prípade, že s daným majetkom nemôže samostatne nakladať alebo keď je majetok predmetom záložného práva - § 18, ods. 19 písm. g). Ide o veľmi dôležitú zmenu v zákone pre tých, ktorí síce vlastnia majetok, ale napríklad pri spoluvlastníctve nemôžu s majetkom nakladať a tým ani dosiahnuť, aby ich majetok nepresiahol zákonom stanovenú hranicu: Keď hodnota majetku osoby s ŤZP je vyššia ako 39 833 eur, stráca nárok na priznanie a vyplácanie peňažných príspevkov. Netreba, samozrejme, zabudnúť na zákonom určené výnimky.

Zákon o inšpekcii v sociálnych veciach s dopadom na poberateľov peňažných príspevkov

Zákon o inšpekcii v sociálnych veciach (345/2022 Z. z.) je úplnou novinkou v našej legislatíve. Je účinný od 1. novembra 2022 a pre rok 2023 je už na svete aj plán inšpekčnej činnosti, v ktorom figuruje aj kontrola poberateľov peňažných príspevkov.

Poslaním tohto zákona je vykonávať dozor nad dodržiavaním predpisov ohľadom sociálnych služieb, poskytovania peňažných príspevkov na kompenzáciu sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia, ale aj ohľadom sociálnej ochrany detí a sociálnej kuratele. Pokiaľ ide o peňažné príspevky, dozor sa má napríklad vykonať nad fyzickou osobou, ktorej bol priznaný peňažný príspevok na kompenzáciu sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia ale aj nad osobou, ktorá poskytuje pomoc tejto fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím prostredníctvom peňažného príspevku na osobnú asistenciu alebo peňažného príspevku na opatrovanie. Zamestnanci inšpekcie teda môžu navštíviť aj osobu so zdravotným postihnutím a vykonávať kontrolu nad použitím peňažných príspevkov a zároveň môžu kontrolovať aj kvalitu poskytnutia pomoci prostredníctvom opatrovania alebo osobnej asistencie. Počas kontroly môžu hovoriť nie iba s osobou s postihnutím, ale napríklad aj s osobným asistentom, a to bez prítomnosti tretej osoby.

Je dobré vedieť, že poverený zamestnanec pri výkone dozoru môže vyhotovovať obrazové, zvukové a obrazovo-zvukové záznamy na zdokumentovanie priebehu výkonu dozoru. Musia vás ale vopred informovať a upozorniť na túto skutočnosť.

Podľa plánu dozornej činnosti Inšpekcie v sociálnych veciach na kalendárny rok 2023 dozorná činnosť bude zameraná na peňažné príspevky na kompenzáciu ŤZP priznané úradmi práce, sociálnych vecí a rodiny OD 01. 01. 2023 fyzickým

osobám, pričom v kalendárnom roku 2023 sú predmetom dozoru 2 druhy peňažných príspevkov na kompenzáciu ŤZP: peňažný príspevok na kúpu osobného motorového vozidla a peňažný príspevok na opatrovanie.

Ďalšiu dôležitú zmenu priniesla zmena zákona č. 376/2022 o profesionálnych náhradných rodičoch a o zmene a doplnení niektorých zákonov. Prostredníctvom tejto novelizácie došlo k niekoľkým zmenám v zákone o PP, ktoré upravujú zisťovanie a posudzovanie príjmu dieťaťa, pre ktoré sú vykonávané opatrenia v zariadení sociálnoprávnej ochrany detí a sociálnej kurately pobytovou formou na základe rozhodnutia súdu v domácom prostredí zamestnanca tohto zariadenia. (U týchto detí sa príjem nezisťuje a na takéto dieťa sa hľadí ako na fyzickú osobu bez príjmu.) Tiež precizuje zákon, kto koná a v akých prípadoch za takéto dieťa v prípade, ak je zariadenie sociálnoprávnej ochrany detí a sociálnej kurately osobitným príjemcom. Právna úprava tiež viac precizuje kto je osobitným príjemcom.

