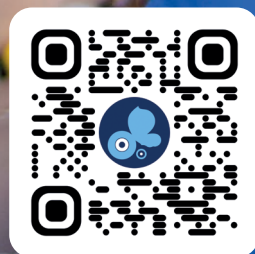




verejná zbierka Belasý motýl

**Darujte nádych
a slobodný pohyb**
www.belasymotyl.sk



Juvo.

Elektrický vozík určený prevažne pre exteriér

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

**Kód ZP:
L97518**

**Plne hrađený zdravotnou
poisťovňou**

ottobock.



Avantgarde.

Správne rozhodnutie.

Každý deň ponúka nové výzvy. S novým Avantgarde sa môžete tešiť na dôslednú podporu vašich každodenných a športových aktivít, ergonomické ovládanie a vynikajúcu funkčnosť.

**Kód ZP:
L84740**

**Plne hrađený zdravotnou
poisťovňou**





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



Čestné predsedníčky:

Anna Šišková
a Mgr. Mária Duračinská in memoriam

Výkonný výbor:

predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová
podpredseda: Mgr. Tibor Köböl
členovia VV: Bc. Miroslav Bielač,
Jozef Blažek, Mgr. Natália Turčinová,
Mgr. Alena Juričková, Zdeněk Havierník

Revízná komisia:

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

Ozvenu vydáva:

Belasý motýľ o. z.
(predtým Organizácia muskulárnych
dystrofikov v SR)

Ozvenu zostavili:

Mgr. Natália Turčinová,
Mgr. Andrea Madunová, Jozef Blažek
Layout a sadzba: Martin Burian
Fotografia na obálke: Pavol Kulkovský

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

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

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

Reg. čís. MK SR: EV 2888/09
ISSN: 1335-2490

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

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

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

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

Činnosť občianskeho združenia Belasý motýľ je finančne náročná. Aj vďaka vašim dobrovoľným finančným darom pomáhame.

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

**SK10 1100 0000 0026 2434 0950
Tatra banka a. s.**

3	ÚVODNÍK	53	SPOZA PARLAMENTNÝCH LAVÍC
4	VAŠA POMOC – NAŠE KRÍDLA	53	Veronika Veslárová: Osoby so zdravotným znevýhodnením si zaslúžia našu podporu
4	Podporte 25. ročník zbierky Belasý motýľ	55	ŠPORTOVÉ OKIENKO
6	Sprievodný program, z ktorého si vyberie každý	55	Boccia / Powerchair hockey / Šach
11	Ako môžete podporiť verejnú zbierku	59	CESTOVATEĽSKÁ RUBRIKA
15	Komu sme pomohli zo zbierky v roku 2024	59	Tomáš Roxer odporúča: Výlet do Adršpašských skál
19	Napísali nám poďakovania	59	Adam Burianek: Neusiedler See - ale trikrát inak
20	DO SLOVNÍČKA SO „ŠOKOM“	62	NA VOĽNÝ ČAS
20	Nervovosvalové ochorenia (NSO) a nevyhnutné pomôcky	62	Z denníka dystrofika: Vďaka, Oskar!
22	AKTUALITY	62	Úvaha Mária Ondříka: Bez bezočivosti niet empatie
22	Čo nás čaká po znížení dotácií	64	Vtípky Jožka Blažeka
22	Výzva: Voľby do Výkonného výboru a Revíznej komisie	65	PRÍLOHA: PRIHLÁŠKA NA CELOSLOVENSKÉ STRETNUTIE ČLENOV V PIEŠTANOCH
23	VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ		
23	Štúdio NSO III. diel: Význam fyzioterapie pre pacientov s NSO		
28	SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV		
28	Poskytujeme sociálne poradenstvo		
29	Požičovňa kompenzačných pomôcok		
30	Využite služby Dystrocentra v Bratislave		
32	Z NAŠEJ ČINNOSTI		
32	Kde sme boli a čo sme robili		
36	Zastaviť vyhlášku nestačí, voláme po komplexných riešeniach		
38	O NAŠICH ČLENOCH		
38	DystroRozhovor s Petrom Žilkom: Viem, akú hodnotu má pomoc		
42	Spoločenská rubrika		
43	AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE		
43	Agentúra OA Bratislava radí		
43	Agentúra OA Žilina informuje		
46	Nesúhlasné stanovisko k návrhu zákona		
47	SOCIÁLNE OKIENKO		
47	Informácie z rokovaní Rady vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím		
51	Zvýšenie peňažného príspevku na osobnú asistenciu a príspevku na opatrovanie		
52	Zákon o integrovanej posudkovej činnosti		

OZVENA Č. 2/2025

Toto číslo vyšlo v júni 2025.

Ozvena v špirálovej väzbe pre členov s ťažkým postihnutím rúk

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

Kontaktujte nás.



Dajme si rande na Facebooku Belasý motýľ o. z. a Instagrame belasymotyl

Dennodenne o našich aktivitách a činnosti. Buďte s nami!

Kontakt centrály Belasý motýľ o. z.

Poštová adresa:

Belasý motýľ o. z.

Mesačná 12, 821 02 Bratislava

E-mail: info@belasymotyl.sk

Telefón: 02/4341 1686

Mobil: 0948 529 976 (02)

Milí priatelia Belasého motýľa,

sme v období, kedy doslova nevieme, kde nám hlava stojí. Prípravy verejnej zbierky sú v plnom prúde, sme zavalení krabicami, ktoré sú nabalené materiálom pre organizátorov zbierky, odznačiky, letáčky, pokladničky, plagáty. V tomto čase už máme za sebou prvú sprievodnú akciu „Silné motory podporujú slabé svaly“, ktorá prekvalila rekordnou účasťou motorkárov a milovníkov áut.

Žiaľ, súčasťou týchto dní sú aj iné správy, na ktoré musíme reagovať. **Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR nám výrazne znížilo dotácie.** Z tohto dôvodu sme boli nútení zrušiť ozdravný pobyt v Piešťanoch a zvýšiť účastnícke poplatky na zvyšných troch pobytoch. A nielen to, v ohrození je aj tlač Ozveny a financie na pokrytie poskytovania sociálneho poradenstva. Dôvody markantného zníženia dotácií nepoznáme, nie sme jediní, koho sa to dotklo, ale budeme sa pýtať.

Veľké obavy máme aj z návrhu vyhlášky z dielne MZ SR, ktorá určuje podmienky na vstup liekov a ktorá vyvolala silnú vlnu odporu a nesúhlasu zo strany pacientov. **Máme strach, že práve lieky na zriedkavé choroby budú prvou obeťou šetrenia v zdravotníctve.** V rámci projektu Zrnko času sme sa stretli s ministrom zdravotníctva Kamilom Šaškom, ktorý prisľúbil, že bez súhlasu pacientov vyhlášku nepodpíše. Či to tak bude, uvidíme v najbližších dňoch.

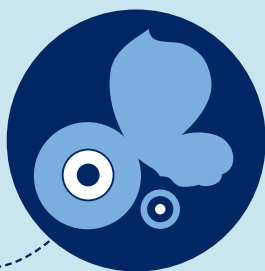
Vyjadрили sme sa aj k navrhovanej zmene ústavy, ktorá môže negatívne

ovplyvniť osoby so zdravotným znevýhodnením v oblasti presadzovania práv. **Vláda dnes hovorí o ochrane hodnôt, no v skutočnosti oslabuje ochranu tých, ktorí ju najviac potrebujú.** Navrhovaná novela ústavy umožní Slovensku ignorovať medzinárodné dohovory, ktoré dnes chránia základné práva detí, žien zažívajúcich násilie, ľudí so zdravotným znevýhodnením či pacientov. To nie sú technické dokumenty. To sú právne nástroje, ktoré garantujú, že aj ten najslabší človek v tejto krajine má niečo, o čo sa môže oprieť, keď zlyhá systém. Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím chráni napríklad právo na nezávislý život, prístup k vzdelaniu, zdravotnej starostlivosti, rovnakému zaobchádzaniu. Slovenský právny systém tieto štandardy neobsahuje v plnej miere a ak novela prejde, štát sa ich nebude musieť ďalej držať. Ľudia, ktorých práva budú takto narušené, by tiež stratili možnosť odvolať sa na medzinárodné inštitúcie, ako napríklad Európsky súd pre ľudské práva.

Odhliadnuc od týchto náročných tém, sme pripravení opäť zvládnuť zvyšné zbierkové aktivity. Veríme, že aj vy, naši aktívni organizátori, bez ktorých takáto celoslovenská vlna pomoci nie je možná. **Rozhovor s Petrom Žilkom „Viem, akú hodnotu má pomoc“** je krásnou inšpiráciou a podporou. Tešíme sa na Koncert belasého motýľa a dúfame, že sa tam s mnohými z vás uvidíme. Kto má možnosť, neváhajte a prídte.

Ďakujeme, že ste s nami.

Mgr. ANDREA MADUNOVÁ
predsedníčka Belasý motýľ o. z.



Už **25** rokov spolu pomáhame

Ďakujeme všetkým za podporu | belasymotyl.sk

Podporte 25. ročník zbierky Belasý motýl – darujte nádych, pohyb ruky, či prechádzku

Ranný hlboký nádych, za tým pohár čistej vody. Potom prechádzka v parku, či len tak cesta do obchodu na čerstvé pečivo – pre mnohých bežná súčasť života. Pre nás, ľudí s nervovosvalovými ochoreniami (NSO), sú to vzácne momenty, o ktoré musíme často bojovať. Na to, aby bol náš deň naplnený aj pre nás bežnými okamihmi, nevyhnutne potrebujeme zdravotné pomôcky. Vďaka nim sa môžeme slobodne hýbať a mnohí z nás dokonca aj dýchať.



Petra Eller, členka Belasý motýl o. z.
s nervovosvalovým ochorením tvárou zbierky
(Fotil Pavol Kulkovský)

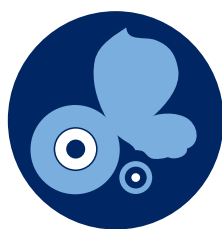
Štát a zdravotné poisťovne ich však uhrádzajú len čiastočne alebo vôbec. Často je tak nutné doplácať vysoké sumy, ktoré sú pre ľudí s ťažkými formami postihnutia likvidačné. Preto už 25 rokov organizujeme verejnú zbierku. Podporiť ju môžete aj vy – kedykoľvek online alebo dobrovoľným príspevkom do prenosných pokladničiek v uliciach Slovenska 13. júna, ktorý je Dňom belasého motýľa.



Deň, kedy sa rozletia krídla belasého motýľa do celého Slovenska

Na Slovensku sa 13. jún ponese v znamení ľudí s nervovosvalovým ochorením. Je to deň, keď sa po celej krajine organizuje verejná zbierka. Výťažok následne smeruje na mimoriadne dôležitý nákup pomôcok, ktoré sú nevyhnutné pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami - ako sú elektrické a špeciálne mechanické vozíky, dýchacie prístroje, polohovacie postele, zdvíhačky a iné špecifické pomôcky, ktoré štát nehradí.

Zbierka tak už 25 rokov pomáha deťom a dospelým so svalovým ochorením pri hradení doplatkov za nevyhnutné pomôcky. Vďaka nim sa môžeme slobodne hýbať a mnohí z nás dokonca aj dýchať. Zbierka je výnimočná tým, že aj my, jej organizátori a mnohí naši dobrovoľníci, žijeme s rôznymi formami nervovosvalových ochorení. Zbierku môžete v Deň belasého motýľa podporiť dobrovoľným príspevkom do pokladničky v uliciach Slovenska alebo kedykoľvek online.



UŽ **25**

rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky

Belasý motýľ prispeli **936 x**

v celkovej sume **573 144,70 €**



Dobrovoľníčky z Bratislavy s prenosnými pokladničkami, verejná zbierka 2024
(Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

Sprievodný program, z ktorého si vyberie každý

Súčasťou aktivít zbierky Belasý motýľ, ktorej cieľom je dostávať do popredia pacientov s nervovosvalovými ochoreniami, sú aj každoročné sprievodné podujatia. Prostredníctvom nich šírimo v spoločnosti osvetu o živote s nervovosvalovým ochorením, upozorňujeme na dôležité témy, ktorým sa dlhodobo venujeme a vytvárame priestor pre podnetné a milé stretnutia. Aj tento rok sme si pre vás pripravili bohatý sprievodný program, na ktorý všetkých srdečne pozývame:

vaša pomoc naše krídla

31. máj 2025

**„Silné motory podporujú slabé svaly“
(13. ročník)**

**Parkovisko Tesco Zlaté Piesky,
Bratislava, od 10:30 hod**

Toto nevšedné podujatie sa opäť uskutočnilo v spolupráci s rodinou Pecárových a motorkárskymi klubmi. Oblíbená motorkárska show pritiahla verejnosť a okoloidúcich silou motorov fascinujúcich motoriek a športových áut. Ďakujeme za neúfichajúcu dlhoročnú podporu a za rekordnú účasť počas aktuálneho ročníka.



Keď sa pre dobrú vec zapália srdcia aj motory (Fotil Pavol Kulkovský)

9. jún 2025

**Premiéra Štúdio NSO: Aktívne doma:
Fyzioterapia pre ľudí s NSO
(4. diel) Online na sociálnych sieťach
Belasý motýľ OZ**

Ľudia s nervovosvalovým ochorením (NSO) čelia vo svojom živote viacerým výzvam. Jednou z nich je aj dostupnosť fyzioterapie. Je náročné nájsť takých fyzioterapeutov, ktorí majú skúsenosti s nervovosvalovými diagnózami.

Belasý motýľ už niekoľko rokov spolupracuje so špecializovaným pracoviskom Physio - Medical. Je to zdravotnícke zariadenie v Bratislave, ktoré poskytuje fyzioterapiu vo všetkých medicínskych odboroch. Pozvanie do Štúdia NSO prijala fyzioterapeutka práve zo spomínaného centra Physio - Medical Mgr. Patrícia Skovajsová. V rozhovore opisuje divákovi svoju prácu a skúsenosti s pacientmi s nervovosvalovými ochoreniami a v druhej časti predvádza s figurantkou praktické ukážky cvikov, ktoré sú vhodné pre ľudí s NSO a vykonávať ich



Fyzioterapeutka Patrícia Skovajsová (vpravo)
v Štúdiu NSO (Fotil Pavol Kulkovský)

môžu aj v prostredí domova. Rozhovor vedie Natália Turčinová a jeho premiéra bude odvysielaná online na sociálnych sieťach vo večerných hodinách.

18. jún 2025

Koncert belasého motýľa (19. ročník)
Hlavné námestie, Bratislava,
od 16:15 hod

Príďte si vychutnať atmosféru porozumenia, dobrú hudbu a pulzujúcu energiu v spoločnosti výnimočných ľudí. Užite si letný koncert s možnosťou podpory verejnej zbierky belasého motýľa, a to príspevkom do pokladničky alebo kúpou "belasého merchu" v infostánku. Koncertom nás prevedú herci Lukáš Jurko a Erik Žibek.

Tešiť sa môžete na účinkujúcich:

16:15 Sima Magušinová

17:05 Polemic

18:25 The Curly Simon

19:35 Fuera Fondo

20:40 Medial Banana

Všetci účinkujúci vystúpia bez nároku na honorár a vyjadria tak podporu ľuďom s nervovosvalovým ochorením a myšlienke nezávislého života. Aj vďaka tomu je vstup na koncert bezplatný.



Organizátor Koncertu belasého motýľa Jozef Blažek a moderátor Lukáš Jurko si podávajú ruky na spečatenie spolupráce (Fotila Natália Turčinová)



UŽ

25

rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky

Belasý motýľ prispeli na nákup

391 elektrických

a mechanických vozíkov

Ďakujeme! www.belasymotyl.sk



KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA

19. ročník

18. JÚN
2025

HLAVNÉ NÁMESTIE
BRATISLAVA

moderujú **Lukáš Jurko** a **Erik Žibek**
VSTUP VOĽNÝ

BEZ NÁROKU NA HONORÁR VYSTÚPIA

16:15 **SIMA MAGUŠINOVÁ**

17:05 **POLEMIC**

18:25 **THE CURLY SIMON**

19:35 **FUERA FONDO**

20:40 **MEDIAL BANANA**

Pošlite darovaciu SMS v tvare **DMS MOTYL**
na **877** v hodnote 5€. **ĎAKUJEME**

www.belasymotyl.sk

Viac na www.donorsforum.sk



Stojíme aj za iniciatívou Zrnko času

Pacienti so zriedkavými chorobami, pod ktoré sa zaraďujú aj nervovosvalové ochorenia (NSO), sa môžu javiť „len“ ako ojedinelé zrnká piesku. Na Slovensku však odhadujeme, že sa jedná až o 300 000 pacientov. Viaceré patientske organizácie, vrátane Belasého motýľa o. z., spojili svoje sily a spoločne sme spustili osvetovú kampaň so symbolickým názvom „Zrnko času“.

