



Ročník XXXIV.

3-4/2025

ISSN 1335 - 2490

Spájajú nás príbehy,
láskavosť a odvaha.

PRAJEME VÁM POKOJNÉ

VIANOCE



Belasý motýľ o.z.

Individuálne riešenia pre každého

A200.

Elektrický vozík pre interiér aj exteriér.

Navštíviť priateľov, jednoducho si vyjsť na cesty alebo na dobré jedlo do reštaurácie. S elektrickým vozíkom A200 ste nezávislý. Kompaktný elektrický vozík S celkovou šírkou iba 58 centimetrov vyznamenaný cenou Reddot Design Award.

**Kód ZP:
L78563**

**Plne hrađený zdravotnou
poisťovňou**

ottobock.



Avantgarde.

Správne rozhodnutie.

Každý deň ponúka nové výzvy. S novým Avantgarde sa môžete tešiť na plnú podporu vašich každodenných aj 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

Revízna komisia:

predsedníčka: Simona Ďuriačová
členovia: Margita Granecová,
Ing. Jana Šefčíková
ekonómka: 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 aliancie združujúcej národné organizácie muskulárnych dystrofikov a odborníkov (EAMDA). Na domácej pôde je členom Slovenskej humanitnej rady a Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím.

Činnosť občianskeho združenia Belasý motýľ je finančne náročná. 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	68	ŠPORTOVÉ OKIENKO
5	Z KALENDÁRA DO DIÁRA	68	Boccia / Šach / Powerchair hockey
7	DO SLOVNÍČKA SO „ŠOKOM“	74	CESTOVATELSKÁ RUBRIKA
8	AKTUALITY	74	Výlet na Top of Salzburg (3 029 m n. m.)
8	Založenie klubu pacientov s Friedreichovou ataxiou (FA)	76	NA VOLNÝ ČAS
9	Rehabilitačné cviky pre pacientov s SMA a inými NSO diagnózami	76	Petra Eller: Sme nútení žiť v rozpore s tým, kým sme
10	VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ	82	Vtípky Jožka Blažeka
10	Štúdio NSO 4. diel: Aktívne doma – fyzioterapia pre ľudí s NSO	83	ŠPECIÁLNA PRÍLOHA:
12	Nové poznatky v liečbe a starostlivosti o DMD		VYHODNOTENIE 25. ROČNÍKA VEREJNEJ ZBIERKY
16	Najväčšie stretnutie FSHD komunity v Európe	83	Slovensko ukázalo srdce, zbierka dosiahla rekordný výsledok
18	Medzinárodná konferencia EAMDA: Nastala nová éra liečby	84	Reportáže z miest: Zbierka očami dobrovoľníkov
21	Z NAŠEJ ČINNOSTI	97	Fotoreportáž: Sprievodné podujatia
21	Táborové leto s Belasým motýľom	102	Mediálna podpora a známe osobnosti
37	Kde sme boli a čo sme robili	108	Napísali nám podakovania
41	Iniciatíva Zrnko času: Zhodnotenie po roku		
45	POMÁHAJÚ NÁM		
45	Partnerstvo s MY YIT opäť prinieslo pomoc		
45	Belasý motýľ súčasťou videoklipu k piesni „Kridla“		
47	Keď pomoc príde v pravý čas		
47	Od Tatier k Dunaju pre Belasého motýľa		
49	Bežci Štefánik Trail opäť rozhýbali kridla pomoci		
50	O NAŠICH ČLENOCH		
50	Príbeh rodiny, ktorá roky hľadala odpoveď: Život s Ehlers-Danlosovým syndrómom (EDS)		
56	Spoločenská rubrika		
57	Smútime za Evičkami		
59	AGENTÚRA OSOBNEJ ASISTENCIE		
59	Agentúra OA Bratislava radí		
60	Agentúra OA Žilina informuje		
63	SOCIÁLNE OKIENKO		
63	Čo prináša reforma posudkovej činnosti		
65	Dôležité čísla pre zdaňovanie príjmov		
66	SPOZA PARLAMENTNÝCH LAVÍC		
66	Veronika Veslárová: Osoby so zdravotným znevýhodnením si zaslúžia našu podporu		

OZVENA Č. 3-4/2025

Toto dvojčíslo vyšlo v decembri 2025.