Vyrovnanie výšky PP na opatrovanie pre poberateľov dôchodkových dávok – koniec krátenia

Úpravy zákona o PP pokračovali prostredníctvom ďalších zákonov alebo priamou novelizáciou (352/2022, 400/2022, 401/2022), ktoré priniesli napríklad tieto zmeny:

- Za príjem sa na účely poskytovania peňažných príspevkov na kompenzáciu nepovažuje ani rodičovský dôchodok.
- Poberatelia PP na opatrovanie, ktorí v súčasnosti poberajú starobný

dôchodok, predčasný starobný dôchodok, invalidný dôchodok z dôvodu poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 70 %, výsluhový dôchodok alebo invalidný výsluhový dôchodok majú krátený PP na opatrovanie. Zmenou zákona im od 1. júla 2023 bude vyplácaný PP na opatrovanie v 75 % z aktuálnej výšky príspevku na opatrovanie (v súčasnosti 50 %). Zároveň, s účinnosťou od 1. júla 2024 už dostanú plnú výšku PP na opatrovanie a nebude im krátený príspevok z dôvodu poberania dôchodkovej dávky. Ide o obrovskú zmenu, po ktorej sme volali roky.

- Zásadnú zmenu predstavuje aj ďalšia možnosť, ktorá podporuje osoby, žijúce v zariadeniach sociálnych služieb (je im poskytovaná celoročná sociálna služba) v tom, aby sa osamostatnili a opustili zariadenie. Zákonná úprava umožňuje, aby táto osoba, ešte počas pobytu v zariadení požiadala o peňažný príspevok na osobnú asistenciu a zariadenie opustila iba v momente, keď už má istotu, že pomocou osobnej asistencie si dokáže zabezpečiť pomoc mimo zariadenia. Pred platnosťou tejto právnej úpravy museli ísť tieto osoby do obrovského rizika: museli najprv opustiť zariadenie a až potom mohli požiadať o schválenie peňažného príspevku na osobnú asistenciu. Znamenalo to, že niekoľko mesiacov ostali bez pomoci a žili v neistote, či im vôbec bude schválený tento peňažný príspevok a či budú preplatené náklady na pomoc počas čakania na rozhodnutie úradu.

- Poberateľ PP na opatrovanie môže mať príjem – popri opatrovaní – do dvojnásobku sumy životného minima. Pokiaľ príjem opatrovateľa presiahne túto hranicu, stráca nárok na peňažný príspevok na opatrovanie. Od 1. júla 2024 bude možné poskytnúť PP na opatrovanie naďalej aj v prípade, keď opatrovateľ vykonávať zamestnanie. Rozdiel bude v tom, že mesačný príjem opatrovateľa môže byť do 2,5-násobku sumy životného minima.

Služby zamestnanosti

Poslanecký návrh, vďaka ktorému došlo k zmene v zákone č. 5/2004 Z. z. o službách zamestnanosti (82/2022 Z. z.) zmenil podmienky skončenia pracovného pomeru zamestnanca, ktorý je občanom so zdravotným postihnutím. Podstata tejto právnej úpravy spočíva v tom, že keď chcel doteraz zamestnávateľ prepustiť občana so zdravotným postihnutím zo zamestnania, musel požiadať úrad práce o súhlas a úrad ten súhlas mal aj udeliť. Táto právna úprava rieši túto situáciu tak, že zamestnávateľ v obdobnom prípade tiež komunikuje o tejto záležitosti s úradom, ale súhlas úradu vôbec nemusí byť písomný. Úplne stačí, keď úrad do 7 dní nezareaguje a nečinnosť úradu sa automaticky považuje za súhlas so zámerom zamestnávateľa.

Na návrh poslankyne NR SR došlo ku priaznivej zmene tohto zákona (novelizáciou č. 426/2022 Z. z.) v tom, že novšie už môže občan so zdravotným postihnutím, ktorý je zamestnaný v chránenej dielni alebo na chránenom pracovisku, počas najviac desiatich dní v kalendárnom mesiaci vykonávať prácu

aj mimo chránenej dielne alebo mimo chráneného pracoviska, ak vykonávanie práce mimo chránenej dielne alebo mimo chráneného pracoviska umožňuje dohodnutý druh práce. Tento návrh rozhodne patrí medzi vítané zmeny, ktoré zlepšujú podmienky zamestnávania osôb so zdravotným postihnutím.

Celý rozsah zmien v zákonoch v roku 2022 je omnoho širší, ale tento priestor neumožňuje uviesť ich všetky a ich dopady sa už vôbec nedajú podrobne rozobrať. Poradcovia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR sú vám ale k dispozícii a v prípade záujmu ich môžete osloviť.

TIBOR KÖBÖL
sociálny poradca



ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

**Boccia na Slovensku
a vo svete v roku 2023**

Je rok 2023, čo zo športového hľadiska znamená, že zostáva jeden rok do paralympijských hier, ktoré sa uskutočnia budúce leto v Paríži. Zároveň sa jedná o rok, v ktorom naši reprezentanti v boccii budú mať poslednú možnosť na to, aby sa na najbližšie paralympijské hry kvalifikovali.