Kampaň má za cieľ zvýšiť povedomie o rozmanitosti zriedkavých chorôb a poukázať na spoločné výzvy, s ktorými sa pacienti a ich rodiny na Slovensku denne stretávajú – od čakania na potvrdenie správnej diagnózy,

cez prístup k starostlivosti a liečbe, až po sociálne a psychologické dopady života so zriedkavou chorobou. Ústredným symbolom kampane „Zrnko času“ sa preto stali presýpacie hodiny, ktoré odkazujú na neúprosné plynutie času a opakované čakanie, ktoré sú spoločnými menovateľmi sprevádzajúcimi všetkých pacientov so zriedkavými chorobami.

Práve tie sme vo svojej nadrozmernej veľkosti odhalili a symbolicky spustili kampaň na pôde parlamentu za prítomnosti a podpory predsedu Výboru Národnej rady SR pre zdravotníctvo, MUDr. Vladimíra Baláža, PhD. a za účasti ďalších odborníkov z lekárskej obce, prof. MUDr. Mateja Škorvánka, PhD. a doc. MUDr. Ľubice Harvanovej, PhD.



Pacientske organizácie symbolicky na pôde parlamentu spustili kampaň Zrnko času
(Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)



Ako môžete podporiť verejnú zbierku

Príspevkom formou online darovania

- formou **online** darovania na **www.belasymotyl.sk**



Príspevkom na účet

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

Pravidelnou darcovskou SMS

Zaslaním darcovskej správy v tvare **DMS (medzera) START (medzera) MOTYL na číslo 877** podporíte ľudí s nervovosvalovým ochorením sumou **5€ pravidelne každý mesiac**. Darcovi sa bude DMS odosielať každých 30 dní automaticky. Doručená bude spätná správa o podpore a s poradovým číslom darovanej sms. Limit je 12 správ, v prípade záujmu je možné službu opäť aktivovať štandardným spôsobom. Pravidelný dar je možné kedykoľvek zrušiť zaslaním správy **DMS STOP MOTYL na číslo 877**.

Jednorazovou darcovskou SMS

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

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

Osobne do pokladničky

Podporiť verejnú zbierku Belasý motýľ môžete aj osobne. Počas Dňa belasého motýľa, ktorý tento rok pripadá na 13. júna 2025 (piatok), stretnete v uliciach Slovenska označených dobrovoľníkov a dobrovoľníčky.

Kúpou vecičiek z Belasého merchu

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

🎯 Odznak „vaša pomoc – naše krídla“



🎯 Belasý motýlik a brošňa



30 €

🎯 Ponožky Fusakle



15 €

🕒 Praktický nákrčník



20 €

🕒 Bavlnená taška Belasý motýľ

18 €



🕒 Gumička s belasou stužkou

7 €



🎯 Tričko „Nádych pomoci“
malá grafika



🎯 Tričko „Nádych pomoci“
veľká grafika



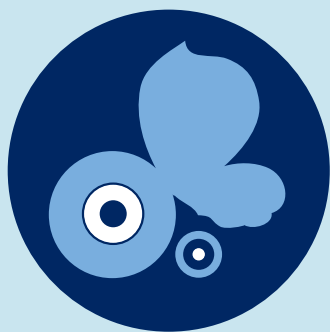
🎯 Funkčné tričko „Bežím pre belasymotyl.sk“



Darujte nádych a slobodný pohyb

Venujte nám vašu pozornosť a buďte počas nadchádzajúceho obdobia s nami. Sledujte naše sociálne siete, pomôžte nám so zdieľaním príspevkov, zabavte sa s nami na podujatiach a prispejte ľuďom s nervovosvalovým ochorením na nevyhnutné pomôcky.

ĎAKUJEME



Belasý motýl

**vaša pomoc
naše krídla**

Komu sme pomohli zo zbierky v roku 2024

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

V roku 2024 sme z výnosu zo zbierky pomohli s doplatkami spolu vo výške 42 071,33 € v 49 prípadoch.

- 747,00 € - oprava elektrického vozíka
(Nicolas, Bratislava)
- 887,70 € - náhradné diely na elektrický vozík
(Natália, Bratislava)
- 2 100,00 € - elektrický vozík
(Gabriela, Košice)
- 1 000,00 € - mechanický vozík
(Janka, Čachtice)
- 135,00 € - nosová maska na NIPV
(Natália, Bratislava)
- 500,00 € - skladací elektrický vozík
(Patrik, Lehota pod Vtáčnikom)
- 18,09 € - mechanický vozík
(Richard, Bratislava)
- 178,09 € - mechanický vozík
(Peter, Bratislava)
- 34,20 € - sedačka do vane, molitánová podložka
(Adela, Chmelov)
- 40,45 € - podpora chrbta, polohovací valec
(Mária, Chmelov)

- 814,00 € - batéria do dýchacieho prístroja (Mariana, Martin)
- 274,32 € - oprava zdvíhacieho zariadenia (Erika, Bánovce nad Bebravou)
- 491,00 € - mechanický vozík (Stanislav, Nižný Hrabovec)
- 2 100,00 € - elektrický vozík (Tibor, Bratislava) ①
- 500,00 € - elektrický pohon (Libuša, Ošadnica)
- 680,00 € - tracheostomická kanyla (Ján, Piešťany)
- 347,00 € - bidetové sedadlo (Samuel, Častkovce)
- 2 100,00 € - elektrický vozík (Richard, Lietavská Závadka)
- 106,00 € - zadné kolesá k elektrickému vozíku (Vilma, Búč)
- 283,10 € - oprava polohovacieho vozíka (Roman, Veľké Úľany)
- 141,06 € - mechanický vozík (Mária, Veľká Lomnica)
- 797,18 € - mechanický vozík (Miriam, Poľný Kesov)
- 1 348,50 € - oprava elektrického vozíka (Mária, Žilina)
- 500,00 € - batérie do vozíka (Margita, Bratislava)
- 100,00 € - oprava elektrického vozíka (Radoslav, Považská Bystrica)
- 1 244,51 € - odsávačka hlienov (Michal, Sliač) ②
- 1 000,00 € - mechanický vozík (Gordana, Trenčín) ⑥
- 161,03 € - oprava zdvíhacieho zariadenia (Mária, Bratislava)
- 302,90 € - biolampa (Eva, Prievidza)
- 2 000,00 € - elektrický vozík (Peter, Vranov nad Topľou)
- 2 022,47 € - elektrické vozík (Radovan, Trebišov)
- 96,40 € - náhradné diaľkové ovládanie k posteli (Justín, Vrakúň)
- 126,65 € - oprava elektrického vozíka (Mária, Bratislava)
- 2 100,00 € - elektrický vozík (Monika, Breza)
- 1 000,00 € - elektrický vozík (Adam, Stropkov)
- 192,52 € - odsávačka hlienov (Matúš, Pezinok)
- 2 100,00 € - elektrický vozík (Romana, Krupina) ③
- 1 000,00 € - mechanický vozík (Lýdia, Púchov) ④
- 1 866,16 € - elektrický vozík (Tomáš, Gánovce) ⑤
- 500,00 € - mechanický vozík (Eva, Lehota pod Vtáčnikom) ⑦
- 816,00 € - prídavný pohon k mechanickému vozíku (Peter, Nové Zámky)
- 1 200,00 € - oprava elektrického vozíka (Vladimír, Lehota pod Vtáčnikom)

- 660,00 € - náhradné batérie do
dých. prístroja
(Michal, Telgárt)
- 1 100,00 € - mechanický polohova-
teľný vozík
(Jaroslav, Trhovište)
- 100,00 € - antidekubitný matrac
s kompresorom
(Sebastián, Ohradzany)
- 950,00 € - elektrický vozík
(Anna, Hlinné) ⑧
- 1 710,00 € - elektrický vozík
(Mária, Žilina)
- 2 100,00 € - elektrický vozík
(Viera, Skrabské)
- 1 500,00 € - elektrický vozík
(Miroslava, Trenčín)



(Z archívu Belasý motýľ o. z.)



(Fotil Pavol Kulkovský)



(Z archívu Belasý motýľ o. z.)



(Z archívu Belasý motýľ o. z.)



(Fotil Vladimír Citriak)



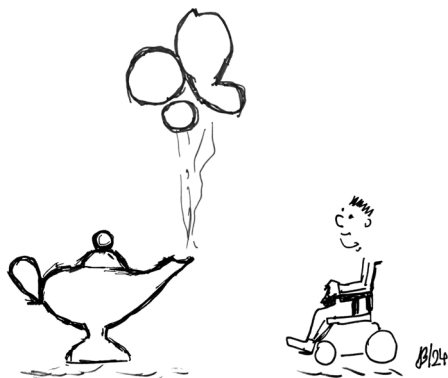
(Z archívu Belasý motýľ o. z.)



(Z archívu Belasý motýľ o. z.)



(Z archívu Belasý motýl o. z.)



Napísali nám poďakovania

„Dobrý deň, prišlo mi kladné vyjadrenie na moju žiadosť o peňažnú podporu zo zbierky Belasý motýl na doplatok za mechanický vozík. Chcem sa vám všetkým poďakovať za pomoc, veľmi si to vážim. Vozík mi slúži veľmi dobre, som s ním spokojná. Tiež ďakujem za to, že vždy môžeme s vami prekonzultovať všetko ohľadom vybavovania pomôcok, sociálneho poradenstva a iné. Ďakujem, že to pre nás robíte.“

**členka Alžbeta Poláková,
Dolné Trhovište**

„Veľmi by som sa chcel poďakovať občianskemu združeniu Belasý motýl za finančnú podporu na nákup elektrického vozíka Permobil. Umožňuje mi slobodnejší a kvalitnejší každodenný život. Na vozíku je najlepšia funkcia polohovania, môžem sa vystrieť kedykoľvek počas dňa. Okrem toho môžem byť vďaka vozíku mobilnejší aj pri cestovaní a spoznávaní nových miest.“

člen Tomáš Roxer, Gánovce

„Ahojte, veľmi pekne ďakujem za pomoc pri doplatku na kúpu mechanického invalidného vozíka. Vašu pomoc si veľmi vážim. Pozdravujem vás.“

**členka Eva Sušienková,
Lehota pod Vtáčnikom**

**Aktuálne informácie o verejnej
zbierke Belasý motýl nájdete
na stránke www.belasymotyl.sk**



Belasý motýľ



Do slovníčka so „Šokom“

Aktivity verejnej zbierky Belasý motýľ sprevádza séria krátkych informačných videí, ktoré uverejňujeme na profiloch našich sociálnych sietí. Juraj Šoko Tabaček v nich zrozumiteľne vysvetľuje význam dôležitých pojmov, s ktorými sa pri práci denne stretávame.

Nervovosvalové ochorenia (NSO) a nevyhnutné pomôcky

Nervovosvalové ochorenia predstavujú veľkú skupinu chorôb, ktoré sa odlišujú rôznorodým postihnutím kostrových svalov a periférnych nervov, ale aj priebehom zhoršovania ochorení. Zahŕňajú niekoľko desiatok

špecifických ochorení. Odhaduje sa, že na Slovensku žije spolu 5 000 ľudí s nejakou formou NSO, preto patria do skupiny zriedkavých chorôb. Pojem zriedkavé ochorenie sa používa vtedy, ak je výskyt daného ochorenia v populácii vzácny, ojedinelý.

NSO sú zväčša progresívne ochorenia, teda také, ktoré sa postupom času zhoršujú. Prejavujú sa svalovou slabosťou, stratou sily a úbytkom svalstva. NSO postihujú aj dýchacie a hltacie svaly alebo srdcový sval. Často sa vyskytujú závažné deformity chrbtice či skrútené svaly končatín. V najťažších štádiách ochorenia je potrebné používať neinvazívnu pľúcnu ventiláciu (Bi-PAP) alebo invazívnu pľúcnu ventiláciu cez tracheostómiu v domácom prostredí.

31. 5.

**Silné motory
podporujú slabé svaly
(13. ročník)**

Parkovisko Tesco Zlaté piesky,
Bratislava

9. 6.

**Premiéra
4. diel Štúdio NSO:
Aktívne doma –
Fyzioterapia pre ľudí s NSO**

Online na sociálnych sieťach
Belasého motýľa

13. 6.

**Deň belasého motýľa
(25. ročník)**

Verejná zbierka online
aj do pokladničiek

18. 6.

**Koncert belasého motýľa
(19. ročník)**

Hlavné námestie, Bratislava



**Belasý
motýľ' o.z.**

AKTUALITY

Čo nás čaká po znížení dotácií

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR znížilo naše dotácie o 75 %. Zostáva nám len štvrtina rozpočtu, s ktorou sme pôvodne počítali. Veľmi nás to mrzí, ale zníženie dotácií nás donútilo prijať niekoľko nevyhnutných opatrení:

- **výrazne znižujeme náklad tlače časopisu Ozvena a redukujeme jeho vydávanie na tri čísla ročne**
- **rušíme ozdravný pobyt v Piešťanoch (10. – 17. august 2025)**
- **zvyšujeme účastnícke poplatky na letné pobyty v Zuberici (100€/osoba) a na Duchonke (80€/osoba)**
- **zvyšujeme účastnícky poplatok na Celoslovenské stretnutie členov v Piešťanoch (250€/osoba) a zároveň na tento pobyt požadujeme úhradu zálohy, ktorá predstavuje 50% zo sumy poplatku za každú prihlásenú osobu.**

Žiaľ, nemáme dostatok iných zdrojov, aby sme pokryli ministerstvom zamietnuté dotácie. Radi by sme však zorganizovali už naplánované celoslovenské stretnutie členov v termíne 13. – 16. november 2025 v Piešťanoch.

Preto sa potrebujeme dozvedieť, či aj za vyššie spomínaných okolností, sa máte záujem zúčastniť. Prosíme vás, aby ste naozaj záväzne a zodpovedne vyjadrili svoju ochotu prísť, zaplatením zálohy. V prípade, že zistíme, že záujem o stretnutie za týchto podmienok nie je, pristúpime k stornovaniu pobytu a zálohu vám vrátime.

Dlhodobu cítime tlak voči mimovládneho sektoru a dnes sa to prejavuje konkrétnymi dôsledkami. Aj pri maximálnom nasadení a ochote pomáhať sú bez potrebných financií možnosti obmedzené. Zostávame naďalej aktívni a pokračujeme v práci pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami – v rozsahu, v akom nám to situácia dovolí.

Výzva: Volby do Výkonného výboru a Revíznej komisie 2025-2029

V súlade s §16 v Stanovách oznamujeme, že končí štvorročné funkčné obdobie členov Výkonného výboru a Revíznej komisie. Vyzývame členov a členky organizácie, ktorí máte úprimný záujem o prácu v niektorom z týchto orgánov, ozvite sa nám. Zodpovieme otázky ohľadom obsahu práce. Do 15. augusta 2025 je potrebné poslať nám písomnú žiadosť o zaradenie na kandidátnu listinu.

Otázky adresujte na:
madunova@belasymotyl.sk
0948 04 66 71

VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ

Štúdio NSO III. diel: Význam fyzioterapie pre pacientov s NSO

Pozvanie do Štúdia NSO prijal PhDr. Martin Gábor, fyzioterapeut z UN s poliklinikou L. Dérera na Kramároch v Bratislave, ktorého ambulancia spolupracuje s Aplikačným centrom pre liečbu SMA dospelých pacientov. Porozprával nám s akými pacientmi prichádzajú do kontaktu, v čom má fyzioterapia význam pre dospelých pacientov so svalovými ochoreniami, aké techniky sa používajú pri týchto pacientoch. Dozviete sa viac, ako prebieha škálovanie pacientov s SMA, ktorí sú kandidátmi na liečbu alebo sú v procese liečby. Rozhovor viedla PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD., odborná garantka a predsedníčka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb.

Ako sa pacienti s nervovosvalovými ochoreniami dostávajú do nemocničného zariadenia? Kto ich tam indikuje?