Stretnime sa online na sociálnych sieťach:

Meta (Facebook) Belasý motýľ o. z.
Instagram belasy.motyl

Stretnime sa osobne v sídle chráneného pracoviska:

Belasý motýľ o. z.
Mesačná 12, 821 02 Bratislava
(poštová adresa)

E-mail: info@belasymotyl.sk
Telefón: 02/4341 1686
Mobil: 0948 529 976 (O2)

Priestory občianskeho združenia Belasý motýľ sú bezbariérové a vybavené prispôbenou toaletou. Parkovanie je vyhradené pre ľudí so zdravotným znevýhodnením.

Milí priatelia Belasého motýľa,

v tomto koncoročnom úvodníku sa chcem krátko pozastaviť a obhliadnuť za uplynulým rokom a možno trochu popremýšľať a pouvažovať nad tým, čo všetko sme spolu prežili. Aký bol rok 2025 pre Belasého motýľa? Priznávam, že jeden z tých náročných, ale súčasne obohatený o mnohé silné momenty.

Hneď v úvode, **na Deň zriedkavých chorôb, sme spustili projekt Zrnko času, ktorého cieľom je osvetlať o pacientoch so zriedkavými chorobami a hľadať cestu, ako im dopomôcť k efektívnej starostlivosti a liečbe.** Krátko na to MZ SR predstavilo novelu Vyhlášky o dostupnosti liekov, ktorej dôsledky by boli pre pacientov so ZCH katastrofálne. Vyhláška zbúrovala patientsku obec naprieč Slovenskom, zastavila ju až petícia so 17. tisíc podpismi a začali sa rokovania so zástupcami ministerstva. **Stále je tu veľká obava o dostupnosť liečby a strach o to, že sa k nám inovatívne lieky a lieky na zriedkavé choroby budú dostávať len veľmi ťažko, prípadne vôbec.** Už teraz je proces vstupu liekov enormne dlhý - pacienti sa k liečbe nedostávajú, predčasne a zbytočne umierajú.

Táto vážna situácia aktuálne zasiahla v rámci našej patientskej komunity členov s ochorením Friedreichova ataxia, ktorí čakajú na vstup lieku do kategorizácie. Títo **statoční bojovníci sa zomkli v novovzniknutom**



(Fotil Pavol Kulkovský)

Klube Belasého motýľa Friedreichova Ataxia Slovensko. Predsedom sa stal pacient a aktivista Lukáš Hrošovský, známy zo sociálnych sietí svojou finančnou zbierkou na liečbu. Jeho nasadenie však smeruje aj k ďalším pacientom. Cez jeho príbeh sa k nám prihlásili ďalší pacienti, ktorých sme ešte nepoznali a teraz máme možnosť spojiť sa s jedným cieľom. Držme si palce.

Prežili sme aj ťažké turbulencie vo financovaní z dôvodu výpadku veľkej časti dotácií z ministerstva práce. **Kvôli nedostatku zdrojov sa plánovaný ozdravný pobyt v Piešťanoch a celoslovenské stretnutie nemohli zrealizovať. Súčasnne sme však pocítili silnú vlnu spolupatričnosti a podpory od darcov a podporovateľov, ktorá nás udržala nad vodou**

a zvládli sme naše „belasé leto“ bez nutnosti rušenia obľúbených táborov. V rubrike „Pomáhajú nám“ sa dozviete, kto sú títo hrdinovia a ako konkrétne sa ich pomoc prejavila.

Naša verejná zbierka na doplatky za kompenzačné pomôcky dosiahla rekordný výsledok a ukázala, že Slováci majú veľké a štedré srdcia.

Prečítajte si v špeciálnej prílohe vyhodnotenie 25. ročníka zbierky.