Na domácej scéne nás čaká takmer totožný program, aký bol aj v minulom roku. Sú tu dve novinky. Prvou je ligové kolo určené len pre páry a tímy.

Druhou, významnejšou sú spojené Majstrovstvá SR a ČR pre kategórie Páry a Tímy.

Termíny turnajov na rok 2023:

11. 3., 1. ligové kolo – BC1, BC2, BC3, BC4, BC5, ŠH Dom športu, Junácka, Bratislava

15. 4., Doplnkové ligové kolo – Páry BC3, Páry BC4, ŠZŠ Nevädzová 3

16. 4., Doplnkové ligové kolo – Tímy BC 1 + BC2, Páry BC5, ŠZŠ Nevädzová 3

13. 5., 2. ligové kolo – BC1, ZŠ Matice slovenskej 13, Prešov

14. 5., 2. ligové kolo – BC2, ZŠ Matice slovenskej 13, Prešov

20. 5., 2. ligové kolo – BC3, ZŠ Matice slovenskej 13, Prešov

21. 5., 2. ligové kolo – BC4 a BC5, ZŠ Matice slovenskej 13, Prešov

23. 9., 3. ligové kolo – BC1, BC2, BC3, BC4, BC5, ŠH Dom športu, Junácka, Bratislava

14. 10. Majstrovstvá SR, BC1, BC2, BC3, BC4, BC5, ŠH Dom športu, Junácka, Bratislava

15. 10. Spojené Majstrovstvá SR a ČR, Páry BC3, BC4, BC5. Tímy BC1 / BC2

ŠH Dom športu, Junácka, Bratislava

11. 11. Boccia Masters, BC1, BC2, BC3, BC4, BC5, ŠH Dom športu, Junácka, Bratislava

Na medzinárodnej scéne čakajú našich reprezentantov početné turnaje. Prvý z nich – World Boccia Challenger – sa aj tento rok uskutoční od 25. marca do 2. apríla v Záhrebe v Chorvátsku. Náš Pár BC3 v zložení Boris Klohna a Ľuba Škvarnová v ňom budú obhajovať strieborné medaily z minulého roka.

Od 23. apríla do 1. mája sa boccisti presunú za oceán, pretože v kanadskom meste Montreal sa predstavia na Svetovom pohári.

Juniorov následne čakajú Majstrovstvá sveta v portugalskom Vila do Conde, ktoré sa uskutočnia 7. – 16. júla.

A potom to príde. Vrchol sezóny, majstrovstvá Európy, sú na programe od 6. do 14. augusta v Rotterdame v Holandsku.

Koncom augusta (21. – 28. 8.) sa uskutoční World Boccia Challenger v Poznani v Poľsku, neskôr sa boccisti predstavia aj na ich tradičnej „zastávke“ v Póvoa de Varzim v Portugalsku a sezóna medzinárodných turnajov sa zo slovenského pohľadu uzavrie 20. – 28. 10. v gréckom Heraklione.

Zdroj: www.boccia.sk



• Zápas kategórie BC3, zľava hráči Miroslav Bielak, Boris Klohna a rozhodca Martin Pagáč (Autor: Luboslav Kudláček)

Tréningy a život v športových kluboch OMD v SR, Bocceian a Farfalletta

Aj napriek zvýšeným nákladom na prenájom telocviční sa nám podarilo udržať tréningy v rovnakých intervaloch ako minulý rok. Všetky potrebné pomôcky zabezpečujú obidva naše kluby ŠK Bocceian Bratislava a Klub Farfalletta Žilina. Pozývame vás na tréningy v tieto termíny, miesta a časy:

ŠZŠ Nevädzová 3, Bratislava:

Stredy 17:00 – 18:00,

soboty: 10:00 – 13:00

ZŠ Turie:

1. apríl, 6. máj, 3. jún: 10:00 - 18:00.

Na koniec leta, 30. 8. – 3. 9. pripravujeme športové sústreďenie na Duchonke, v penzióne Slniečko. Návratku zverejníme v Ozvene č. 2023 a na sociálnych sieťach oboch našich športových klubov.

ŠACH

Vianočný dystro-rapid online turnaj 2022

Internetový šachový rapid turnaj zorganizovalo občianske združenie Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR pod hlavičkou svojho Šachového klubu Belasý motýľ.

Tempo hry bolo 2 x 10 min. na partiu. Do turnaja bolo možné vstúpiť aj počas jeho priebehu. Turnaj trval 90 minút. Boli vyhlásené tri kategórie, do ktorých sa spolu zapojilo 24 hráčov zo štyroch štátov, Slovenska, Česka, Poľska a Ukrajiny.