Pacienti, ktorých máme u nás na Kramároch v neuromuskulárnej ambulancii, sa k nám dostávajú najčastejšie dvoma spôsobmi. Prvou cestou je, že sa sami aktívne hlásia nášmu pánovi primárovi. Dnes už našťastie žijeme v dobe, keď nervovosvalové ochorenia nie sú v spoločnosti tabu, k čomu prispela aj ich väčšia medializácia. Vďaka tomu pacienti sami vyhľadávajú odborníka, ktorý sa ich diagnóze

venuje. Druhá cesta je prirodzený prechod z detského veku do dospelosti. Keďže deti časom prestávajú byť v starostlivosti detského neurológa, je potrebné nájsť neurológa pre dospelých – a práve takto sa k nám dostáva veľká časť nových pacientov. **Aký význam má fyzioterapia u dospelých pacientov s nervovosvalovým ochorením, najmä u tých, ktorí možno dlhé roky žiadnu fyzioterapiu nevyužili?**

Fyzioterapia zohráva dôležitú úlohu pri všetkých typoch nervovosvalových ochorení – či už ide o spinálnu svalovú atrofiu, svalové dystrofie alebo iné diagnózy. Nezáleží na tom, v akej fáze ochorenia sa pacient nachádza – či ide o začiatok, stred alebo pokročilé štádium. Fyzioterapeut dokáže pacienta podporiť, prispôbiť terapiu jeho aktuálnym možnostiam a pomôcť mu zvládať dôsledky ochorenia. Chcel by som zdôrazniť jednu dôležitú vec: netreba sa báť fyzioterapie ani vtedy, ak pacient dlhší čas necvičil. Aj keď niekto napríklad päť rokov neabsolvoval žiadnu rehabilitáciu, stále má zmysel začať. Fyzioterapeuti vedia zhodnotiť aktuálny stav, identifikovať, kde je problém a navrhnúť postup, ktorý má význam – bez ohľadu na prestávku. Dôležité je chcieť urobiť ten prvý krok.

Má fyzioterapia zmysel aj vtedy, ak svoju diagnózu nepoznáme presne? Napríklad ju mám vedenú ako nešpecifikované nervovosvalové ochorenie?

Ťažká otázka, ale za mňa určite áno – fyzioterapia má zmysel aj v takomto prípade. Pomôže najmä v tom, aby



PhDr. Martin Gábor, fyzioterapeut z UN s poliklinikou L. Dérera na Kramároch v Bratislave v rozhovore s Tatianou Foltánovou (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

sme mohli cielenejšie pracovať s ťažkosťami, ktoré pacient pociťuje.

Zároveň by som však odporučil, aby sa pacient pokúsil svoju diagnózu do-diagnostikovať – ideálne u odborníka, ktorým je najčastejšie neurológ. Presnejšia diagnóza nám totiž pomáha lepšie pochopiť, čo sa v tele deje a na základe toho efektívnejšie nastaviť pohybovú terapiu alebo liečbu. Fyzioterapia teda určite môže pomôcť, no v kombinácii s presnejším určením diagnózy je jej účinok ešte výraznejší.

Ak niekto s nervovosvalovým ochorením nemá vo svojom okolí doporučeného fyzioterapeuta a nevie, na koho sa obrátiť, ako môže začať?

Dnes je vďaka internetu hľadanie o niečo jednoduchšie. Stačí do vyhľadávča zadať „fyzioterapia“ alebo „rehabilitácia“ v okolí bydliska – napríklad „fyzioterapia Považská Bystrica“ – a objavia sa zariadenia, ktoré tieto služby ponúkajú.

Dôležité je však zistiť, či má daný fyzioterapeut skúsenosti s pacientmi

s nervovosvalovým ochorením, pretože tieto diagnózy si vyžadujú špecifický prístup. Odporúčam teda terapeutov priamo kontaktovať a opýtať sa, či sa venujú aj tejto skupine pacientov. Ak má pacient svojho neurológa alebo iného odborného lekára, určite je dobré začať u neho. Práve on môže odporučiť fyzioterapeuta alebo pracovisko, ktoré sa na tieto ochorenia špecializuje. Na Slovensku, žiaľ, nie je takýchto centier veľa. Preto môže byť užitočné informovať sa aj v patientských organizáciách, ktoré majú prehľad o dostupných odborníkoch. **Naozaj stačí, ak sa v rehabilitačnom zariadení opýtam, či má fyzioterapeut skúsenosti s pacientmi s nervovosvalovým ochorením? Je to postačujúce?**

Táto otázka je dobrý začiatok, ale nestačí úplne. Odporúčam spýtať sa konkrétnejšie – napríklad, či už reálne pracovali s pacientmi s nervovosvalovým ochorením a aké majú v tejto oblasti skúsenosti. Tiež je dobré overiť si, či majú fyzioterapeuti ďalšie

vzdelanie v oblasti neurofyzioterapie alebo neurorehabilitácie, pretože práve to signalizuje, že sa špecializujú na neurologických pacientov. Pri nervovosvalových diagnózach je dôležité, aby fyzioterapeut rozumel špecifikám tohto typu ochorení. Takže určite odporúčam pýtať sa cielene a hľadať odborníka, ktorý má v tejto oblasti prax a vzdelanie.

A ak už fyzioterapeuta nájdem, ako mám vedieť, či je ten správny?

Pri výbere fyzioterapeuta je dôležité, aby pacient neposudzoval kvalitu len podľa dĺžky terapie alebo počtu vykonaných cvikov. Pacienti s NSO sú často rýchlo unaviteľní a krehkí, preto treba zaťažovanie dávkovať veľmi opatrne. Správny fyzioterapeut si najskôr urobí vstupnú diagnostiku, zhodnotí pohybové možnosti a spýta sa na zdravotnú anamnézu. Takýto prístup je znakom odbornej práce. Fyzioterapeut by mal vykonať aspoň jeden funkčný test, ktorý mu pomôže identifikovať konkrétny problém – napríklad oslabenie svalstva, poruchu rovnováhy alebo motoriky. A potom postupne a cielene pracovať na tom, čo pacient najviac potrebuje.

Netreba mať očakávanie, že hneď na prvej hodine príde k veľkému zlepšeniu. Niekedy treba čas na to, aby sa terapeut a pacient navzájom spoznali, oľufkali a nastavili spoluprácu tak, aby bola dlhodobá účinná a bezpečná.

Povedali ste, že fyzioterapeut môže pomôcť každému pacientovi s nervovosvalovým ochorením. V čom konkrétne tú pomoc pacient pocíti? Má očakávať menšiu bolesť,

zlepšenie pohyblivosti alebo niečo iné?

Áno, fyzioterapeut určite môže pomôcť – ale je dôležité povedať, že tá pomoc je individuálna, podľa potrieb konkrétneho pacienta. Fyzioterapia totiž vždy smeruje k tomu, aby sa zlepšila kvalita života človeka – bez ohľadu na to, či má funkčné problémy ako bolesť ramena alebo zložitejšie neurologické diagnózy, ako sú nervovosvalové ochorenia.

Pacienti s nervovosvalovým ochorením často zápasia s problémami v každodenných činnostiach, napríklad s transfermi, obliekaním, vstávaním z postele. A práve tu môže fyzioterapeut veľmi pomôcť – ukázať jednoduchšie alebo šetrnejšie spôsoby, ako tieto úkony zvládnuť. Ak je terapeut skúsený a rozumie potrebám pacienta, vie s ním pracovať na zlepšení toho, čo mu robí najväčší problém.

Som teda dospelý pacient s nervovosvalovým ochorením, už niekoľko rokov na vozíku. Dolnými končatinami pohybujem len minimálne, hornými veľmi obmedzene, už sa ani sám nenapijem. Má v tomto štádiu ešte zmysel vyhľadať fyzioterapeuta? Môže mi ešte pomôcť?

Fyzioterapia v takomto štádiu má stále význam. Nie je to len o tom, že vám môže pomôcť uľaviť od bolesti. Dôležitou súčasťou je aj udržanie schopností, ktoré ešte máte a predchádzanie zhoršeniu stavu. Fyzioterapeut vám môže ukázať, ktoré činnosti má zmysel ďalej trénovať, aby ste si

čo najdlhšie zachovali samostatnosť v tých oblastiach, kde to ešte ide – aj keď sú to len malé pohyby alebo krátke vzdialenosti. Zároveň vás naučí, ako sa správne polohovať, ako predchádzať kontraktúram a dekubitom, ktoré vznikajú pri dlhodobom sedení či ležaní.

U pacientov, ktorí sú už imobilní, je fyzioterapia veľmi dôležitá aj pre podporu dýchania, zmenu polôh v posteli a transfery – napríklad pri asistencii rodiny alebo osobného asistenta.

Samozrejme, nie každý fyzioterapeut má skúsenosti s ťažkými neurologickými diagnózami. Preto je dôležité nájsť odborníka, ktorý má vedomosti aj prax v oblasti nervovosvalových ochorení. Taký terapeut vám vie byť oporou a zároveň vás sprevádzať cestou, ktorá aj napriek obmedzeniam dáva zmysel a prináša kvalitu života.

Spomínali ste predchádzanie kontraktúr, ale ďalšou špecifickou oblasťou pri pacientoch s nervovosvalovým ochorením je aj orofaciálna terapia. Aký prínos môže mať?

Áno, orofaciálna oblasť je u týchto pacientov veľmi dôležitá – najmä pokiaľ ide o prehĺtanie. Často dochádza k oslabeniu svalov tváre a krku, ktoré sú potrebné práve na tento základný, ale životne dôležitý úkon. Preto fyzioterapeuti používajú rôzne orofaciálne techniky a stimulácie, ktorými aktivujeme svaly v oblasti pier, líc, čeluste a hrdla.

Zásadnú úlohu tu zohráva temporomandibulárny kĺb (čelustný kĺb), ktorý si vieme nahmatať pred ušnicou. U pacientov s pokročilým ochorením

býva často stuhnutý alebo bolestivý. Výsledkom je, že pacient nevie dobre otvoriť ústa, čo vedie k problémom pri prijímaní potravy – nevie si odhryznúť, žuť ani bezpečne prehltnúť. Táto terapia je jemná, ale veľmi účinná a pri správnom a včasnem nasadení môže predísť vážnym komplikáciám. Ak si všimneme, že pacient pri jedení alebo pití kašle alebo mu zabieha, je to jasný signál, že sa orofaciálnej oblasti treba začať venovať.

A čo dýchanie, napríklad v jesennom období, keď je viac respiračných infekcií?

Dychová terapia je jedna z najdôležitejších oblastí fyzioterapie pri nervovosvalových ochoreniach. Často dochádza k zníženiu pľúcnych parametrov, oslabeniu dýchania a problémom s vykašliavaním. Fyzioterapia môže pomocou dychových cvičení, pomôcok alebo manuálneho ošetrovania hrudníka aktivovať časti pľúc, ktoré sa menej zapájajú, napríklad kvôli skolióze. Tým sa zlepšuje ventilácia, predchádza infekciám a znižuje sa potreba umelej ventilácie.

Môžu sa rôzne cviky naučiť aj moji blízki, napríklad osobný asistent, opatrovateľ alebo rodinný príslušník?

Určite áno. S týmto nie je žiadny problém. Väčšina opatrovateľov, partnerov či rodičov už bežne pomáha v každodennej starostlivosti, takže naučiť ich správny technikám je prirodzeným krokom. Navyše sa to v rámci celého liečebného procesu ukazuje ako veľmi efektívne a výhodné.

Rodinu vieme aj edukovať – vysvetliť im, ako môže pomoc vyzeráť, ako

správne podoprieť, ako motivovať pacienta k pohybu. Samozrejme, nie všetko dokážu urobiť ako vyškolený fyzioterapeut, ale aj jednoduché a správne prevedené úkony sú lepšie ako žiadne. Dôležité je, že na to nie sú sami a môžu sa stať aktívnou súčasťou rehabilitačného procesu.

Povedzme si viac o škálovaní, ktoré je pre mnohých pacientov strašiakom.

Netreba sa toho báť. Pacienti si pod týmto slovom možno predstavujú náročné testovanie, hodnotenie výkonnosti alebo pocit, že ich niekto ide porovnávať. V skutočnosti je to proces, ktorého cieľom je pochopiť, ako sa pacienti cítia, ako žijú, čo sa v ich živote deje, prípadne čo sa za posledné mesiace zhoršilo či zlepšilo. Potom prichádzajú na rad motorické testy, ktoré nám odhaľujú reálny stav. Každý typ pacienta má trochu iné škály. Inak bodujeme pacienta, ktorý má SMA typu III a je chodiaci a inak škálujem niekoho, kto má SMA II a už je sediaci alebo ležiaci.

Má byť výsledkom škálovania zlepšenie zdravotného stavu alebo je postačujúce aj to, ak som stabilizovaný?

V rámci motorických škál u pacientov neočakávame a ani nechceme žiadne výrazné zlepšenia. Naším cieľom nie je „naháňať body“. Pre nás je veľkým úspechom, keď sa vďaka kombinácii liečby, teda medikamentózneho starostlivosti od neurológa a pohybovej terapie z našej strany, podarí udržať hodnoty stabilné.

Ak sa po čase objaví mierne zlepšenie, o pár bodov vyšší výsledok, je to

výborné, samozrejme nás to teší. Ale rovnako, ak dôjde k drobnému poklesu, povedzme o jeden alebo dva body, nie je to dôvod na paniku.

Dôležité je, že pacienta dokážeme udržať v pohybe, v rovnováhe, v čo najlepšej možnej kvalite života. Nepotrebujeme veľké skoky ani dramatické zmeny. Cieľom je dlhodobá stabilita, nie rýchle výsledky.

Celý rozhovor v audiovizuálnej podobe nájdete na YouTube Belasý motýľ o. z..

Spracovala NATÁLIA TURČINOVÁ

Štúdio NSO – Nádej Svojpomoc Odbornosť

Projekt informačne spája komunitu pacientov s nervovosvalovými ochoreniami (NSO), liečených, ale aj tých, ktorí stále liečbu nemajú. Pacienti a ich rodiny majú veľa otázok z oblasti zdravotnej starostlivosti, na ktoré môžu poskytnúť odpovede len odborníci z danej oblasti. Ide hlavne o členov multidisciplinárneho tímu, ktorí majú pacientov s NSO v starostlivosti. Je potrebné, aby aj odborníci komunikovali s celou komunitou pacientov s nervovosvalovými ochoreniami. Štúdio NSO ponúka túto príležitosť.



SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV

Poskytujeme sociálne poradenstvo

Špecializované a základné sociálne poradenstvo pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím a rodinných príslušníkov bezplatne poskytujú sociálni poradcovia nášho občianskeho združenia Belasý motýľ. Zameriavame sa v rámci neho na identifikovanie príčin vzniku, charakteru a rozsahu problémov vzniknutých v dôsledku zdravotného postihnutia a následne

poskytujeme konkrétnu odbornú pomoc. Cieľom špeciálneho sociálneho poradenstva je teda pomôcť klientom zorientovať sa v sociálnom systéme.

Prostredníctvom kontaktu so sociálnymi poradcami Belasý motýľ o. z. dokážu naši klienti využiť kompenzácie, ktoré ponúka štát, prípadne iné podporné inštitúcie a pomocou nich zvládnuť situáciu, v ktorej sa ocitli. Cieľom poradenstva je tiež sprevádzanie klientov počas riešenia problémov a podporovať ich schopnosť vzniknuté problémy riešiť.

Ak potrebujete pomoc, môžete sa s dôverou obrátiť na našich sociálnych poradcov:



Mgr. Tibor Köböl

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

e-mail: kobol@belasymotyl.sk

telefón: 0948 046 672



Mgr. Alena Juríčková

sociálna poradkyňa pre oblasť peňažných príspevkov, venuje sa otázkam týkajúcich sa najmä osobnej asistencie vrátane zdaňovania príjmu z osobnej asistencie

e-mail: jurickova@belasymotyl.sk

telefón: 0948 046 673

Úradné hodiny:

Pondelok až štvrtok: 10:00 – 15:00

Belasý motýľ o. z. vykonáva základné a špecializované sociálne poradenstvo na základe akreditácie Ministerstva práce sociálnych vecí a rodiny a za finančnej podpory Bratislavského samosprávneho kraja. Poskytnutie poradenstva neviažeme na členstvo v našej organizácii.

sociálne poradenstvo

Požičovňa kompenzačných pomôcok

Belasý motýľ o. z. prevádzkuje bezplatnú požičovňu kompenzačných pomôcok. Naša požičovňa pomôcok slúži nielen tým, ktorí sú na pomôcky odkázaní dlhodobo. Pomôže aj v prípadoch, keď sa niekomu udeje úraz, podstúpi operačný zákrok alebo je z dôvodu onkologickej liečby fyzicky oslabený. Často si u nás požičiavajú mechanické vozíky aj deti, ktorých rodičia sú už vo vyššom seniorskom veku a ťažšie chodia. Vozík im umožní zúčastniť sa rodinnej oslavy, navštíviť cintorín, ísť na kultúrne podujatie, výlet alebo dlhšiu prechádzku.

Ak potrebujete pomoc vy sami, smelo nás kontaktujte.