Veľa otázok a neistôt priniesla aj novela tzv. infozákona, zavádzajúca rôzne povinnosti pre neziskové organizácie. Dôsledkom je zvýšená administratíva, obava z pokút, zásah do práva na súkromie pre darcov a celková právna neistota.

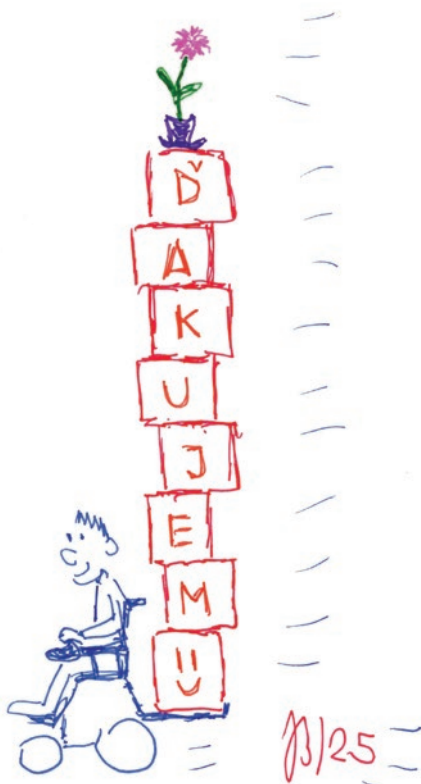
Rok 2025 bol v závere aj rokom volebným. **Mali ste možnosť využiť svoje právo vyjadriť sa ku kandidátom do Výkonného výboru a Revíznej komisie.** O výsledkoch budeme informovať po prvom zasadnutí VV a RK, ktoré chceme stihnúť ešte tento rok.

Milí priatelia, napriek všetkému, čo nás tento rok stihlo stretnúť, cítim vďaka za celú našu komunitu. V prvom rade za náš kolektív v centrále Belasého motýľa, ktorý tvoria úžasní kolegovia pripravení čeliť akejkolvek výzve so snahou hľadať riešenia. A za to im ďakujem a vážim si ich podporu.

S blížiacimi sa vianočnými sviatkami vás povzbudzujem k spriatomeniu a k ľudskosti. Už to, že sme mali možnosť tento rok prežiť, ráno sa zobudiť, nadýchnuť sa, už to možno považovať za pozitívne.

Z pohľadu človeka s ochorením je uvedenie vlastnej zraniteľnosti prítomné v podstate neustále. Mnohí sme konfrontovaní so svojou krehkosťou denne, stačí malé vychýlenie zo zvyklostí, z našich vyjazdených kolají, z nášho bezpečného komfortu. Stále však našťastie žijeme v krajine, ktorá je bezpečná a nelietajú nad nami rakety a drony. Vyprosujem všetkým obetiam vojnových konfliktov kdekoľvek na svete nádej a pokoj.

Mgr. ANDREA MADUNOVÁ
predsedníčka Belasý motýľ o. z.



Z KALENDÁRA DO DIÁRA

22. november 2025

Výročie založenia Belasý motýľ o. z.

Od vzniku Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR (po premenovaní v marci 2024 Belasý motýľ o. z.) ubehlo v tento deň presne 32 rokov.

3. december 2025

Medzinárodný deň osôb so zdravotným postihnutím

Tento deň si každoročne pripomíname od roku 1981. Jeho cieľom je upriamiť pozornosť na problémy, s ktorými sa stretávajú ľudia so zdravotným postihnutím, podporiť ich práva a vytvoriť dôstojné podmienky pre život.

5. december 2025

Medzinárodný deň dobrovoľníctva

Zmyslom tohto dňa je vyjadriť uznanie dobrovoľníkom a dobrovoľníckam a poďakovať sa im za prínos v spoločnosti. Vďaka dobrovoľníckej činnosti môže aj Belasý motýľ realizovať mnohé aktivity. Verejná zbierka, športové podujatia, letné tábory aj osvetové podujatia a mnohé iné. Pri tom všetkom sú dobrovoľnícke ruky nenahraditeľné.