Výsledky (všetci hráči celkovo):

1. Garban Marcel

Výsledky – kategórie „Non Dystro“ (hráči s rôznym zdravotným postihnutím)

1. Zavorsky Juraj

Výsledky – kategórie „Dystro“ (hráči s nervosvalovým ochorením)

1. Ardamica Marek

Zdroj: www.sach.omdvrs.sk

POWERCHAIR HOCKEY

BlueSky Butterflies

Náš slovenský powerchair hockey tím BlueSky Butterflies sa predstavuje aj v tejto sezóne českej ligy, hranej spoločnosťou jeseň-jar. Odohraté má dve kolá, ďalšie dve kolá a play off čakajú tím na jar. Veľké zmeny sa udiali v realizačnom tíme. Novým predsedom ŠTK – SZTPŠ sa stal Miroslav Dráb, členmi Norbert Suchánek a Biba Pecárová.

Tiež sa novým domovom BlueSky Butterflies stal Dolný Kubín, kde prebiehajú aj pravidelné tréningové víkendové kempy.

11. marca cestuje náš tím BlueSky Butterflies do Prahy na 3. ligové kolo, kde ho čaká 5 zápasov proti českým tímom, menovite: Jaguars Praha (2×), New Cavaliers Praha (2×) a Indians Plzeň.

Zdroj: www.powerchairhockey.sk

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



• Hráči jediného slovenského tímu BlueSky Butterflies pred zápasmi tretieho kola českej ligy (Autor: Pavol Kulkovský)

NA VOLNÝ ČAS

Z denníka dystrofika: Asistenciou k trvalému bydlisku

Utorok, 17. 1. 2023

Známy výrok „športom k trvalej invalidite“ som si dovoľil v názve opraviť. Má to svoj dôvod. V minulom roku som naozaj zmenil miesto svojho trvalého pobytu. A áno, v podstate za to môže tak trochu aj trvalá invalidita.

Predtým som býval v podnájme na sídlisku Dlhé Diely v Bratislave. Pre tých, ktorí nevedia, Dlhé Diely sú situované na kopcoch nad časťou Karlova Ves na západe Bratislavy. Nachádza sa tam nepreberné množstvo panelákov a kilometre rozbitých chodníkov.

V máji minulého roka sa však veci zmenili. Proces okolo vybavovania rôznych papierov, dokladov, žiadostí o bezbariérový nájomný byt, by som opisoval veľmi dlho. Preto radšej rovno preskočím do obdobia, keď som sa dostal do zdarného finále. Nájomný byt mi bol pridelený.

Otvorili sa mi nové možnosti ale aj nové, predovšetkým praktické otázky. V tej dobe som fungoval s jedným „hlavným“ asistentom a s druhým „príležitostným“. No fakt, že sa moje trvalé bydlisko mení, znamenal aj zmenu časovej dostupnosti týkajúcej sa dochádzania za mnou. Kým jeden to mal zrazu o cca 20 kilometrov ďalej, k druhému som sa priblížil o značný kus.

Táto situácia ovplyvnila aj samotné sťahovanie. Všetko som si musel starostlivo plánovať, vytvoril som excelovskú tabuľku, kde som si



• Kostol Kirche am Leopoldsberg vo Viedni navštívil Adam s pomocou osobného asistenta (Autor: Anton Puk)

viedol všetky dôležité aspekty sťahovania. Rozpisy, dátumy, úlohy, aj rozpočet. Ten sa týkal predovšetkým kúpy spotrebičov. Významná bola aj pomoc rodičov a súrodencov, boli to však predovšetkým asistenti, s ktorými som plánoval praktické veci okolo zariadenia bytu.

A dnes, približne pol roka po tom, čo som už aj ja oficiálne Ružinovčan, môžem povedať, že osobní asistenti mi naozaj pomohli a aj vďaka nim sa v novom byte cítim ako doma. Prežil som tu čast' vianočných sviatkov aj príchod nového roka. Je tu dostatok miesta na oslavy aj návštevy, a to je okrem všetkých vymožeností, ktoré byt prináša, jeho ďalšou pridanou hodnotou.

Napriek mojej radosti z faktu, že sa presťahujem do väčšieho a predovšetkým bezbariérového bytu, som mal ohromný rešpekt pred novou situáciou. Nebolo a stále nie je úplne jednoduché riadiť domácnosť a koordinovať oboch mojich súčasných asistentov. No práve oni a predovšetkým asistent, s ktorým trávim väčšinu času, sú v mojom fungovaní v novom prostredí významní. Bez ich pomoci by aj obyčajné činnosti neboli možné. Som im za túto veľkú pomoc vďačný.