Pomôcky, akými disponuje naša požičovňa:

- mechanické vozíky
- špeciálne polohovacie vozíky
- elektrické vozíky
- zdviháky
- polohovacie postele
- antidekubitné matrace s kompresorom
- hygienické stoličky
- chodítka
- barle
- palice
- motomed
- odsávačky hlienu
- a mnohé iné

Výzva pre členov a členky

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



(Fotil Pavol Kulkovský)

Využite služby Dystrocentra v Bratislave

Ponúkame vám možnosť využívať služby Dystrocentra v Bratislave. Poskytujú ich pre vás fyzioterapeuti zo spoločnosti Physio – Medical, s.r.o.. Vchod aj priestory fyziocentra sú bezbariérové. Toaleta však nie je plne prispôsobená, avšak je možné využiť bezbariérové WC v neďalekej Petržalskej plavárni, kde kľúče poskytne recepcia. Môžete využiť prenosný zdvihák a vak, ktorý sme do Dystrocentra zapožičali. V prípade potreby si prineste svoj vlastný vak. Parkovanie

pred budovou je bezplatné a vyhradené pre osoby so ZŤP.

Služby Dystrocentra dotujeme iba členom Belasý motýľ o. z., nakoľko financie čerpáme zo zdrojov verejnej zbierky Belasý motýľ. Od 1. apríla 2025 došlo k úprave cenníka. Táto zmena súvisí s aktualizáciou cenníka poskytovateľa služieb, spoločnosti Physio - Medical, s. r. o., ktorá k úprave pristúpila začiatkom roka. Naša spolupráca však naďalej pokračuje v dlhodobom nastavení – členovia a členky nášho združenia Belasý motýľ majú zvýhodnené ceny oproti bežnému cenníku pre verejnosť.



Priestranná miestnosť na cvičenie s pevným polohovacím stolom
(Zdroj: FB Physio - Medical)



Bezbariérový vchod na adrese Dystrocentra
(Zdroj: FB Physio - Medical)

BRATISLAVA		50 min./30€	30 min./15€
	dotácia Belasý motýľ o. z.	úhrada člena Belasý motýľ o. z.	úhrada člena Belasý motýľ o. z.
1. návšteva mesačne	25 €	10 €	5 €
2. návšteva mesačne	20 €	15 €	10 €
3. návšteva mesačne	10 €	25 €	15 €
4. návšteva mesačne	0 €	35 €	17,5 €

Maximálne dotujeme 3 terapie mesačne/osoba. Každá ďalšia návšteva v mesiaci už nie je dotovaná, je nutné uhradiť ju z vlastných zdrojov.

Ako postupovať:

1. Termín terapie si dohodnite telefonicky s recepciou na čísle: 02/32117040, informujte, že ste z občianskeho združenia Belasý motýľ o. z., Adresa: Physio-Medical, s. r. o., Tupolevova 7/A, 851 01 Bratislava – Petržalka
2. Po príchode sa preukážte preukazom člena
3. Spoločnosť Physio – Medical nám zasiela koncom mesiaca zoznam členov, ktorí absolvovali terapiu
4. Belasý motýľ o. z. vám po uplynutí mesiaca pošle e-mailom informáciu o výške Vášho doplatku za absolvované terapie so žiadosťou o úhradu
5. Obratom uhradíte doplatok za absolvované terapie. Pre identifikáciu platby v poznámke uveďte informáciu vo formáte priezvisko/dar.

Veríme, že prispejeme k udržaniu vášho zdravia a zlepšíme prístup ku kvalitnej fyzioterapii v bezbariérových priestoroch. V prípade podrobnejších otázok nás kontaktujte: info@belasymotyl.sk, tel.: 0948 529 976



Z NAŠEJ ČINNOSTI

Kde sme boli a čo sme robili

■ 4. marec 2025

Kategorizačná komisia Ministerstva zdravotníctva SR (online)

Spolu s patientskou organizáciou SMA Slovakia – aliancia rodín o. z. a Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb sme predložili Podnet na zmenu indikačného obmedzenia pre pacientov so SMA, konkrétne pre skupinu pacientov, ktorí sú viac ako 16 hodín na respiračnej podpore. Zámerom bolo rozšíriť možnosť podania liečby aj pre túto skupinu pacientov. Zatiaľ nepoznáme výsledok rozhodnutia kategorizačnej komisie. Zúčastnení: Kristína Čurgali, Andrea Madunová, Alena Juričková

■ 6. marec 2025

Pracovné stretnutie s dobrovoľníčkou a členkou Terezou Viglašovou,

ktorá spolu Máriom Ondríkom vedie podpornú skupinu pre členov a členky našej organizácie. Tereza bude Belasý motýľ o. z. reprezentovať aj na medzinárodnej konferencii pre pacientov s nervovosvalovým ochorením FSHD, ktorá sa uskutoční v dňoch 12. – 13. júna v Amsterdame.

■ 13. marec 2025

Stretnutie pracovnej skupiny komunitného plánovania v Bratislave

Prerokovanie Akčného plánu komunitného plánovania Bratislavy na rok 2025.

Zúčastnený: Tibor Köböl



Tereza Viglašová (na stoličke) vedie podpornú skupinu pre našich členov a členky
(Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

■ 17. marec 2025**Seminár o právach ľudí
so zdravotným znevýhodnením**

Seminár sa venoval aktuálnemu vývoju v tejto oblasti, vrátane judikatúry ESLP a vývoja v rámci Charty práv EÚ a prezentujúci sa zamerali najmä na otázky spojené s právom na nezávislý spôsob života.

Zúčastnený: Tibor Köböl

■ 1. apríl 2025**Zasadnutie Rady vlády SR
pre osoby so zdravotným
postihnutím**

Na programe rokovania boli informácie z Ministerstva financií SR o návrhu zákona o evidencii tržieb, informácie Ministerstva zdravotníctva SR o úhradovej politike zdravotníckych pomôcok, informácie Úradu pre územné plánovanie a výstavbu SR o zapracovaní požiadavky na bezbariérové užívanie stavieb a prostredia do nového stavebného zákona a o stave prípravy súvisiacich vyhlášok, informácie Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR o vyhláske k zákonu č. 376/2024 Z. z. o integrovanej posudkovej činnosti, závery zo Správy o činnosti komisára pre osoby so zdravotným postihnutím za rok 2024 a ďalšie.

Zúčastnený: Tibor Köböl

■ 4. apríl 2025**Zasadnutie Kategorizačnej
komisie Ministerstva práce,
sociálnych vecí a rodiny SR**

Na programe zasadnutia boli žiadosti o zaradenie pomôcok do zoznamu a žiadosti na úpravu cien jednotlivých

položiek. Závery zasadnutia čakajú na rozhodnutie ministra rezortu.

Zúčastnený: Tibor Köböl

■ 9. apríl 2025**Predstavenie projektu Zrnko
času na pôde Národnej rady SR**

V stredu 9. apríla sme spolu s ďalšími patientskymi organizáciami odhalili na pôde parlamentu symbolické presýpacie hodiny, ktoré sú ústredným symbolom iniciatívy "Zrnko času". Hodiny sme v parlamente odhalili za účasti odborníkov, čím sme poukázali na naliehavosť prijatia konkrétnych riešení vedúcich k pozitívnej zmene pre pacientov so zriedkavými chorobami.



Presýpacie hodiny v nadrozmernej veľkosti symbolizujú neúprosný boj pacientov so zriedkavými chorobami s časom (Fotil Pavol Kulkovský)

■ 15. apríl 2025

Stretnutie Výkonného výboru Belasý motýľ o. z.

V sídle organizácie sa uskutočnilo posledné zasadnutie VV v tomto volebnom období. Na programe boli rôzne témy – správa o finančnej situácii, projektových aktivitách, príprave verejnej zbierky, letných pobytov, hlasovanie o pomoci členom z verejnej zbierky, hlasovanie o príspevkoch klubom, príprava volieb do Výkonného výboru a Revíznej komisie. Zasadnutie prebehlo prezenčne, v sídle organizácie na Mesačnej 12 v Bratislave.

■ 16. apríl 2025

Natáčanie 4. diel Štúdio NSO

Na tému domácej fyzioterapie, spolu s Mgr. Patríciou Cohen Skovajsovou zo špecializovaného centra Physio-Medical v Bratislave, s ktorým dlhodobo spolupracujeme.

■ 23. – 24. apríl 2025

Osobná asistencia na Profesia-Days Bratislava

Agentúra osobnej asistencie Bratislava sa stala súčasťou najväčšieho veľtrhu práce. Ponúkli sme zmysluplnú prácu tým, ktorí by chceli vykonávať osobnú asistenciu. Oslovovali sme ľudí, vysvetľovali sme im, prečo má zmysel asistovať a poskytlí sme množstvo užitočných informácií týkajúcich sa tejto formy pomoci. Mnohí záujemcovia už navštívili našu agentúru, absolvovali pohovor a prácu osobnej asistencie vykonávajú.

■ 15. máj 2025

pracovné stretnutie s kolegynami z pobočky Osobná asistencia Žilina

Stretnutie prinieslo veľa užitočných informácií z poradenskej oblasti, vzájomne sme sa ľudsky aj odborne obohatili. Veríme, že nám dodalo sily do ďalšej práce v prospech členov a klientov. Ďakujeme našim kolegyniam, že nás prišli navštíviť.

■ 21. máj 2025

Udeľovanie Novinárskej ceny 2024

Nadácia novinárskej spoločnosti opäť ocenila najlepšie novinárske výkony uplynulého roka v rámci prestížnej Novinárskej ceny 2024. Naša členka Petra Eller získala nomináciu v dvoch kategóriách:

- Komentár (písaná žurnalistika)

Ako základná škola systematicky vymazávala identity

- Občianska žurnalistika

Rovnoprávnosť počas volieb v roku 2024 stále nie je samozrejmou

Petra sa dlhodobo venuje témam, ktoré sú každodennou realitou ľudí so zdravotným postihnutím. Píše otvorene, priamo a pravdivo - bez prikrášlení. V jej textoch cítiť angažovanosť aj odvahu pomenovať to, o čom sa často mlčí. Veľmi nás teší, že sme sa pri tejto príležitosti mohli s Petrou po dlhšom čase osobne stretnúť priamo na udeľovaní cien v bratislavskej Starej Trznici a podporiť ju.



V novej epizóde Štúdio NSO predvedie fyzioterapeutka aj praktické ukážky cvikov s figurantkou (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)



Ďakujeme Henriette, Oliverovi (na fotografii) a mnohým ďalším dobrovoľníkom za pomoc počas ProfesiaDays (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)



Andrea Madunová a Natália Turčinová osobne podporili Petru Eller (v strede) počas udeľovania Novinárskej ceny 2024 (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

Zastaviť vyhlášku nestačí, voláme po komplexných riešeniach

Ministerstvo zdravotníctva SR zverejnilo pred pár týždňami návrh vyhlášky, ktorej dôsledkom má byť zastavenie kategoriácie nových liekov aj financovanie liekov na výnimky. Vyhláška je inšpirovaná Maďarskom, ktoré je na tom, čo sa týka dostupnosti zdravotnej starostlivosti, ešte horšie ako Slovenská republika. Prijatím vyhlášky by sa zo Slovenska stala krajina bez záujmu o lieky, ktoré dokážu významným spôsobom

**Ohrozenie
prístupu
k inovatívnym
liekom
na Slovensku**

ovplyvniť zdravotný stav pacientov so zriedkavými chorobami. Táto zmena má prebehnúť bez zmeny zákona, len cez podzákonnú vyhlášku, čím sa obchádza verejná diskusia aj ústavné práva pacientov.



Petíciu za zachovanie dostupnosti liekov na zriedkavé a onkologické ochorenia sme spolu s ďalšími pacientskymi organizáciami odovzdali osobne ministrovi zdravotníctva (Fotil Pavol Kulkovský)

V skrátanom pripomienkovom konaní mala verejnosť možnosť podeliť sa o svoju skúsenosť s inovatívnou liečbou a vyjadriť svoj nesúhlas s navrhovanými zmenami a to ako jednotlivec – lekár, pacient, rodina, opatrovatelia pacienta s liečbou alebo ako zástupca patientskej organizácie.

Súčasná Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (SAZCH) priniesla zásadnú pripomienku k návrhu Vyhlášky pre stavenie prahovej hodnoty posudzovaného lieku a vyzvala verejnosť k podpisu Petície za zachovanie dostupnosti liekov na zriedkavé a onkologické ochorenia.

Spolu s ďalšími patientskymi organizáciami, ktoré na Slovensku zastupujú pacientov so zriedkavými chorobami, sme osobne ministrovi zdravotníctva Kamilovi Šaškovi odovzdali spomínanú petíciu, pod ktorú sa za krátky čas podpísalo viac ako 17 tisíc ľudí. A nakoľko v rámci skrátaného medzirezortného pripomienkového konania prišlo k vyhláške

viacero podnetov, uviedol, že avizovaná vyhláška zatiaľ do platnosti nevstúpi – do momentu, kým sa nenájde odborná zhoda a udržateľné riešenie. Ministra sme počas osobného stretnutia upozornili, že nestačí o pripomienkach len diskutovať. Situácia v diagnostike, liečbe a celkovej starostlivosti je u pacientov so zriedkavými chorobami už dnes alarmujúca. Preto voláme po komplexných riešeniach, ktoré si vyžadujú osobitnú pozornosť.

Prijatie a stretnutie na ministerstve zdravotníctva vnímame ako príležitosť pre zahájenie dôležitej spoločnej diskusie smerujúcej k pomoci pacientom so zriedkavými chorobami na Slovensku. Veríme, že slová pána ministra, že jeho záujmom je zlepšenie situácie pacientov so zriedkavými ochoreniami, sa čoskoro pretavia aj do praxe.

Zostávame pozorní a kroky ministerstva v súvislosti s vyhláškou budeme naďalej dôkladne sledovať.



13/25

O NAŠICH ČLENOCH

DystroRozhovor s Petrom Žilkom: Viem, akú hodnotu má pomoc

Zbierka Belasý motýľ je výnimočná nielen tým, že pomáha ľuďom so svalovým ochorením, ale aj tým, kto za ňou stojí. Nielen my, organizátori, ale aj mnohí naši dobrovoľníci žijú s nervovosvalovým ochorením a sami vedia, aké dôležité sú kompenzačné pomôcky.

Preto vám prinášame rozhovor s jedným z nich. S dlhoročným dobrovoľníkom, našim členom s nervovosvalovým ochorením, ktorý napriek vlastným zdravotným výzvam už roky pomáha iným. Prečo sa každý rok zapája do našej zbierky? Čo mu dáva pocit zmysluplnosti a aký odkaz má pre nás všetkých?

Predstav sa čitateľom na úvod. Kto je Peter Žilka? S akým ochorením žiješ, čo rád robíš, čo ťa teší, naplňa, prípadne čo ťa vie nahnevať a prehľbiť ti vrásky.

Ahojte, volám sa Peter. Som obyčajný chalan z malej dediny na strednom Slovensku, ktorý sa ešte v detstve presťahoval do Bratislavy. Dôvod sťahovania bol jednoduchý. Vzhľadom na moju diagnózu si rodičia uvedomili, že jedinou možnosťou získať vzdelanie je sťahovanie, nakoľko v tom čase boli na Slovensku len dve



Peter Žilka s asistentom v úlohách dobrovoľníkov počas zbierky Belasý motýľ 2024 (Fotil Pavol Kulkovský)

školy pre telesne hendikepovaných. Moje ochorenie je SMA (spinálna muskulárna atrofia). Toto ochorenie ovplyvňuje môj život a tým aj koničky, ktorým sa môžem venovať. Mám ich veľa a niektorým sa venujem viac, niektorým menej, záleží aj od financií. Rád hrám šach, počúvam hudbu, čítam poéziu, zaujímam sa o techniku a technológie, astronómiu a som taký malý kutil. Vyrábam si rôzne vynálezy a prístroje. Choroba nie je jediné, čo ovplyvňuje môj život. Odkedy som sa oženil, prevzal som záľuby aj

mojej manželky (smiech), a teda spoločne radi objavujeme málo známe miesta a historické pamätihodnosti Slovenska a najbližšieho okolia. Kto z vás už počul o kláštore Rosa Coeli, starom kostolíku vo Veľkej Čalomiji alebo navštívil slovenskú Sixtínsku kaplnku? Na týchto cestách zisťujeme, ako je to s bezbariérovosťou a tam sa ocitám zoči-voči veciam, ktoré ma vedia nahnevať a niekedy aj veľmi milo prekvapiť.

Ako nervovosvalové ochorenie ovplyvňuje tvoj každodenný život? Aké pomôcky používaš?