Ďakujeme všetkým, ktorí nám venujú svoj čas a energiu. Táto forma pomoci je pre nás mimoriadne dôležitá, bez nej by to nešlo.



Dobrovoľníci (zľava) Oleg, Feri, Annamária a Matúš (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

diár



10€
vrátane
poštovného

Vydal: Belasý motýľ o. z., 2025

Text a grafický design:
Projekt Zrnko času, Agentúra Seesame
Zalomenie a tlač:
GERTHOFFER s.r.o., Zohor, www.gerthofer.sk

Papier použitý na tlač diára bol vyrobený na Slovensku.

Ďakujeme všetkým, ktorí akýmkoľvek spôsobom
prispeli k vydaniu tohto diára.



Do slovníčka so „Šokom“

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

Čo je to „progresia“ v súvislosti s NSO?

Nervovosvalové ochorenia (NSO) predstavujú veľkú skupinu chorôb, ktoré sa odlišujú rôznorodým postihnutím kostrových svalov a periférnych nervov, ale aj priebehom zhoršovania ochorenia. Zahrňajú niekoľko desiatok špecifických ochorení a na väčšinu z nich neexistuje liek. Odhaduje sa, že na Slovensku žije spolu 5 000 ľudí s nejakou formou nervovosvalového ochorenia. Ide zväčša o progresívne ochorenia, teda také, ktoré sa postupom času

zhoršujú. Progresia sa prejavuje svalovou slabosťou, postupnou stratou sily a úbytkom svalstva. Časom NSO postihujú aj dýchacie a hltacie svaly alebo srdcový sval. Vyskytujú sa závažné deformity chrbtice či skrútené svaly končatín. A v najťažších štádiách ochorenia je potrebné používať neinvazívnu pľúcnu ventiláciu alebo invazívnu pľúcnu ventiláciu cez tracheostómiu v domácom prostredí.

Keďže NSO postihujú postupne viacere systémy tela, vyžadujú multidisciplinárnu starostlivosť viacerých lekárov, ktorá by mala byť koordinovaná a poskytovaná v rámci špecializovaných centier. Nezanedbateľný vplyv na kvalitu života ľudí s NSO majú aj dostupné kompenzačné a zdravotné pomôcky, ktoré umožňujú mobilitu, uľahčujú starostlivosť a pomáhajú predchádzať zdravotným komplikáciám. Zhoršovanie ochorenia je možné spomaliť pravidelnou fyzioterapiou.

AKTUALITY

Založenie klubu pacientov s Friedreichovou ataxiou (FA)

S radosťou informujeme o vzniku Klubu Belasý motýľ Friedreichova ataxia Slovensko. Pacienti s ochorením FA sa rozhodli spájať, vzájomne podporovať a aktívne prispievať k zlepšeniu života ľudí s týmto zriedkavým ochorením.

Zakladateľská listina klubu bola podpísaná piatimi pacientmi s FA, ktorí sa stali jeho zakladajúcimi členmi. V súlade so Stanovami ju členovia Výkonného výboru nášho občianskeho združenia Belasý motýľ schválili dňa 3. novembra 2025. Predsedom klubu sa stal Lukáš Hrošovský.

Cieľom klubu je predovšetkým združovať pacientov s FA a inými ataxiami, zdieľať špecifické informácie a skúsenosti, poskytovať si vzájomné poradenstvo a podporu. Členovia klubu chcú zároveň šíriť osvetu o dôsledkoch FA, zvyšovať povedomie



(Zľava) Jozef Blažek, Andrea Madunová a predseda novovzniknutého Klubu Belasý motýľ Friedreichova ataxia Slovensko Lukáš Hrošovský
(Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

verejnosti a podporovať spoluprácu pacientov s odborníkmi pri hľadaní možností liečby a prístupu k nej. Z iniciatívy členov sa veľmi tešíme, pretože aktívni a informovaní pacienti inšpirujú aj ostatných. Belasý motýľ o. z. je pripravené poskytnúť novému klubu všetku potrebnú podporu a zázemie.