Adam Burianek

Fejtón: CASTING

Aladár Praženica sedel v čakárni s ostatnými uchádzačmi o rolu Jánošíka v pripravovanom filme rovnakého znenia. Boli tu mladí i starí, plešatí i nosatí, svaláči aj štúpleho vrazu, skrátka, o hlavnú úlohu bol veľký záujem. Po jednom ich volali dnu, keď tu zrazu na neho prehovoril jeho sused:

„Čo ty tu chceš? Opovažuješ sa s takým ksichtom tupiť pamiatku nášho národného hrdinu?“ Nosatý sused vtiahol obsah nosa do svojich útrobov a hrdo vztýčil hlavu.

„Ja sa do tvojich ambícií nestarám, daj pokoj,“ pokojne odpovedal Aladár.

„Tak, ty budeš ešte aj drzý a odvrávať, pozrime sa. Chlapi, nože na neho!“ A skôr, než sa nazdal, chytili ho dvaja a šmarili na zem.

Aladár ostal najprv prekvapený, akože, čo im urobil, no keď sa mu ušlo zopár kopancov a boxerských úderov, spamätal sa a uplatnil svoje bojové umenie. Jednému natrhol ucho, druhému vybil zub, iný mal zlomené zápästie, ďalší ležal v bezvedomí. Nato sa otvorili dvere a objavil sa v nich policajt.

„Čo sa to tu robí?“ spýtal sa a vytiahol pelendrek.

„Máme medzi sebou jedného protivného provokatéra,“ ponáhlal sa vysvetliť nosatý sused.

„Čo vy na to, ostatní?“ spýtal sa muž zastupujúci zákon a poriadok.

„Áno, tak to bolo, začal bitku a pozrite sa, aké zranenia nám spôsobil,“ kričali jeden cez druhého a policajti ich musel zadržať, aby sa na úbohého Aladára nevrhli.

„To nie je pravda, oni začali, ja som sa len bránil,“ pokúšal sa obhájiť Praženica. „Pôjdete s nami,“ povedal muž zákona a Aladárovi nasadil putá.

„Kam ma vediete?“ spýtal sa.

„Tam, kam takého individua patria. Za mreže.“

Aladár sedel už tretí deň vo vyšetrovacej väzbe o chlebe a vode a nik za ním neprišiel, aby sa mohol obhájiť. Bola to

do očí bijúca nespravodlivosť. Darmo búchal na dvere, doprosoval sa i nadával, nik si ho však nevšímal.

„Tak to teda nie! Zdrhnem,“ pomyslel si a tak aj urobil. Keď prišiel muž s jedlom, jednoducho ho chytil pod krk, zobral mu pištoľ a ako s rukojemníkom si predral cestu von. Bola vyhlásená pohotovosť a naháňali ho všetci policajti z okresu, no Aladár úspešne unikal. Chcel sa dostať k svojmu právnikovi, ale tam už na neho čakali. V poslednej chvíli vyskočil von oknom.

„Anička!“ napadlo ho, tá mi určite pomôže. Ponáhlal sa k svojej frajerke na druhý koniec mesta. Informácie sa však šíria obdivuhodne rýchlo, a tak sa dostal do pasce. Znova ho v putách odvádzali do cely.

Súd, ktorý nasledoval, pripomínal Aladárovi frašku, formalitu. Všetci svedčili jednoznačne proti nemu, už nebolo pre neho záchranu. Keď mu prečítali všetky jeho previnenia, čudoval sa, že dostal iba trest smrti. Fuj, takým potupným spôsobom zide zo sveta! Obesenie. Aké skvelé ambície mal. Chcel byť hercom a stvárniť Jánošíka, národného hrdinu, ktorého si vážil. A pre neho teraz položí svoj mladý život. Ale statočne bojoval, tak, ako kedysi jeho idol. V tomto nemá žiadne výčitky svedomia. Veď aj Jánošík bol nevinný, chcel dobre chudobným. Takto zmierený s justičným omylom si stal pod šibenicu a čakal svoj koniec. Už-už mu mali navliecť slučku na hlavu, keď sa zrazu ozvalo:

„Stop, stop, stop!“ S megafónom pristúpil k nemu muž robustnej postavy a rozviazal mu ruky. „Myslím, že sme konečne našli toho pravého uchádzača. Tá mimika, to odhodlanie, tie gestá a boj

o život! Najlepšie prešiel konkurzom. Áno, on je ten najvhodnejší predstaviteľ nášho národného hrdinu!“

ADELA A UFO

Začalo to celkom obyčajne. Adela venčila svojich deväť ratolestí na neďalekej lúke blízko zemiačnicka, keď tu odrazu z ničoho nič vedľa nich pristál lietajúci tanier. Najprv začalo revať len to najmenšie, no potom sa ozval vokál všetkých usoplencov do jedného.