S týmto ochorením som sa narodil, vyrastal, naučil som sa s ním žiť, ale aj tak je to každodenný boj s bariérami. Ak niekam cestujem, hoci len na úrad, k lekárovi alebo do obchodu, vždy potrebujem doprovod zdravej osoby a logistika v tomto smere dáva zabráť. V podstate si väčšinu dňa musím naplánovať doslova na minúty. Čo sa týka môjho ochorenia, bez elektrického alebo mechanického vozíka by som nemohol fungovať. Samozrejme, doma je úplne nevyhnutné mať stropný zdvihák na presuny v rámci bytu. Pri výbere a následnej kúpe bytu, sme museli prihliadať na to, či je prístup do paneláku bezbariérový, či má dostatočne priestranné výťahy a či je možné byť bezbariérovo upravení. Následne prišla rekonštrukcia bytu a rušenie všetkých prahov, zárubní, hľadanie nábytku bez vytrčajúcich kľúčiek, atď. Okrem oficiálnych pomôcok mám v repertoári mnoho drobných vychytávok (pomôcok), ktoré som si prispôbil alebo sám vyrobil na zvládanie dennej rutiny.



S manželkou Máriou na Rozhľadni Kobylí vrch - unikátna špirálová vyhliadka s bezbariérovým prístupom
(Fotoarchív P. Žilka)

Čo pre teba tieto pomôcky znamenajú? Pomohol aj tebe Belasý motýľ s doplatkom na niektorú z nich?

Sú pre mňa zásadné pre každodenný život a jeho zvládanie, napr. bez špeciálne upraveného auta so zdvihacou plošinou by bolo cestovanie dosť veľký problém. A áno, Belasý motýľ mi prispel pri nákupe stropného zdviháku.

Kedy si sa stal členom Belasý motýľ o. z. a ako si sa dozvedel o zbierke? Prečo si sa rozhodol zapojiť ako dobrovoľník?

Uf, členom som snád už od jeho začiatkov, cca 30 rokov. A ako člen si neviem predstaviť, že by som o zbierke nevedel. Viem, že vyzbierané prostriedky sa použijú pre ľudí, ktorí



Cukrovarský most, ktorý v minulosti prepojoval cukrovar so železnicou. V meste Břeclav bol postavený v roku 1870 a jedná sa o technickú kultúrnu pamiatku (Fotoarchív P. Žilka)

to naozaj potrebujú a aspoň takto môžem prispieť aj ja. Nepamätám si koľko ročníkov som už absolvoval, ale nebolo ich málo.

Ktoré zo sprievodných podujatí zbierky máš najradšej?

Všetky. Každé podujatie je niečím iné a zaujímavé. Asi záleží od vkusu a niekedy aj nálady a od počasia. Ale mám blízko k autám a technike, tak asi najviac ma vždy zaujme podujatie "Silné motory podporujú slabé svaly".

Prečo je táto zbierka pre teba osobne dôležitá?

Vidím v tom zmysel. Myslím, že sa tak viac ľudí dozvie o našich diagnózach a celkovo o tom, aký je život na vozíku a že nie je vždy jednoduchý. Taktiež zohráva dôležitú úlohu vyzbieraná suma, ktorá sa dá použiť na zdravotné pomôcky, rehabilitácie a mnoho ďalšieho pre ľudí, ktorí si to nemôžu dovoliť a je to pre nich niekedy až existenčne dôležité.

Ako prebieha tvoj typický deň počas zbierky?

Ráno idem spolu s osobným asistentom na svoje stanovisko, ktoré mám pridelené. Rozložím stánok a tam už oslovujeme ľudí, rozprávame sa s nimi, vysvetľujeme cieľ zbierky a poslanie organizácie Belasý motýľ, ale aj počúvame životné príbehy oslovených ľudí, o ktoré sa neraz majú potrebu podeliť. Popritom rozdávame propagačný materiál, deťom odznaky a samozrejme prijímame finančnú pomoc do zbierky.

Zažil si počas zbierky nejaký moment, ktorý ti utkvел v pamäti? Akýkoľvek, pozitívny alebo negatívny.

Mám mnoho spomienok. Sú to také malé ľudské zážitky, ktoré sa síce vytratia z pamäti, čo sa týka presnosti, ale pocit zostane. Medzi pozitívne určite patria, keď prispievajú ľudia, ktorí sami majú svoje problémy, ale

aj napriek tomu sa dokážu podeliť a myslia pozitívne. Samozrejme, stretol som sa aj s namosúrenými ľuďmi, ktorí nemajú čas, chuť alebo náladu sa zapodievať niekým iným. Ľuďmi, ktorí stratili nádej v budúcnosť. Ale to všetko k tomu patrí.

Ako vnímaš podporu od ľudí, ktorí prispievajú do zbierky?

Veľmi si týchto ľudí vážim. Sú to silné okamihy. Vnímam, že keď sa na mňa pozerajú a vysvetľujú, prečo sa rozhodli podporiť túto našu zbierku, dávajú tam mnohokrát aj niečo zo seba. A práve tam sa niekedy dozviem o človeku viac ako kdekoľvek inde.

Čo by si odkázal niekomu, kto zvažuje, že sa zapojí ako dobrovoľník?

Choď do toho! Rozhodne odporúčam všetkým, aby sa zapojili, nech si to vyskúšajú. Myslím, že to má obojstranný prospech. Máločo obšťastňuje viac, než pocit, že človek pre ostatných niečo vykonal. Nielenže pomôžeš niekomu na vozíku, ale rozšíriš si obzory. Pozrieš sa na svet z trochu iného uhla a zároveň to pomôže Belasému motýľu rozširovať informácie o nervovosvalových ochoreniach. Až kým nepoznáš "svojho" vodičára, neuvedomuješ si, koľko bariér je všade okolo nás.

Máš nejaké sny a plány, ktoré by si chcel v budúcnosti uskutočniť?

Určite, plány a sny sú. Treba ich mať, nech sa vieme posúvať. Jedným z mojich plánov/snov, je zostrojiť elektrický vozík, ktorý by sa nemusel nabíjať, resp. na jedno nabitie by vydržal roky, zvládol by aj náročnejší terén a bol

by vode-odolný, proste vozík na celý život. A ako som spomínal na začiatku, rád cestujem, tak na tomto vozíku by som prešiel kus Slovenska. Už teraz mám zoznam miest, kam by som sa chcel raz pozrieť.

Aký má pre teba význam slovo "solidarita"?

Solidarita spája a vytvára priestor na plnenie snov. Pre mňa znamená vzájomnú podporu, spolupatričnosť a ochotu pomáhať druhým, najmä tým, ktorí sú v ťažkej životnej situácii. Je dôležité, aby ľudia stáli pri sebe, delili sa o zodpovednosť a konali v prospech spoločného dobra.

NATÁLIA TURČINOVÁ

Zapojte sa do zbierky aj vy

Jubilejný 25. ročník zbierky potrebuje vašu pomoc. Iba spoločnými silami zvládneme získať finančné dary za doplatky na pomôcky, ktoré denne používame. Takýmto spôsobom si pomôžeme navzájom.

Do zbierky sa môžete zapojiť:

- Zorganizovaním pokladničkovej zbierky vo vašom meste alebo obci s pomocou dobrovoľníkov
- Vytvorením vlastnej darcovskej výzvy cez jednoduchý online formulár
- Ako aktívny/a podporovateľ/ka na sociálnych sieťach zdieľaním príspevkov o verejnej zbierke.

Akokoľvek by ste chceli pomôcť, ozviť sa nám.

Spoločenská rubrika

Blahoželáme oslávencom

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

Od apríla do júna 2025 oslavujú
dospelosť alebo okrúhle výročie
títo naši členovia a členky:

18. výročie:

Marcus Neumann, Solčany

40. výročie:

Erik Špunta, Malá Čalomija

Mgr. Katarína Zemčáková,

Liptovský Mikuláš

Michal Galiovský, Omšenie

Vítame nové členky a členov

Ľudmila Vaňová

za syna **Sebastiána**, Košice

Rudolf Filip, Sedlec

Miroslav Pukleja, Švedlár

Juraj Kostelanský za syna **Lukáša**,

Púchov

Kristína Lacková, Spišské Bystré

Jana Cibiková za syna **Michala**,

Košeca

Mgr. art. Zuzana Bičanová

za syna **Nataniela**, Bratislava

Alexander Pešta, Šarišské

Michalany

Opustili nás

Ján Kršiak, 50r, Piešťany

Anna Gáspárová, 65r. Žilina

Edita Čipková, 61r., Dobrá Niva



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

Tomáš Grich



AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

Agentúra OA Bratislava radí

Otázka:

Vykonávam osobnú asistenciu a popritom mám príjem aj zo zamestnania. Týka sa od 1. apríla 2025 zavedená nová transakčná daň aj mňa?

Odpoveď:

Nie, na Vás, ako osobného asistenta, sa daň z finančných transakcií nevzťahuje. Táto povinnosť sa týka iba fyzických osôb - podnikateľov a iných právnických osôb.

Osobná asistencia sa nevykonáva podľa živnostenského zákona, ani sa nezapisuje do Obchodného registra. Osoby vykonávajúce činnosť osobnej asistencie sa nepovažujú za podnikateľov, a preto nemusia platiť transakčnú daň ani si zakladať podnikateľský (transakčný) účet.

Otázka:

Ak osobný asistent skončí vykonávanie osobnej asistencie, mal by ísť na daňový úrad odhlásiť sa aj s kartičkou? Ak by predsa len o niekoľko mesiacov chcel znovu začať s asistenciou, tak čo je lepšie? Ísť na daňový úrad ukončiť registráciu a potom sa nanovo registrovať alebo to nechať otvorené s tým, že možno sa vráti a bude ešte asistovať? Nebude mať problém na daňovom úrade, že sa neodhlásil?

Odpoveď:

Asistent nemusí rušiť registráciu a ani vracaať kartičku. Odporúča sa to iba v tom prípade, ak si je asistent istý, že už sa nikdy k tejto činnosti nevráti. Osobný asistent ako daňovník nie je sankcionovaný za ponechanie si DIČ. Pokiaľ nebude mať príjmy podľa paragrafu 6, nebude musieť podávať žiadne nulové DP. Iba nahlási u zamestnávateľa, že nemal iné príjmy a ten mu vykoná ročné zúčtovanie dane.

ALENA JURÍČKOVÁ
sociálna poradkyňa



Agentúra OA Žilina informuje

Naše sociálne služby – špecializované sociálne poradenstvo a sprostredkovanie osobnej asistencie, majú priaznivý dopad aj na podporu športových aktivít, seberealizáciu a aktívne trávenie voľného času. V sobotu 12. 4. 2025 sa odštartovala nová sezóna v paralympijskom športe boccia. V obci Turie neďaleko Žiliny sa uskutočnilo

1. ligové kolo v kategórii BC3. Aj vďaka podpore osobnej asistencie mohli športovať a dosahovať svoje ciele aj osoby s najťažšou formou zdravotného znevýhodnenia. Na prvom mieste sa na tomto turnaji umiestnila výborná športovkyňa a naša kolegyňa Ľubka Škvarnová. Srdečne gratulujeme. Pracovníci Agentúry osobnej asistencie Žilina sa 14. 5. 2025 zúčastnili obľúbenej akcie „Deň Rodiny“ v Spojenej škole Jána Vojtaššáka v Žiline. Ide o školu, kde sa učia deti so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami. S touto školou už dlhé roky úspešne spolupracujeme. Zúčastnili sme sa ukážky výučby a otvorených hodín v triedach, kultúrneho programu, ktorý pripravili deti. Následne sme sa zapojili do osvetovo propagačných aktivít s cieľom ešte viac zviditeľniť naše sociálne služby pre rodiny detí so zdravotným znevýhodnením. Cítili

sme sa veľmi príjemne. Pani riaditeľka a celý jej tím pedagógov pripravili tento deň po odbornej i ľudskej stránke na vysokej úrovni.

Dňa 15. 5. 2025 sme sa veľmi potešili osobnému stretnutiu s kolegami v Bratislave v centrále nášho občianskeho združenia. Predstavili sme našu novú kolegyňu, pani Miroslavu Bobáňovú, ktorá je v našom žilinskom tíme od septembra 2024, venovali sme sa aj téme skordinovania verejnej zbierky Belasý motýľ, ktorá je naplánovaná na 13. 6. 2025. Spoločný čas sme využili aj na krátke školenie v nových témach sociálnej práce na Slovensku, predovšetkým novej legislatívy platnej od jesene 2025 v oblasti posudkovej činnosti.

Ďalšie užitočné stretnutie so psychológom Mgr. Ondrejom Maťkom sa uskutočnilo 16. 5. 2025. V rámci skupinovej psychologické konzultácie



Stretnutie kolegov bratislavskej a žilinskej pobočky Agentúry osobnej asistencie v priestoroch Belasý motýľ o. z. (Fotil Pavol Kulkovský)



Psychológ Mgr. Ondrej Maťko vysvetľuje témy súvisiace s kvalitou vzťahov medzi užívateľmi osobnej asistencie a ich asistentom (Fotoarchív Agentúra OA Žilina)

sme prebrali témy súvisiace s kvalitou vzťahov medzi užívateľmi osobnej asistencie a ich asistentmi, k zlepšovaniu podmienok na výkon osobnej asistencie. Preberali sa aj témy so širším presahom do rodinného aj komunitného prostredia. Tešíme sa pozitívnemu dopadu týchto konzultácií na kvalitu života našich klientov a neustálemu zlepšovaniu vzťahov počas praktického vykonávania osobnej asistencie. Konzultácie tohto zamerania je možné mať zabezpečené vďaka finančnej podpore firmy Adient Slovakia s.z.o. odštepný závod Žilina, za čo veľmi pekne ďakujeme.

V nasledujúcich mesiacoch plánujeme pre klientov viaceré zaujímavé aktivity:

- 30. 5. 2025 – akcia „Parádny deň“ v spolupráci so Strednou športovou školou na Rosinskej 6 v Žiline, kde budeme prezentovať paralympijský šport boccia
- 13. 7. – 23. 7. 2025 - sústreďenie športovcov boccistov v Čičmanoch

- počas leta viaceré integračné opaky Oheň Voda Vietor v inkluzívnom prostredí lesoparku Chrást Žilina
- každý pondelok popoludní Denné centrum na Solinkách na Borovej ulici – socializačné aktivity pre klientov a rodiny

Tešíme sa obľube týchto podujatí a záujmu o účasť na nich zo strany klientov, ich osobných asistentov, dobrovoľníkov, rodinných príslušníkov a priateľov združenia Belasý motýľ. Udržiavame aktívnu a životaschopnú komunitu ľudí a podpornú platformu pre potreby osôb so zdravotným postihnutím v našom regióne. Tešíme sa na spoločné chvíle priatelia a čitateľom Ozveny prajeme pekné leto.

sociálne pracovníčky Agentúry osobnej asistencie Žilina

LUBOSLAVA FIGUROVÁ
a **MIROSLAVA BOBÁŇOVÁ**

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

Nesúhlasné stanovisko k návrhu zákona

Úplnou náhodou sme sa dozvedeli o návrhu zákona o zmene a doplnení zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia, ktorý predložila poslankyňa NR SR Ing. Andrea Turčanová. Navrhuje odstrániť limity pre rodinných príslušníkov pri poskytovaní osobnej asistencie.

Dovoľujeme si vysloviť svoje nesúhlasné stanovisko, pretože podstatne zasahuje do filozofie osobnej asistencie. To, že sú rodinní príslušníci istým spôsobom limitovaní pri vykonávaní osobnej asistencie rozsahom aj činnosťami, má svoje opodstatnenie.

Pri osobnej asistencii ide predovšetkým:

- **o podporu nezávislosti a samostatnosti osoby so zdravotným znevýhodnením**
- **o odľahčenie najbližšej rodiny od náročnej starostlivosti o rodinného príslušníka**

Osobná asistencia je v prvom rade nástroj na podporu nezávislého života pre osobu so zdravotným znevýhodnením. Nástroj na to, aby tieto osoby neboli závislé od pomoci blízkych, nástroj na slobodu rozhodovania sa o sebe, o svojom živote a aktivitách.

Cieľom osobnej asistencie nemá byť, aby sa mohli rodinní príslušníci starať viac. Jej cieľom je, aby rodinní príslušníci mohli viesť čo najbežnejší život

a mali možnosť mať svoje pracovné, rodinné, kultúrne a iné aktivity.

Osobnou asistenciou sa zaoberáme už od jej príchodu do slovenského systému pomoci. Máme dlhoročné skúsenosti a nemyslíme si, že je to návrh, ktorý by vyriešil problém s nedostatkom osobných asistentov. Ich nedostatok je fakt, ale dôvodom je zlé postavenie osobných asistentov v systéme.