Rehabilitačné cviky pre pacientov s SMA a inými NSO diagnózami

Predstavujeme vám krátke inštruktážne videá s cvičeniami navrhnutými špeciálne pre ľudí so spinálnou muskulárnou atrofiou (SMA), ktoré však môžu slúžiť ako inšpirácia aj pre pacientov s inými nervovosvalovými diagnózami.

Vieme, že prístup k pravidelnej rehabilitácii môže byť výzvou z rôznych dôvodov. Preto ak sa pre pohybové obmedzenia alebo vzdialenosť nemôžete osobne zúčastňovať fyzioterapií v špecializovaných zariadeniach, využite možnosť zacvičiť si v pohodlí vášho domova kedykoľvek vám to vyhovuje.

Cvičenia sú jednoduché, zrozumiteľné a prispôsobené individuálnym možnostiam pacientov a ich cieľom je udržiavať aktivitu a posilniť telo bezpečným a efektívnym spôsobom. Projekt vznikol v spolupráci s fyzioterapeutmi z UN s poliklinikou L. Dérera a s Aplikačným centrom pre liečbu SMA dospelých pacientov na Kramároch v Bratislave.

Inštruktážne videá pre sediacich aj chodiacich pacientov nájdete na našej webovej stránke www.belasymotyl.sk/studio-nso/

POMÔCKA K SAMOSTATNEJ REHABILITÁCII



VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ

Štúdio NSO 4. diel: Aktívne doma – fyzioterapia pre ľudí s NSO

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. Mnohí odborníci nemajú odvahu pustiť sa do práce s ľuďmi s ochorením svalov. A ak sa takýto fyzioterapeut nájde, prichádzajú na rad ďalšie prekážky, akými sú napríklad bariérové priestory alebo vysoké ceny terapií.

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 z centra Physio – Medical Mgr. Patrícia Skovajsová. Patrícia rozpráva divákovi o svojej práci a skúsenostiach 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 môžu aj v prostredí domova.



Mgr. Patrícia Skovajsová (Fotil Pavol Kulkovský)

Ako dlho už pôsobíš v spoločnosti Physio – Medical? Pamätáš si ešte na svoje začiatky?

Začínala som v roku 2020 počas pandémie, čo mi umožnilo postupne naberať skúsenosti, keďže klientov bolo v tom čase menej.

A aká bola tvoja cesta k pacientom s nervovosvalovým ochorením? Získavala si postupne nové informácie a poznatky, alebo si už predtým mala nejakú skúsenosť?

Študovala som na Univerzite Palackého v Olomouci a tam sme v rámci odboru fyzioterapia absolvovali prax a stáže v rozličných zariadeniach, takže s pacientmi s nervovosvalovým ochorením som sa už stretla. Ale na

pravidelnej báze som s nimi začala pracovať až vo Physio – Medical.

V čom spočívajú riziká? Ak by som bola fyzioterapeut, ktorý má nového klienta s NSO, na čo si mám dávať pozor?

Je to veľmi individuálne, preto je dôležité komunikovať s klientom a pýtať sa ho, na čo je zvyknutý, aké pozície preferuje, prípadne v akej pozícii vydrží. Tomu by mal fyzioterapeut prispôbiť terapiu. Zároveň je dôležité, aby aj klienti povedali, aké majú potreby, čo im je príjemné, čo ich bolí a aké pohyby nedokážu. Takže komunikácia je základ, od toho sa potom odvíja celá terapia. Dôležité je tiež nepreťažovať klienta s NSO do úmoru. Fyzioterapia pri týchto diagnózach by mala byť skôr o jemnej aktivácii a uvoľňovaní svalstva, prípadne relaxačné a dychové techniky. To všetko si ukážeme v praktickej časti.

Je potrebné mať špecifické znalosti, aby sa mohol odborník – fyzioterapeut – venovať aj pacientom s nervovosvalovým ochorením?