„Prestaňte rumázgať, dilynovia, čo ste ešte nikdy nepočuli o UFO? Dyk, že práve ja musím mať také nevzdelané decká!“ Z lietajúcej lode vystúpili nejakí zelení mužíčkovia a Adela, ako správny domorodec, im vyšla v ústrety.

„Vitajte, no nič nepýtajte, bo my nič nemáme, žijeme len zo sociálnych dávok,“ povedala na úvod.

„Zdravíme vás, bratia!“ lámanou rómčinou povedal najzelenší z návštevníkov. „Dyk, ta ja neznala, že mám až teľa bratov, myslela som, že pätnásť stačí.“

„My vás len tak symbolicky voláme bratmi, lebo ste tiež farební ako my,“ vysvetlili.

Sadli si do trávy a ponúkli na spečatenie priateľstva Adelu fajkou mieru.

„Fuj, to je svinstvo! Pošlukujte naše,“ vytiahla z podprsenky škatuľku šúľaných.

„Tak, ako si tu žijete?“ spýtal sa jeden z nich labužnícky vychutnávajúc cigaretu. A sám začal rozprávať:

„My sme zo severného sektoru Mliečnej dráhy zo súhvezdia Luna 9, vzdialeného 500 miliónov svetelných rokov.“

„My sme zo sídliska Luník IX vzdialeného 500 metrov.“

„U nás je vysoká životná úroveň, každý si môže lietať kam chce a robiť čo chce,“ informoval mužiček. „A u vás?“

„Ta, u nás majú tiež niektorí gádžovia vysokú životnú úroveň a tiež lietajú kam chcú a robia s nami čo chcú, ale my máme len to, čo nie je prilepené alebo prišraubované,“ nadväzovala komunikáciu Adela.

„V našej domovine nemusíme pracovať, lebo všetko za nás robia stroje,“ dozvedá sa Adela.

„Dyk, ta my tiež nemusíme robiť, bo za nás pracujú bieli,“ skonštatovala Rómka.

„V našej vlasti už neexistujú žiadne choroby, moderná medicína ich už dávno zvládla.“

„Ta, to my Rómovia sme všetci bárs chorí, absolútne sme nevhodní na prácu, nevládzeme,“ nahodila Adela útrpný ksicht.

„Tie deti sú všetky vaše?“ s údivom sa spýtal ten s dúhovými tykadlami. „My plodíme deti zo skúmvky a keďže je to veľmi náročná práca, máme tak najviac jedno-dve.“

„Ta, to u nás sa robia deti ešte klasicky, manuálne. A hoci je to drina, túto činnosť máme najradšej, radšej ako hociktorú inú. Veď sa len pozrite na tie utešené výrobky,“ hrdila sa Adela.

„Zásobovanie domácností u nás funguje tak, že každý to, čo potrebuje, si zoberie z obchodu, peniaze u nás nie sú.“

„Dyk, to my sme tiež odskúšavali tento systém prednedávnom v hypermarkete, ale neprešlo nám to, lebo všade sú samé kamery.“

„Ochutnajte našu stravu,“ podal zelenáč Adele zopár farebných tabletiiek. „Ružové sú raňajky, modré obed a fialové večera.“

„Dyk, veď to nemá žiadnu chuť, podťe ku nám, ja mám navarenú držkovú polievku.“ A všetci sa pobrali do Adelinho domáceho kráľovstva.

Zelenáči jedli držkovicu tak pažravo, že sa im až tykadlá triasli a bez zábran hlasno chlípali na celé sídlisko. Spamätali sa, až keď boli vylízané hrnce. Nad nimi stálo deväť naprázdno preglgajúcich Cigánikov a len vtedy zbadali, aký nehorázny zločin vyviedli, že pojedli celodennú stravu týmto úbožiakom. Nasypali im za dve hrste tabletiiek a začali s Adelou rokovať:

„Adelka naša premilá, nevedeli sme, že ešte existuje niečo také vynikajúce, ako je varená strava vami pripravená, preto si vás dovoľujeme pozvať na našu planétu, aby ste našim ženám urobili kurz varenia.“

„Keď nič inšie, za výlet to stojí,“ súhlasila.