Len nedávno bola schválená reforma posudkovej činnosti. My, zástupcovia osôb so zdravotným postihnutím, sme veľmi tvrdo bojovali o to, aby sme zabránili zániku peňažného príspevku na osobnú asistenciu, nakoľko istý čas bolo zámerom zlúčenie osobnej asistencie do príspevku na starostlivosť. Našťastie sa nám to podarilo a osobná asistencia zostala nedotknutá s výnimkou menších zmien, ktoré ale nemajú dopad na základnú filozofiu príspevku. Ak by bol však prijatý návrh pani poslankyne Turčanovej, zotrie sa filozofický rozdiel medzi doterajším príspevkom na opatrovanie a osobnou asistenciou. Rozdiel bude len finančný.

Opakujeme, že takáto zmena nepomôže nikomu a kvalitu života osôb so zdravotným znevýhodnením rozhodne nezvýši. Osobná asistencia potrebuje zmeny, ale iné.

Zároveň je nám veľmi ľúto, že takáto zmena sa predložila bez toho, aby bola konzultovaná s viacerými organizáciami zastupujúcimi osoby so zdravotným postihnutím.

SOCIÁLNE OKIENKO

Informácie z rokovaní Rady vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím

Rada vlády Slovenskej republiky pre osoby so zdravotným postihnutím (RV OZP) je stálym odborným, poradným, koordinačným, konzultatívnym a iniciatívnym orgánom vlády SR pre práva osôb so zdravotným postihnutím, pri riešení otázok životných podmienok, rovnosti príležitostí a rovnakého zaobchádzania s osobami so zdravotným postihnutím a pri zabezpečovaní spolupráce zainteresovaných subjektov na prekonávaní dôsledkov zdravotného postihnutia.

RV OZP tvoria dve komory – komora za verejnú správu a komora za mimovládne neziskové organizácie, ktorej skupinu organizácií osôb s telesným postihnutím spolu s pani Marcelou Václavkovou Konrádovou zastupuje náš kolega Tibor Köböl, ktorý prináša pár informácií z činnosti tohto orgánu.

Počas novembrového (2024) zasadnutia bola predstavená vízia, ako aj plány nového Ministerstva cestovného ruchu a športu SR (ďalej MCRŠ SR) v rámci problematiky zdravotného postihnutia. Požiadal som o predstavenie toho, čo má v pláne tento rezort urobiť v prospech osôb so

zdravotným postihnutím a ktoré priority z Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím plánuje realizovať. Z odpovede MCRŠ SR vyberám:

„Z konkrétnych článkov dohovoru sú z pohľadu MCRŠ SR pre cestovný ruch a pre šport najzásadnejšie články 8 (zvyšovanie povedomia), 9 (prístupnosť), 19 (nezávislý spôsob života), 21 (sloboda prejavu a presvedčenia a prístup k informáciám), 27 (práca a zamestnanie) a 32 (medzinárodná spolupráca). MCRŠ SR v rámci pripravovanej stratégie pracuje na čo najširšom zapracovaní podmienok pre znevýhodnené skupiny do jednotlivých opatrení a je otvorené bližšej komunikácii aj pri vypracúvaní a naplňaní akčných plánov aj iných rezortov.

V rámci pripravovaných opatrení/aktivít MCRŠ SR ide rámcovo o 2 hlavné oblasti:

1. Prístupnosť pracovných príležitostí v cestovnom ruchu – ide tu o potrebu vytvárať podmienky pre zamestnávanie osôb so zdravotným postihnutím s dôrazom na špecifická služieb a regiónov.
2. Prístupnosť služieb (vrátane verejnosti dostupnej infraštruktúry) pre návštevníkov.

Výstupy zo zrealizovaných pilotných aktivít majú byť východiskom pre komunikáciu MCRŠ SR pri vývoji noriem Medzinárodnej organizácie pre normalizáciu týkajúcich sa bezbariérových služieb cestovného ruchu a návrhu opatrení na národnej úrovni

do roku 2030 a neskôr v nadväznosti na Stratégiu Európskej únie pre udržateľný cestovný ruch a iné.“

Cestovný ruch a podmienky pre osoby so zdravotným znevýhodnením

Zaujímal som sa tiež o turizmus osôb so zdravotným postihnutím, ktorý predstavuje obrovský balík financií v príjmovej časti štátneho rozpočtu a chcel som sa dozvedieť, či ministerstvo pracuje na zatraktívnení našej krajiny aj pre túto cieľovú skupinu. Zároveň som žiadal ministerstvo o súčinnosť pri vytvorení jednotných a záväzných štandardov pri označovaní ubytovacích zariadení symbolom prístupnosti tak, aby jeho použitie garantovalo ozajstnú prístupnosť prostredia, a to aj vonkajšieho, pri turistických trasách.

Z odpovedí vyplýva, že ministerstvo je otvorené spolupráci pri vytváraní štandardov v nadväznosti na opatrenia aj pre túto cieľovú skupinu a v nadväznosti na spomínaný medzinárodný rozmer a Stratégiu Európskej únie pre udržateľný cestovný ruch. Ako jednu z príležitostí zlepšiť prístupnosť prostredia vníma MCRŠ SR možnosť zapracovať štandardy do podmienok výziev pri poskytovaní dotácií a nenávratných finančných príspevkov.

V spojitosti s touto témou vystúpil aj primátor mesta Dolný Kubín Ing. Ján Prílepok s obdivuhodným príkladom z mesta Dolný Kubín, ktorému sa podarilo prejsť dlhú cestu inklúzie. Tamojší zimný štadión sa

stal pred 13 rokmi centrom parahokeja na Slovensku. „Príbeh sa začal vo chvíli, keď Dolnokubínčan Miroslav Dráb začal trénovať slovenských parahokejistov. Z amatérskeho tímu sa postupne vybudovala národná reprezentácia, ktorá prerazila na medzinárodnej scéne. Dnes majú za sebou účasť na paralympiáde v Pekingu 2022, či na majstrovstvách sveta A-skupiny v kanadskom Calgary, kde sa umiestnili medzi najlepšími ôsmymi tímami sveta.

Dolný Kubín sa taktiež stal centrom Powerchair Hockey Slovakia - florbalu na elektrických vozíkoch. Po modernizácii športovej haly, ktorá je prispôbená potrebám hendikepovaných športovcov, má v meste už dva roky svoje zázemie aj družstvo - BlueSky Butterflies. V Dolnom Kubíne sa konajú sústredujú, naposledy začiatkom novembra 2024 medzinárodný camp parahokeja a v polovici septembra 2024 to boli hry znevýhodnenej mládeže, na ktorých sa zúčastnilo viac ako 200 účastníkov.“

Primátor uviedol, že mali problémy ubytovať všetkých účastníkov, športovcov so zdravotným postihnutím, preto hľadajú možnosti, ako zlepšiť ubytovacie podmienky. V spolupráci so Žilinským samosprávnym krajom, chcú zvýšiť ubytovacie kapacity (aj internátne), ktoré by umožnili cenovo dostupne ubytovať dostatočné množstvo športovcov. Okrem ubytovania riešia aj dostupnosť prepravy. Dolný Kubín je hodinu aj tri štvrté od medzinárodného letiska Krakov ale nie je ako prepraviť športovcov s ťažkým



Miroslav Dráb sa aktívne venuje športovej mládeži aj dospelaj reprezentácii v športe paraohokej (FB Miroslav Dráb)

zdravotným postihnutím z letiska, nakoľko neexistuje žiadny bezbariérový diaľkový autobus. V spolupráci s nadáciou KIA sa zakúpi nový bezbariérový autobus za vyše 600 000 Eur, ktorý bude slúžiť športovcom, ale aj všetkým ľuďom s handicapom. Zdôraznil, že rozvoj športových areálov prináša mestu aj cenné príležitosti pre rozvoj cestovného ruchu.

Sprievodcovia detských a dospelých pacientov

Dôvodom na otvorenie tejto témy, sú opakujúce sa problémy sprievodcov dospelých osôb v akceptácii ich prítomnosti v zdravotníckom zariadení počas hospitalizácie blízkej osoby. Problémy majú pacienti, ktorí počas hospitalizácie potrebujú vysokú mieru pomoci a asistovania. Zdravotnícky personál počas bežnej hospitalizácie nie je pripravený obsluhovať takéhoto pacienta. A keď rodinní príslušníci,

alebo osobní asistenti chcú byť prítomní počas hospitalizácie, je to možné iba so súhlasom riaditeľa nemocnice alebo primára oddelenia. Nie vždy súhlas získajú. Ide o pacientov imobilných, ktorí 24 hodín denne potrebujú mať pri sebe nejakého človeka, pretože často majú dýchacie prístroje, sú na umelej pľúcnej ventilácii, asistovanom dýchaní. Pokiaľ sú na jednotke intenzívnej starostlivosti alebo na anesteziologicko-resuscitačnom oddelení, tam tá prítomnosť zdravotníckeho personálu je. Ale na bežných oddeleniach je situácia úplne iná.

Ako vidí postavenie týchto sprievodcov Ministerstvo zdravotníctva SR? Existuje v súčasnosti právny základ, aby sa sprievodca mohol do zdravotníckeho zariadenia?

Peter Čvapek, generálny riaditeľ sekcie zdravia, Ministerstva zdravotníctva SR uviedol, že je potrebné si



SLOVENSKO BOJ RODIČOV ZA SVOJE DOSPELÉ DETI

NOVINY

Z reportáže v TV JOJ o boji rodičov za možnosť byť pri svojich deťoch v nemocnici
(Fotoarchív www.noviny.sk)

uvedomiť, že základným poslaním zdravotníckych zariadení ako takých, konkrétne ústavnej zdravotnej starostlivosti je plniť úlohy súvisiace so starostlivosťou a ochranu, zachovanie a navrátenie zdravia pacientom. Čiže bavíme sa o osobách a pacientoch, ktorí reálne vyžadujú zdravotnú starostlivosť.

Rámec pri tých detských pacientoch máme zadaný v zákone č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti, ktorý hovorí o tom, že ktoré osoby ako sprievodca sú ako keby oslobodené od úhrady v rámci starostlivosti, ktorá je poskytovaná v ústavnej zdravotnej starostlivosti a teda tie osoby tam môžu byť.“

Zároveň doplnil, že legislatíva, ktorá je platná, v súčasnosti explicitne

nezakazuje, aby bola nejaká osoba prítomná, ale záleží to na poskytovateľovi zdravotnej starostlivosti, že si musí vyhodnotiť, či keď dodrží materiálne technické zabezpečenie, hygienicko-epidemiologický štandard a podmienky poskytovania správnej kvality zdravotnej starostlivosti, či tam takýto sprievod vie pustiť alebo nie.

Prioritne rozumieme tejto požiadavke, aj si uvedomujeme, že tých osôb, ktoré potrebujú 24 hodinovú starostlivosť bude pribúdať. Ale druhou stranou, ktorú si musíme pomenovať, je aj súčasné priestorové vybavenie zdravotníckych zariadení tak ako je, keďže vieme, o koľko ročných budovách sa bavíme, je také, že nie je ideálne preto, aby sme dokázali zabezpečiť prístup sprievodcom týchto osôb. Diskutovať o tom vieme, vieme sa o tom rozprávať v rámci nových nemocníc, ktoré sa postupne začínajú. Pracuje sa na tom a zohľadňuje sa,

aby bol nejakým spôsobom zabezpečený priestor aj pre sprievodcov týchto dospelých osôb.

Prítomných informoval, že v rámci tohto podnetu komunikoval s niektorými nemocnicami, ktoré mu deklarovali, že pokiaľ majú reálnu možnosť, tak oni toho sprievodcu zoberú do zdravotníckeho zariadenia. Lekári sú veľa krát postavení do pomerne ťažkej úlohy, či urobia tento ústupok, ale následne budú pomerne vo veľkej neistote, ak bude potrebné akútne prijať ďalšieho pacienta, či bude pre neho miesto.

Čo sa týka sprievodcov detských pacientov, legislatívne pozadie je verejnosti viac-menej známe, ale aj v tomto prípade by som veľmi rád počul názor Ministerstva zdravotníctva SR.

Na tohtoročnom aprílovom zasadnutí RV OZP sme sa okrem iného venovali:

- Úhradovej politike zdravotníckych pomôcok Ministerstva zdravotníctva SR
- Komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím nás informovala o záveroch zo Správy o činnosti komisára pre osoby so zdravotným postihnutím za rok 2024

Na zasadnutiach RV OZP pravidelne otvárame tému okolo úhradovej politiky zdravotníckych pomôcok Ministerstva zdravotníctva SR a poukazujeme na nepriaznivý stav pri získavaní vhodných a finančne dostupných

pomôcok. Zástupcovia ministerstva nás pravidelne informujú o pripravovaných reformách a krokoch, ktoré majú zlepšiť dostupnosť pomôcok, resp. majú zabezpečiť odstránenie niektorých nezmyselných indikačných obmedzení. Následne opakovane zástupcovia osôb so zdravotným postihnutím apelujú, že napriek sľubom ministerstva sa skutočný stav nezlepšuje.

Správa o činnosti komisárky pre osoby so zdravotným postihnutím za rok 2024 je mimoriadne rozsiahla, má 532 strán. Je dostupná na stránke komisariátu. Táto správa a aj naša skúsenosť s prácou komisárky a jej úradu svedčia o mimoriadne aktívnom pôsobení a o veľmi rozsiahlej agende. Pracovníci úradu sú často v teréne a vykonávajú buď kontrolnú činnosť alebo prijímajú podnety aj osobne v sídle komisariátu. Pre každého kto sa o túto problematiku zaujíma odporúčame prečítať túto správu.

Návrh nariadenia Vlády SR na zvýšenie peňažného príspevku na osobnú asistenciu a peňažného príspevku na opatrovanie

V čase prípravy podkladov pre vydanie Ozveny bol v pripomienkovom konaní návrh nariadenia Vlády SR, podľa ktorého sa má zvyšovať sadzba

na jednu hodinu osobnej asistencie podľa § 22 ods. 9 zákona zo súčasnej 5,83 eura na 6,02 eura. Navrhované zvýšenie predstavuje 0,19 eura.

Súčasne má dôjsť k zmene výšky peňažného príspevku na opatrovanie podľa § 40 ods. 8 zákona:

- pri opatrovaní jednej fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím zvýšenie zo sumy 615,50 eura na 663,50 eura (rozdiel 48,00 eura)
- pri opatrovaní dvoch alebo viacerých FO s ŤZP zvýšenie z 818,60 eura na 882,50 eura (rozdiel 63,90 eura).

V prípade schválenia nadobúda nariadenie Vlády SR účinnosť 1. júla 2025.

Zákon o integrovanej posudkovej činnosti

Národná rada Slovenskej republiky schválila zákon č. 376/2024 Z. z. o integrovanej posudkovej činnosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov. Následne aj súvisiaci vykonávací predpis, vyhlášku č. 51/2025 Z. z. Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky, ktorou sa vykonávajú ustanovenia zákona č. 376/2024 Z. z. o integrovanej posudkovej činnosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov a zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov. Zákon

nadobúda účinnosť 1. augusta 2025 (niektoré časti až od 1. septembra 2025). Vyhláška nadobúda účinnosť od 1. septembra 2025.

O dopadoch zákona a vyhlášky Vás budeme informovať postupne. Nateraz je dôležité vedieť, že účinnosťou týchto právnych predpisov nedochádza k celoplošnému preposudzovaniu. Ten, kto bol už posúdený pred 31. augustom 2025 a boli mu priznané kompenzačné príspevky, tak mu budú naďalej vyplácané. Teoreticky bez časového obmedzenia rovnako a v rovnakej podobe. Bude to tak do momentu ďalšieho preposúdenia, ktoré už bude vykonané v zmysle novej legislatívy. Dôvodom na preposúdenie môže byť nová žiadosť alebo situácia, keď je stanovený dátum opätovného posúdenia a pod.

Prijatím tohto zákona a súvisiacej vyhlášky ostáva peňažný príspevok na osobnú asistenciu nedotknutý, súčasťou zákona č. 447/2008 o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia.

V nasledujúcom období môžeme čakať zmeny iba pri peňažnom príspevku na opatrovanie, ale aj tu platí vyššie napísané: Kým nedôjde k vypracovaniu integrovaného posudku, podľa nového zákona, peňažný príspevok na opatrovanie bude vyplácaný v nezmenenej podobe.

SPOZA PARLAMENTNÝCH LAVÍC**Veronika Veslárová:
Osoby so zdravotným
znevýhodnením
si zaslúžia našu
podporu**

Ani jeden z mojich návrhov zákonov, ktoré som spomínala v minulom čísle časopisu Ozvena, koalícia neprijala alebo sa v hlasovaní zdržala. Udiaľo sa to aj napriek tomu, že obidva návrhy by pomohli zdravotne znevýhodneným. Bližšie sa o ich samotnom obsahu dozviete v predchádzajúcom čísle Ozveny.