Vlastne mi nič konkrétne nenapadá. Myslím si, že je dôležité mať chuť a ohotu učiť sa nové veci a možno otvoriť sa aj pacientom s inými ochoreniami, ako sa fyzioterapeuti bežne stretávajú. Pre terapeuta to môže byť veľmi obohacujúca prax.

Keby si mala porovnať pacienta s ochorením svalov s nejakým bežným tvojím klientom, v čom sú špecifiká a v čom je takýto klient iný?

Pri pacientoch s NSO musíme byť opatrnejší, pretože pri náročnom cvičení môžu vzniknúť zlomeniny, alebo

odreniny, či iné nepríjemné situácie. Treba mať neustále na pamäti krehkosť kostí, pretože pri mnohých takýchto pacientoch je prítomná osteoporóza. Ale zároveň sa netreba báť. Aj bežní pacienti prichádzajú s rôznymi špecifickými problémami, dôležité je vždy dobre komunikovať a dávať si pozor. Chodia k nám pacienti v rôznych štádiách nervovosvalových ochorení. Niektorí sú mladší, ešte sú chodiaci, ale navštevujú nás aj starší a aj deti. Každému z nich sa snažíme nájsť vhodnú terapiu, z ktorej by mohli benefitovať. Individuálny prístup – to je to, čo u nás nájdete.

Ako je centrum Physio – Medical vybavené po bezbariérovej stránke? Máte pomôcky, ktoré uľahčujú presun na lôžko?

Áno, samozrejme. Prístup do centra je bezbariérový, tak isto miestnosti sú dostatočne veľké na manévrovanie s vozíkom. Z občianskeho združenia Belasý motýľ máme zapožičaný mobilný zdvihák aj závesný vak. Kto chce, môže si priniesť svoj vlastný vak. Lehátko je elektricky polohovateľné, vieme ho dať do výšky, aká klientovi vyhovuje. Žiaľ, nemáme prispôbenú toaletu, ale hneď vedľa nás sídli Petržalská plaváreň s ktorou máme dohodu, že klienti môžu využiť ich bezbariérové toalety.

NATÁLIA TURČINOVÁ

Audiovizuálny formát rozhovoru aj s praktickými ukážkami konkrétnych cvikov nájdete na našej webovej stránke
www.belasymotyl.sk/studio-nso/



Štúdio NSO: Nádej Svojpomoc Odbornosť

Projekt informačne spája komunitu pacientov s nervovosvalovými ochoreniami (NSO), liečených 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 a špecialisti pravidelne a efektívne komunikovali s celou komunitou pacientov s nervovosvalovými ochoreniami. Štúdio NSO ponúka túto príležitosť.

Štúdio pripravilo občianske združenie Belasý motýľ o. z. vďaka podpore spoločnosti Biogen Slovakia, s.r.o. a Roche Slovensko.

Najnovšie poznatky v liečbe a starostlivosti o DMD: Zhrnutie z konferencie Parent Project Muscular Dystrophy 2025

Parent Project Muscular Dystrophy je organizácia pôsobiaca v Spojených štátoch amerických, ktorá sa zameriava na podporu výskumu, zvyšovanie povedomia, zabezpečovanie optimálnej starostlivosti a prístupu k novým liekom deťom a dospelým s Duchennovou muskulárnou dystrofiou (DMD). Každý rok organizujú konferenciu o nových liekoch, klinických štúdiách, štandardoch starostlivosti a živote s DMD, nielen pre novo diagnostikovaných pacientov. Tejto konferencie som sa zúčastnil online a v článku vám prinášam zhrnutie niektorých prednášok, ktoré som považoval za zaujímavé.