A tak Adela školila mimozemšťanov. Naučila ich variť nielen držkovú, ale i ľadvinky na paprike, či bravčové chvostíky na cigánsky spôsob. Prešiel mesiac a dostala od Deža súrnu správu, že má prísť čo najskôr domov:

„Adela, zo sociálky zistili, že si mimo planéty a skrátili nám dávky. Príď, inak nevyžijeme.“

Mimozemšťania boli z toho veľmi nešťastní, ale ona im slúbila, že školenie niekedy v budúcnosti dokončí. A tak, keď uvidíte na oblohe UFO, vedzte, že to hľadajú práve Adelu. Lenže márne, Dežo povedal, že ju už mimo svet nepustí. A keď sa náhodou pozrie hore, vždy ju zmláti a kričí na ňu na celú ulicu.

ZDROJ: FEJTÓNY BABKY MILKY 1.

Závazná prihláška

Ozdravno-tvorivý pobyt

termín: **16. – 23. 7. 2023**, miesto: Piešťany, Hotel Máj
účastnícky poplatok: 220 €/osoba

Tábor pre plnoletú mládež

termín: **11. – 20. 8. 2023**, miesto: Zuberec, Penzión Antares
účastnícky poplatok: 60 €/osoba

Tábor pre mládež

termín: **20. – 27. 8. 2023**, miesto: Zuberec, Penzión Antares
účastnícky poplatok: 60 €/osoba

Detský tábor

termín: **20. – 27. 8. 2023**, miesto: Duchonka, Penzión Slniečko
účastnícky poplatok: 60 €/osoba

Priezvisko a meno člena

Adresa

Dátum narodenia Číslo OP Číslo ZŤP.....

Mám alergiu na

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

* iné.....

Tel. kontakt E-mail

Špeciálna požiadavka, poznámka.....

Priezvisko a meno doprovodu

Adresa

Dátum narodenia Číslo OP Číslo ZŤP.....

Mám alergiu na

Tel. kontakt E-mail

Špeciálna požiadavka, poznámka.....

V dátum podpis

Prosíme vyplniť všetky údaje v prihláške!

Závazné prihlášky posielajte najneskôr do **30. 5. 2023** poštou na adresu

OMD v SR, Mesačná 12, 821 02 Bratislava alebo oskenovanú e-mailom na omd@omdvsr.sk.

Potvrdenie vašej účasti spolu s ďalšími informáciami vám pošleme e-mailom do 9. 6. 2023.



Závazná přihláška



Informačná kartička pre používateľov dýchacích prístrojov

i Kto je to závislý odberateľ?

Je to ten odberateľ elektriny v domácnosti, ktorého životné funkcie sú závislé na odbere elektriny. Ide hlavne o osoby na umelej pľúcnej ventilácii s tracheostómiou v domácom prostredí alebo osoby na neinvazívnej nočnej či dennej podpornej ventilácii.

i Čo je potrebné pre získanie statusu „závislý odberateľ“?

- potvrdenie od ošetrojúceho lekára, ktorý osvedčuje, že životné funkcie odberateľa sú závislé od odberu elektriny
- oznámenie svojmu distribútorovi elektrickej energie, že ste závislý odberateľ

Jednotlivé distribútorské spoločnosti majú na svojich webových stránkach uverejnené informácie aj potrebné tlačivá:

- **Západoslovenská distribučná, a.s.**

cesta k potrebnému tlačivu na oznámenie:

<https://www.zsdis.sk/Uvod/Domacnosti/Sluzby-distribucie/Zavisly-odberatel>

- **Stredoslovenská distribučná spoločnosť, a.s.**

cesta k potrebnému tlačivu na oznámenie:

<https://www.ssd.sk/domacnosti/zavisli-odberatelia>

- **Východoslovenská distribučná spoločnosť, a.s.**

cesta k potrebnému tlačivu na oznámenie:

<https://www.vdsd.sk/edso/domov/domacnosti/zavisly-odberatel>

Pozn.: Ak nemáte doma prístup k tlačiarňi, tlačivo vám pošleme.

Kontaktujte nás mailom na omd@omdvsr.sk.

i Prečo je dôležité byť zaevidovaný ako závislý odberateľ?

Je potrebné, aby za žiadnych okolností nedošlo k situácii, že nebudete mať prístup k elektrickej energii. Dodávateľia majú interné predpisy na situácie, ak dôjde k výpadku elektriny neplánovane, ale aj pri plánovaných prerušeníach distribúcie elektriny. V oboch prípadoch je veľmi dôležité, aby o vás vedeli.

i Nahlasovanie zmien

Je veľmi dôležité, aby ste distribútorom nahlasovali všetky zmeny, napr. zmenu trvalého bydliska alebo telefonické a e-mailové kontakty.

i Ako sa oznamujú závislému odberateľovi plánované odstávky elektriny?