V parlamente sme symbolicky otvorili kampaň Zrnko času. Som veľmi rada, že som mohla byť pri tom. Zástupcovia patientskych organizácií, vrátane občianskeho združenia Belasý motýľ, hovorí o zriedkavých chorobách. Prostredníctvom tejto kampane chce poukázať na to, že práve čas je najvzácnejšia veličina pre pacientov so zriedkavými chorobami.

My v parlamente by sme mali prijímať také zákony, ktoré im zabezpečia adekvátnu a včasnú diagnostiku, zdravotnú starostlivosť a kvalitnú kompenzačnú pomoc.

Keďže momentálne je obdobie medzi dvoma schôdzami, pre mňa to znamená jediné - návštevy zdravotne znevýhodnených v regiónoch. V poslednom období som absolvovala beh Liskovským chotárom. Bol to 1. ročník charitatívneho behu v obci Lisková neďaleko Ružomberka. Okrem

detí súťažili aj dospelí a medzi nimi jedna žena na vozíku. Uhádnete ktorá to bola? (smiech) Bol to náročný terén pre človeka na vozíku, ale som veľmi rada, že som to zvládla za pomoci môjho doprovodu, pretože takmer celá trať viedla lesnou cestou. Výťahok bol venovaný šiestim rodinám, ktoré majú deti s poruchou autistického spektra. Žiaľ, politika štátu nie je nastavená tak, aby mali všetko, čo potrebujú. Prehodnocovanie ich zdravotného stavu, absencia sociálnych služieb, či vysoké doplatky za kompenzačné pomôcky, to je zlomok z toho, s čím sa tieto rodiny stretávajú. Preto sa rodičia spojili a zorganizovali toto milé podujatie, ktorého som mohla byť súčasťou.

Ďalším inkluzívnym podujatím bolo stretnutie milovníkov vodných športov, kde si na ramene Malého Dunaja mohli vyskúšať paddleboard a kanoe aj zdravotne znevýhodnení nadšenci. Bolo to skvelé prepojenie klasického športu s parašportom na vode. Všetci sme sa zabavili, ale opätovne panovala medzi ľuďmi obava s preposudzovaním na úradoch práce, sociálnych vecí a rodiny, nedostatok pracovných miest pre zdravotne znevýhodnených a vysoké doplatky za pomôcky.

Tretím športovým podujatím bolo Wings for Life World Run. Je to celosvetový beh na podporu liečby miechy. Môžete si vytvoriť aj vlastné bežecké tímy kamarátov, či kolegov a strávite tak veľmi hodnotný spoločný čas. Bolo to úžasné a ak by ste sa so mnou chceli budúci rok zúčastniť, určite dajte mi vedieť.



Poslankyňa NR SR Veronika Veslárová (Fotoarchív V. Veslárová)

Nasledujúce dni ma čaká stretnutie na Orave, kde budem diskutovať s predstaviteľmi samospráv o službách najmä pre zdravotne znevýhodnených, stretnem sa aj so zdravotne znevýhodnenými a navštívim tiež zariadenia sociálnych služieb a občianske združenia.

Na nasledujúcu parlamentnú schôdzu pripravujem návrhy zákonov, ktoré sa budú týkať, ako inak, zlepšenia situácie zdravotne znevýhodnených v oblasti domácej opatrovateľskej služby a taktiež podpory Štátneho fondu rozvoja bývania pre nevidiacich a slabozrakých. Ak máte pre mňa tipy na legislatívnu zmenu, budem vďačná za každý podnet, ktorý mi môžete zaslať na **veronika.veslarova@nrsr.sk**.

VERONIKA VESLÁROVÁ
Poslankyňa NR SR



Poslankyňa Veronika Veslárová podporila na pôde Národnej rady SR našu kampaň „Zrnko času“
(Fotoarchív V. Veslárová)

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

Nové rozdelenie kategórií

Športovo-technická komisia boccie (ŠTK) priniesla do sezóny 2025 zmenu v rozdelení kategórií. Po novom sa kategórie **BC2 a BC5** spojili, pričom zároveň bolo zavedené rozdelenie hráčov podľa pohlavia. Vznikajú tak dve nové súťažné kategórie: **BC2/5 ženy a BC2/5 muži**. Táto zmena nebola prijatá náhodne – jej iniciátorom bola hráčska pracovná skupina, ktorá v spolupráci s odborníkmi vyhodnotila súčasný stav a navrhla opatrenia na jeho zlepšenie.

Belasý motýľ zorganizoval 1.ligové kolo 2025

Kategória BC 3 mala svoj tradičný úvod v obci Turie. Organizačne to 12. apríla mal pod palcom náš Klub Belasý motýľ Farfalletta Žilina a Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov (SZTPŠ). Na turnaji zo zdravotných dôvodov síce chýbal Boris Klohna a hrali len štyria hráči, to však neznižuje úspech našich hráčov, ktorí získali prvé dve miesta.

1. miesto: Ľuba Škvarnová (asistentka Juliana Marušáková),
2. miesto: Miroslav Bielak (asistent Ján Kuník),
3. miesto: Šimon Ján Mizera (asistent Cyril Mizera), ŠK Boccia ZOM Prešov)



Hráči, asistenti a dobrovoľníci 1. ligového kola BC3 (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

O dva týždne neskôr si v priestoroch Športovej haly Dom Športu na Junáckej ulici v Bratislave svoje prvé tohtoročné kolo odohrali kategórie BC1, BC2/BC5 muži, BC2/BC5 ženy a BC4. Turnaja sa zúčastnilo 40 hráčov z celého Slovenska. Svoju premiéru zažili aj novo klasifikovaní hráči: Puškáč Filip (ŠK Altius), Kusý Michal (ŠK Belasý motýl), Bobaľová Stanislava a Brogyányi Lenka (ŠK Boccia ZOM Prešov). Turnaj zorganizoval Belasý motýl o. z. a Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov (SZTPŠ).

Víťazi v jednotlivých kategóriách:

Kategória BC1

1. Tomáš Král (ŠK TP Victoria Banská Bystrica),
2. Martin Ducký (ŠK Altius)
3. Adam Fekete (ŠK Boccia ZOM Prešov)

Kategória BC2/5 Muži

1. Peter Merten (ŠK Boccia ZOM Prešov),
2. Ľuboš Kondela (ŠK Belasý motýl Farfalletta Žilina),
3. Róbert Mezík (ŠK Altius)

Kategória BC2/5 Ženy

1. Eliška Jankechová,
2. Paulína Ryšavá,
3. Nina Melicherová (všetci ŠK Altius)

Kategória BC4

1. Martin Strehársky (ŠK Altius),
2. Marián Klimčo (ŠK Boccia ZOM Prešov),
3. Róbert Ďurkovič (ŠK Altius)

Partneri: Biofarma Stupava a Slovak pub, DOUBLE P spol. s.r.o., Schuller Eh'klar – Friebe, MČ Ružinov, LIDL, Onlinetlac.com, Kofola a. s., ZŠ Turie, Bratislavský samosprávny kraj, Slovenský paralympijský výbor, Záhradníctvo Gabika, Onlinetlac.com, Bratislavské dobrovoľnícke centrum.

Ďakujeme všetkým organizátorom, rozhodcom, dobrovoľníkom a podporovateľom za ich prácu a nasadenie počas oboch turnajov.

Všetky informácie nájdete na www.boccia.sk a FB profile Boccia Slovakia.



Hráčka boccie v zápale hry (Fotil Lukáš Komarnanský)

POWERCHAIR HOCKEY

Turnajová jar

BlueSky Butterflies absolvoval rušnú jar, plnú turnajov a ako to len oni vedia, na plný výkon!

Výkonmi potvrdil svoj progres, ktorý je podložený nielen zlepšujúcim sa vozovým parkom, ale hlavne prístupom celého tímu počas zápasov a tréningovým nasadením počas kempov v ich domovskom Dolnom Kubíne.

Turnaj 2 na 2 v Brne

Turnaja sa zúčastnilo 12 dvojíc, vrátane našich štyroch s týmto umiestnením: 2. Sedlák, Suchánek, 5. Kovačič, Virág, 7. Mrkvicová, Burian, 8. Vida, Roxer.

Pilsen Powerchair Open

V dňoch 18. – 20. apríl to bola prvá medzinárodná skúsenosť, na turnaji v Plzni, ktorý zorganizoval SK Indians Plzeň pod názvom Pilsen Powerchair

Open 2025. V silnej konkurencii ďalších jedenástich tímov zo šiestich krajín sme získali dôstojné 10. miesto.

Štvrté ligové kolo ČLPH

Posledným štvrtým kolom pred májovým playoff si náš tím BlueSky Butterflies upevnil bronzovú pozíciu.

New Cavaliers Praha – BlueSky Butterflies 12 : 6

(Michal Sedlák: 6 gólov, Norbert Suchánek: 1 asistencia)

Jaguars Praha BLACK – BlueSky Butterflies 1 : 13

(Adam Kovačič: 5 gólov, Michal Sedlák: 4 góly + 3 asistencie, Vladimír Vida: 2 góly, Ján Koňarčík: 1 gól + 1 asistencia, Jaguars Black: 1 vlastný gól)

Indians Plzeň – BlueSky Butterflies 0 : 6

(Michal Sedlák: 3 góly + 1 asistencia, Vladimír Vida: 1 gól + 1 asistencia, Adam Kovačič: 1 gól, Ján Koňarčík: 1 gól)



Základom úspechu je poctivá príprava (Fotila Andrea Paulinyová)

ŠACH

Memoriál Erika Britana (12. ročník)

Turnaj sa odohral na portáli lichess.org. a bol zorganizovaný našim šachovým klubom Belasý motýľ na počesť nášho člena Erika Britana, zanieteného šachistu, veľkého bojovníka a človeka, ktorý aj napriek svojej diagnóze mal snahu viesť plnohodnotný život. Víťazi kategórií:

„DYSTRO“ (hráč s nervosvalovým ochorením)

1. TvojaLaska (nick) – Kostová Erika
Bez rozdielu kategórií:

1. tygres10 (nick) – Kulka Tomáš

„NON DYSTRO“ (hráč bez nervosvalového ochorenia)

1. Konariq7 (nick) – Nandraži Dominik



Šachový klub
Belasý motýľ

Šachisti a šachistky hľadáme vás!

Záujemcovia šachu z celého Slovenska - ozvite sa! V Bratislave rozbiehame „živé“ turnaje v bezbariérových priestoroch Prírodovedeckej fakulty UK na Ilkovičovej 6 v Bratislave - Mlynskej Doline vždy od 17:00 do 20:00 hod. K dispozícii je aj bezbariérová toaleta. Rovnako plánujeme zorganizovať ďalší ročník Majstrovského preboru ako trojdňový turnaj. Dajte nám vedieť, ak máte o takýto turnaj záujem.

Sledujte pre viac info:

www.sach.belasymotyl.sk



Turnaj nezávislého života 2024 (Fotil Michal Vrba)

CESTOVATEĽSKÁ RUBRIKA

Tomáš Roxer odporúča: Výlet do Adršpašských skál

Tento výlet som mal v pláne už veľmi dávno, pretože je to fascinujúce miesto. Nazval by som ho mestom so skalnými vežami, bránami a jazierkami, ktoré vyzerajú ako z iného sveta. Pri vstupe na parkovisko nás privítala ochotná pani, ktorej sme ukázali v telefóne zakúpené vstupenky. Naskenovala QR kód a pustila nás na parkovisko s veľkým množstvom miest vyhradených pre ztúp. Pred samotnou návštevou odporúčam vopred zakúpiť vstupenku. To zabezpečí, že sa na chodník pomedzi skaly dostanete



Cesta k Adršpašským skalám je pre elektrický vozík ľahko zvládnuteľná (Fotoarchív T. Roxer)

a vstupenka vám zabezpečí aj bezplatné parkovanie.

Vyložili sme sa z auta a pokračovali sme k hlavnému vstupu, ktorý sa nachádza asi 200m od parkoviska. Nájdete tu aj toaletu - odporúčam využiť ju ešte pred prechádzkou, ďalej sa už toaleta nenachádza.

Z hlavného vstupu vedie bezbariérová trasa až k Malému vodopádu, čo predstavuje približne 1,3km. Táto časť je vhodná aj pre ľudí na vozíku. Povrch trasy je prevažne pevný a rovný, miestami doplnený drevenými lávkami bez medzier, čo zabezpečuje pohodlný prejazd. Pri vodopáde sa trasa vhodná aj pre vozíky končí. Ďalej sa dá pokračovať už len po schodoch a je potrebné sa rovnakou trasou vrátiť späť.

Je to fascinujúce miesto, rozhodne ho treba navštíviť.

TOMÁŠ ROXER

Neusiedler See - ale trikrát inak

V tomto výbere vám prinášam tipy na výlety k Neziderskému jazeru alebo ako ho volajú domáci Rakúšania - Neusiedler See.

Je to najzápadnejšie a druhé najväčšie stepné jazeru v Európe (po Balatone) a z Bratislavy sa k nemu dostanete za približne 45 minút po okresných cestách alebo za 20 minút po diaľnici.

Toto jazeru má priam prímorskú atmosféru, preto ho navštevujem rád a často. Vyberám preto tri miesta, v ktorých si túto atmosféru môžete najviac užiť.

Neusiedl am See

Okresné mesto, po ktorom jazero dostalo svoj názov. Už samotné mesto má najmä počas letných mesiacov atmosféru talianskeho letoviska. Keď prechádzate hlavnou ulicou rozdelenou na dve časti: Obere Hauptstrasse (Horná hlavná ulica) a Untere Hauptstrasse (Dolná hlavná ulica), uvidíte početné podniky, medzi nimi niekoľko talianskych. Odporúčam navštíviť Pizzeriu Rialto s bezbariérovým vstupom a vonkajším sedením vo dvore, či zmrzlináreň San Marco s vonkajším sedením priamo na ulici.

No to naj vás čaká, keď odbočíte „zum See“, čiže k jazeru. Po dlhej, rovnej ceste lemovanej rákosím sa dostanete na veľké parkovisko (vrátane 4 miest pre ZTP), odkiaľ môžete peši prejsť k mólu s reštauráciou, ktorá sa nachádza na pylónoch priamo nad jazерom. Táto časť areálu má bezplatný vstup. Okrem nej sa tu nachádza aj druhá časť, ktorá je však počas letnej sezóny spoplatnená. Nachádza sa v nej park a chodník popri jazere, na okraji ktorého sa nachádzajú lavičky s nádherným výhľadom na jazero. Počas sezóny v tomto areáli fungujú aj sprchy či šatne.

Žiaľ, bezbariérový vstup priamo do jazera, tak ako to býva v niektorých prímorských letoviskách, som tu ne našiel. Napriek tomu je Neusiedl am See výbornou prvou voľbou na zoznámenie sa s týmto jazерom. A z Bratislavy je to aj najbližší bod k jazeru.

Podersdorf am See

Trúfam si povedať, že Podersdorf am See, ktorý sa nachádza na východnom brehu jazera, je najnavštevovanejším

miestom celého pobrežia. Zatiaľ čo mesto Neusiedl má určitý taliansky šarm, Podersdorf je primárne turistická destinácia. Nachádza sa tu ikonický červeno-biely maják na móle, ktorý je hlavnou atrakciou najmä pre tvorcov obsahu na sociálnych sieťach. Počas večerných hodín je odtiaľto nádherný výhľad na západ Slnka. Zároveň sa odtiaľto plavia výletné lode na okružné plavby po celom jazere. Či sú prístupné aj pre jazdcov na vozíkoch, som zatiaľ nezistil, no aj na brehu je čo vidieť.

Rovnako ako v Neusiedli, aj tu sa nachádza platená časť areálu. Jej súčasťou je aj lanový park, bufet a rôzne ihriská pre plážové športy. Ak sa však vydáte na samotný severný koniec areálu, nájdete malý polostrov, ktorý je mojím tajným tipom. Totiž, v letných mesiacoch je areál veľmi rušným miestom, no tento polostrov na samom konci je oázou pokoja a slnečných lúčov.

Na záver jeden gastronomický tip: Gasthof (Hostinec) Kummer je miesto s fantastickou kuchyňou. Je síce pravda, že ceny tomu zodpovedajú, no napr. za vynikajúci Rybí tanier zostávajúci z troch druhov rýb a pečených zemiakov sa to naozaj oplatí. A ešte jeden extra tip: V kaviarni Promenade Café na pešej zóne vás s veľkou pravdepodobnosťou obslúžia aj po slovensky.