Plánované odstávky oznamuje distribútor závislému odberateľovi prostredníctvom kontaktov, ktoré mu dal k dispozícii (telefónne číslo alebo e-mail). Prijatie informácie potvrdzuje odberateľ distribútorovi telefonicky, na telefónnom čísle na to určenom.



Informačná kartička pre používateľov dýchacích prístrojov

i Čo je povinný urobiť prevádzkovateľ pri poruche elektriny?

Pri poruche elektriny prevádzkovateľ bez meškania telefonicky informuje závislého odberateľa. Informuje ho aj o tom, kedy predpokladá odstránenie poruchy.

i Informácia o príspevku na kúpu elektrocentrály

V prípade, že žijete v oblasti, kde často dochádza k výpadkom elektriny, môže byť pre vás riešením kúpa elektrocentrály. Asociácia pomoci postihnutým – APPA v spolupráci s distribútormi poskytuje príspevok na jej kúpu. Informácie získate na adrese michalcikova@appa.sk alebo 0904 023 244. S príspevkom na kúpu elektrocentrály pomáhame aj v OMD v SR zo zdrojov verejnej zbierky Belasý motýľ.

Dôležité: Status závislého odberateľa je potrebné každoročne aktualizovať. Do 31. marca je potrebné opätovne preukázať, že naďalej trvá závislosť od odberu elektrickej energie.



13/23



SILNÉ MOTORY PODPORUJÚ SLABÉ SVALY

3. JÚN 2023
TESCO ZLATÉ PIESKY
BRATISLAVA

10:30 ZRAZ MOTORKÁROV
12:00 ŠTART SPANILEJ
JAZDY BRATISLAVOU

Možnosť odviezť sa na motorkách
a v sprievodných športových autách

darujte
online

Zašlite pravidelnú darcovskú
SMS v tvare **DMS START MOTYL**
na číslo **877**. Cena SMS je 2€.
Platí pre všetkých operátorov.



WWW.BELASYMOTYL.SK



SPIG

...symbol pomoci



ZDVÍHACIE ZARIADENIA

ZDVÍHACIE ZARIADENIA

pre imobilných
už 25 rokov



Dôveryhodná
Firma
2015 - 2022



PORADENSTVO
ZAMERANIE
PROJEKT

Na naše zdvíhacie zariadenia môže ZŤP klient dostať **štátny príspevok až do 95% z ceny** a doplatok do 10% uhradíme za neho z **Klubu SPIG**.


**SLOVENSKÝ
VÝROBCA**
www.slovenskivyrobca.sk

ZADARMO

Kontaktujte nás: SPIG s.r.o., Tulská 2, 96001 Zvolen, SK

0800 105 707 | www.spig.sk | www.inakobdareni.sk

Individuálne riešenia pre každého

Avantgarde Ti 8,9 - DS/DV

L 2.3 Aktívny vozík, špeciálne upravený na mieru

Plne hradený zdravotnou poisťovňou

Kód ZP: **L84740**

Každý deň ponúka nové výzvy. S novým **Avantgarde Ti 8,9 DV/DS** sa môžete tešiť na dôslednú podporu vašich každodenných aktivít. K dispozícii aj vo variante s opierkami rúk.



Quality for life

Juvo

L 3.2 Elektrický vozík určený prevažne pre exteriér

Plne hradený zdravotnou poisťovňou

Kód ZP: **L97518**

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

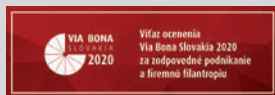


TRADÍCIA
OD 1993

ZDVÍHACIE ZARIADENIA

a ÚPRAVY ÁUT PRE ZŤP

- ✓ Riešenia pre všetky typy architektonických bariéry
- ✓ Plošiny, výtahy, schodolezy, zdviháky
- ✓ Bezplatné právne poradenstvo
- ✓ Bezplatný návrh a konzultácia u klienta
- ✓ Záručný a pozáručný servis



Schodisková plošina

Stoličkový výtah

Zvislá plošina

Úpravy automobilov



ARES spol. s r.o.
Elektrárenská 12091 • 831 04 Bratislava
ares@ares.sk • www.ares.sk

Bezplatné tel. číslo: **0800 150 339**
Sledujte nás aj na Facebooku
[@ares.bratislava](https://www.facebook.com/ares.bratislava)

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