Breitenbrunn am See

Z východného pobrežia sa teraz presunieme na západné. Obec Breitenbrunn am See totiž ponúka jedinečný, priam karibský zážitok z jazera. Je pravda, že vstup s autom



Neusiedl am See je tzv. "miesto prvého kontaktu" s jazerom (Fotil Anton Puk)



Pláž v Breitenbrunne alebo v Karibiku? Niekedy je ťažké to rozlíšiť (Fotil Anton Puk)

na parkovisko je spoplatnený, no v Breitenbrunne vybudovali novú infraštruktúru – penzión s reštauráciou a pláž, za akú by sa nemuseli hanbiť ani v Karibiku. Pokiaľ sú moje vedomosti správne, je to jediná piesková pláž na jazere a keď uvidíte slamené slnečníky, žltý piesok a modré more... pardon, jazero, v mysli sa okamžite prenesiete kdesi na Jamajku. V porovnaní s Podersdorfom je toto miesto

navštevované v oveľa menšej miere, preto je to skvelá lokalita na oddych. Ak máte šikovných asistentov, ktorí vám vedia pomôcť prekonať schod vedúci na mólo, s dávkou opatrnosti môžete skúsiť navštíviť aj prístavisko s plachetnicami. Skrátka, Breitenbrunn je miesto, ktoré si zasluží viac pozornosti, než sa mu v porovnaní s ostatnými spomínanými miestami dostáva.

ADAM BURIANEK

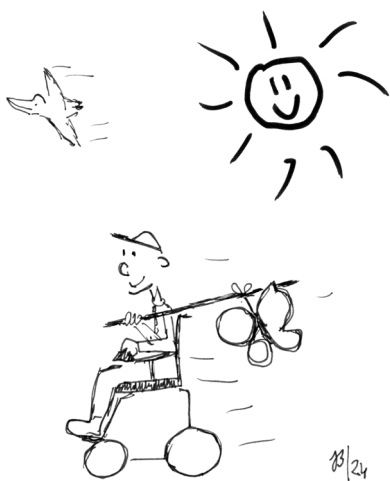
NA VOLNÝ ČAS

**Z denníka dystrofika:
Vďaka, Oskar!****(27. máj 2025, utorok)**

Chladné počasie má svoje čaro – najmä keď sa von pozerám spoza okna, zababušená v deke a s čajom v ruke. Problém nastáva, keď potrebujem vyraziť do ulíc. V mojom prípade to neznamená len obliecť si bundu. Znamená to výpravu hodnú polárnej expedície – vrstva na vrstve, ako lasagne. Pohyb žiadny, skôr jeho ilúzia a strach, či mi na ovládači nezamrznú prsty.

Ale potom príde jar a leto a ja odrazu cítim slobodu v každom pohybe. Cítim slnko na tvári a vietor vo vlasoch. Je to aj o pocite, že už nie som prikovaná k interiéru, že vonkajší svet je opäť prístupný a príjemný. Že môžem vyraziť na prechádzku bez predchádzajúceho taktického plánovania.

Ďakujem ti, milý Oskar, že si opäť prišiel. Mne už stačí len opaľovací krém a môžeme to spolu roztočiť.

**Úvaha Mária Ondríka:
Bez bezočivosti niet
empatie**

Dnes chcem napísať o téme, ktorá úplne nezapadá do mojej pôvodnej predstavy o tom, čo by som chcel prostredníctvom rozprávania môjho osobného príbehu odovzdať. No nedá mi sa stručne nepovenovať tomu, čo sa v našom politickom priestore deje. Začal som užívať liečbu na pozastavenie môjho progresívneho nervo-svalového ochorenia spinálna svalová atrofia (SMA). Ide o inovatívny liek podporujúci tvorbu proteínov. Tie sa pre chybu v DNA nevytvárajú v dostatočnom množstve tak, aby zabezpečili správny rast a fungovanie svalstva a umožnili môjmu telu jesť, dýchať, pohybovať sa a gániť na ľudí v mojom okolí.

Vláda Slovenskej republiky sa z dôvodov konsolidácie štátneho rozpočtu rozhodla vytvoriť finančný strop pre vstup nových liekov na rôzne zriedkavé alebo nevyliciteľné ochorenia. Nové inovatívne lieky, ktoré po vstupe na trh prekročia stanovený cenový strop, nebudú môcť byť zaradené do zoznamu liekov hradených zo zdravotného poistenia.

Aj keď sa aktuálna zmena netýka už registrovaných liekov – teda ani toho, ktorý momentálne užívam ja – je znepokojujúce, že Vláda Slovenskej republiky je ochotná porušiť základné ľudské právo človeka so zdravotným postihnutím: právo na prístup k liečbe, ktorá mu umožňuje prežiť kvalitnejší

a dôstojnejší život. A preto si kladiem otázku – ak je toto možné, čo im bráni zasiahnuť časom aj do systému registrovaných liekov?

Slabých, geneticky zle vybavených a neužitočných, hodíme cez palubu

S posudzovaním hodnoty ľudského života na základe ich genetického vybavenia, sme sa v histórii ľudstva stretli v rôznych formách nespočetne veľa krát.

Eugenika je súbor teórií a praktík, ktoré sa snažia o „zlepšenie“ genetickej výbavy ľudskej populácie – teda o to, aby sa v populácii vyskytovali viac gény, ktoré sa považujú za priaznivé (napr. zdravie, inteligencia, telesná zdatnosť), a menej tie, ktoré sa považujú za nepriaznivé (napr. genetické choroby, mentálne poruchy).

Napríklad režim v nacistickom Nemecku podporoval eutanázie ľudí, ktorí mali pre spoločnosť nežiadúce genetické vlastnosti. A taktiež podporovali sobáše medzi ľuďmi so žiadúcim genetickým vybavením, známych ako Árijci. V neposlednom rade sa snažili zabrániť rozmnožovaniu medzi ľuďmi so slabým genetickým vybavením.

V žiadnom prípade nechcem naznačiť, že ďalší krok vládnej koalície je vyvražďovanie ľudí so zriedkavým ochorením alebo sterilizácia ľudí bez blond vlasov a modrých očí. Chcem poukázať na to, že ľudia s postihnutím čelia útokom na ich základné práva, diskriminácii a spoločenskej selekcii už po stáročia. A počínanie aktuálnej vládnej garnitúry sa do tejto histórie nepochybné zapíše.

Ľudský život nepatrí do excelovskej tabuľky

Neakceptujem, že pre vodcov našej krajiny je môj život a život mnohých ďalších, iba číslom vyjadrená hodnota v rozpočtových tabuľkách.

Právo na život je základný pilier civilizácie, ktorej sme súčasťou. Je to jedna z mála vecí, na ktorej sa v aktuálne rozdelenej spoločnosti dokážeme všetci zhodnúť. Akceptovaním týchto zvrhlostí robíme z tohoto sveta a z krajiny, v ktorej žijeme, miesto bez súcitu, kde je solidarita voči slabším neželanou formou prejavovania ľudských morálnych a etických zásad a aktom voči prosperite väčšiny.

Ak dovolíme, aby mal ľudský život ekonomicky vyčísliteľnú hodnotu, doplatíme na to všetci.

MÁRIO ONDRÍK

Viac podobných úvah a myšlienok nášho člena Mária o každodennom živote s ochorením SMA si môžete prečítať na jeho osobnom blogu www.psychonautika.sk.



Vtípky Jožka Blažeka



Závazná prihláška

Celoslovenské stretnutie členov

termín: **13. – 16. november 2025**, miesto: Piešťany, Hotel Máj
účastnícky poplatok: 250€/osoba

Priezvisko a meno člena/členky

Adresa

Dátum narodenia číslo OP číslo ZŤP.....

Mám alergiu na

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

* iné.....

Tel. kontakt E-mail

Špeciálna požiadavka, poznámka.....

Priezvisko a meno doprovodu

Adresa

Dátum narodenia číslo OP číslo ZŤP.....

Mám alergiu na

Tel. kontakt E-mail

Špeciálna požiadavka, poznámka.....

V dátum podpis

Prosíme, vyplňte všetky údaje v prihláške

Závazné prihlášky nám posielajte najneskôr do **31. augusta 2025**

(poštou na adresu Belasý motýľ o. z. Mesačná 12, 821 04 Bratislava alebo oskenovanú emailom na info@belasymotyl.sk) **spolu s úhradou zálohy, ktorá predstavuje sumu 50% z účastníckeho poplatku za každú prihlásenú osobu.**

Po prijatí platby považujeme vašu prihlášku za záväznú.

Úhradu zrealizujte na:

Číslo účtu: 2624340950/1100

IBAN: SK10 1100 0000 0026 2434 0950

SWIFT: TATRSKBX

a nezapadnite uviesť poznámku **priezvisko/PN2025**



Závazná prihláška

Celoslovenské stretnutie členov

termín: **13. – 16. november 2025**, miesto: Piešťany, Hotel Máj
účastnícky poplatok: 250€/osoba

Belasý motýľ o. z. pozýva všetkých svojich členov a členky na Celoslovenské stretnutie, kde budete môcť zažiť príjemné stretnutie venované spoločným chvíľam s rôznym ľuďmi z celého Slovenska, nadväzovaniu priateľstiev, získavaniu potrebných informácií na témy, ktoré sú pre ľudí so zdravotným postihnutím zaujímavé a prínosné. Nebude chýbať kultúra, zábava, či možnosť objednať si rôzne liečebné procedúry v kúpeľnom prostredí piešťanského hotela.

Súčasťou stretnutia bude už tradične výstava kompenzačných pomôcok firiem, ktoré pôsobia na slovenskom trhu. Naplánovaná je na piatkové doobedie (14. novembra 2025). Ubytovanie bude zabezpečené v bezbariérovom hoteli v dvoj a troj posteľových izbách. V prípade záujmu vieme zabezpečiť prenosné zdviháky, sprchovacie stoličku a iné kompenzačné pomôcky.

V prípade akýchkoľvek otázok sa na nás neváhajte obrátiť mailom alebo telefonicky.



Celoslovenské stretnutie členov v Piešťanoch 2010 (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)



PRESÚVAME SHOWROOM PIEŠŤANY

LetMo

Keď sme pred niekoľkými mesiacmi otvárali náš nový showroom v Bratislave, nenapadlo nás, koľko klientov uprednostní návštevu Bratislavy pred showroomom v Piešťanoch.

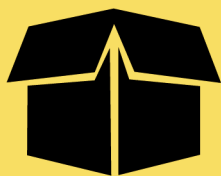
Možno si to mnohí z vás spájajú s nákupmi alebo iným účelom, a pritom Piešťany majú také skvelé pramene. :)

Každopádne, aby sme efektívnejšie pokryli severozápad Slovenska, rozhodli sme sa presunúť piešťanský showroom na novú adresu v Trenčíne.

Z novej adresy budeme môcť efektívnejšie obsluhovať región od Trnavy (53 minút) po Žilinu (53 minút).

V Trenčíne nájdete všetko, čo ste boli zvyknutí využívať v Piešťanoch – špičkový showroom, technické poradenstvo aj profesionálny servis pre vozíky.

Tešíme sa na vás v našej novej prevádzke v Trenčíne!



Piešťany



Trenčín

Opatovská 385

Tel.: 0800 194 984

www.letmo.sk/trencin

REHA

SLOVAKIA s.r.o.

Polohovací vozík GR212 - jedinečné možnosti nastavenia



polohovanie sedadla aj operadla



špeciálny sedací systém
proti dekubitom

**Plne hrađený
zdravotnými
poisťovňami**

REHA SLOVAKIA s.r.o.
Brnianska 40
81104 Bratislava
mobil: 0905 445 015
tel: 02/54654318
email: reha@reha.sk
www.reha.sk



dostupný aj v detskej veľkosti

REHA

SLOVAKIA s.r.o.

Prémiový elektrický vozík SANGO s extra bohatou výbavou



rýchlosť až 14,5 km/h



baterie až 12V 80Ah



elektricky zdvih
sedadla



rôzne druhy
ovládania



motory s výkonom
až 2 x 350 W

REHA SLOVAKIA s.r.o.
Brnianska 40
81104 Bratislava
mobil: 0905 445 015
tel: 02/54654318
email: reha@reha.sk
www.reha.sk

NOVINKA

SCHODEX
SCHODOLEZ EXPERT

SHERPA N988



Multifunkčný display



Motorické naklápanie riadiel



LED osvetlenie



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

- Ponúkame širokú paletu pásových a koliečkových schodolezov
- Prenájom schodolezov

... viac info na www.schodex.sk

Pracujeme po celej SR



CENTRUM PRE ORTOPEDICKÉ A KOMPENZAČNÉ POMÔCKY PRE DETI SO ŠPECIÁLNYMI POTREBAMI



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

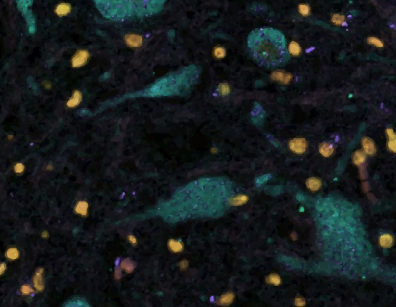


Využite
naše služby na
konzultačných miestach
po celom Slovensku.

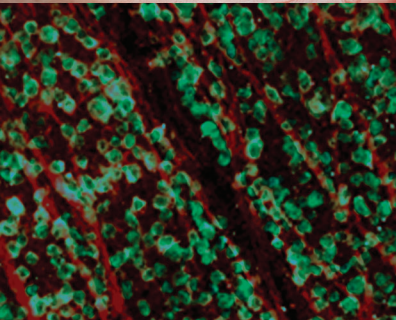
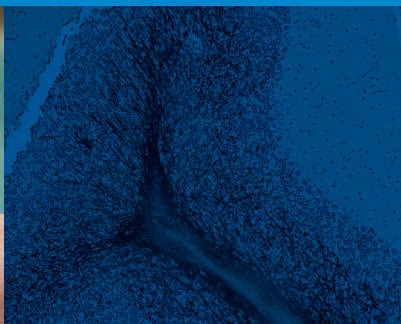
+421 915 481 403

www.kidocentrum.sk

info@kidocentrum.sk



where **science** meets **humanity**™

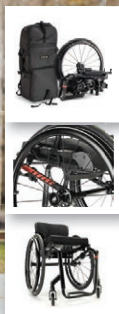


Poslanie spoločnosti Biogen je jasné: sme priekopníkmi v oblasti neurovedy.

V spoločnosti Biogen nám veľmi záleží na tom, aby sme priniesli prelomové riešenia a intenzívne pracujeme, aby sa skutočne zmenili životy ľudí, ktorí trpia závažnými neurologickými a neurodegeneratívnymi ochoreniami. Nie preto, že môžeme, ale preto, že musíme.

biogen.sk





KÜSCHALL



velcon®
ZDRAVOTNÉ POMÔCKY

Pandhoro
MADE FOR YOUR PLAN



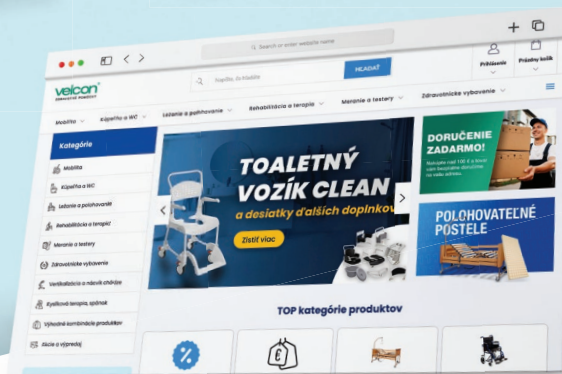
Pohony ku invalidnému vozíku
najlepšia cena na trhu

NOVÉ AKTÍVNE VOZÍKY
od TOP výrobcu

E-shop

zdravotníckych pomôcok od Velconu

eshop.velcon.sk



**Bezbariérové riešenia
a domáce výťahy**

velcon®
TVORÍME SVET BEZ BARIÉR



**Dostupnosť po
celom Slovensku**



**Získajte až 98%
finančný príspevok**

www.velcon.sk

bezplatná infolinka: 0800 199 060



ARES

PREKONAJME SPOLU BARIÉRY

Pohyb bez prekážok so stropným zdvihákom



Zjednodušte si každodennú starostlivosť, zvýšte bezpečnosť a prineste viac slobody do života ľudí so SMA.

Naše stropné zdviháky sú navrhnuté tak, aby šetrili silu opatrovateľov a zároveň poskytlí komfort a dôstojnosť tým, ktorí potrebujú asistenciu pri pohybe.

Sú ideálne do domácností aj zariadení diskrétné, spoľahlivé a jednoducho ovládateľné.

- Riešenia na mieru podľa vašich potrieb
- Jednoduché a bezpečné ovládanie
- Bezplatné poradenstvo a návrh riešenia
- Spoľahlivý servis a podpora

ARES spol. s r.o.

Elektrárenská 12091/15 - 831 04 Bratislava

ares@ares.sk www.ares.sk



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

Bezplatná linka: 0800 150 339