V súčasnosti prebieha vývoj a klinické štúdie viacerých nových liekov na DMD. Pri liečbe genetických ochorení sa už začína využívať génová liečba. Tá môže fungovať na princípe náhrady poškodeného génu, deaktivácii škodlivého génu alebo jeho oprave pomocou metódy CRISPR. Pri DMD génová liečba spočíva vo vnesení funkčného génu do svalových buniek pomocou neškodného AAV vírusu. Gén pre dystrofín, ktorého poškodenie spôsobuje DMD, je však najväčší v ľudskom tele a celý sa do

vírusu nezmestí. Preto sa používa jeho skrátaná verzia, takzvaný mini-alebo mikrodystrofín, podobný dystrofínu miernejších foriem tzv. Beckerovej muskulárnej dystrofie. Zatiaľ je podmienenčne schválená iba jedna takáto liečba, a to len v Spojených štátoch. Problémom je nutnosť vysokých dávok tohto lieku, aby vírusy dostali gény pre mikrodystrofín do svalových buniek a začal sa v nich tvoriť dystrofín. Tieto vysoké dávky však spôsobujú nežiaduce účinky. Dnes už sa pracuje aj na vírusoch, ktoré by sa lepšie dostávali do svalov a neboli by potrebné také veľké dávky. Skúša sa aj dopravenie celého génu pre dystrofín do svalových buniek po častiach, pomocou troch rôznych vírusových vektorov.

Najväčším problémom génovej liečby je imunitná reakcia organizmu proti vírusovým vektorom alebo samotnému dystrofínu. Ak sa telo s neškodným AAV vírusom používaným na transport mikrodystrofínu do svalových buniek už stretlo, bude mať proti nemu protilátky a takýmto pacientom sa už táto liečba nemôže podať. Keď sa liečba podá pacientovi, ktorý sa s týmto vírusom ešte nestretol, tak sa postupne vírusy odstránia z ľudského tela vrodenu imunitou a neskôr môže zareagovať na vírus alebo mikrodystrofín adaptívna imunita. V prvom týždni po liečbe môžu nastať trávacie ťažkosti, nedostatok krvných doštičiek alebo zriedkavo aj zápal srdca. Po štyroch týždňoch môže v 30-35% prípadov dôjsť aj k poškodeniu pečene alebo k zápalu svalov. Dve

úmrtia pri génovej terapii nastali pri liečbe nechodiacich pacientov liekom Elevidys, pravdepodobne kvôli zhoršenej funkcii pečene už pred liečbou, ale stále sa to vyšetruje a tento liek zatiaľ nepodávajú nechodiacim pacientom. V súčasnosti prebiehajú klinické štúdie viacerých génových terapií na DMD s rozdielmi vo forme podávania liečby, mikrodystrofínoch alebo v režime potláčania imunity počas liečby, aby imunitná reakcia nebola taká silná. Trochu odlišná je génová liečba zameraná na srdce, ktorá sa podáva do koronárnych artérií a mala by odvrátiť srdcové zlyhávanie, avšak tam je klinická štúdia len na začiatku a zatiaľ liečba fungovala len pri zvieracích modeloch.

V ďalších prednáškach sa preberali rôzne aspekty starostlivosti pri DMD, ako rehabilitácia, stravovanie, starostlivosť o srdce, urologická starostlivosť a postupy v prípade pohotovosti.

V minulosti sa polemizovalo, či cvičenie pri DMD nepoškodzuje svaly. Dnes už sa vie, že posilňovanie, hlavne izometrické cviky, pri ktorých sa svaly neskracujú a ani nepredlžujú, sú pri DMD prospešné. Nedávna štúdia však potvrdila, že prospešné pri DMD je aj aeróbne cvičenie, ktoré sa však nesmie robiť do vyčerpania. V tejto štúdii účastníci 3x do týždňa bicyklovali na špeciálnej trojkolke tak, aby nepresiahli 40-60% tepovú rezervu. Jeden účastník mohol takto na začiatku trénovať len 2 minúty, ale po 6 mesiacoch až 30 minút, a to bez poškodenia svalov. Aeróbne cvičenie pomáha aj srdcu, pretože pri DMD

býva vysoký tep aj v pokoji. Preto je kardiovaskulárna adaptácia a zníženie tepovej frekvencie, ku ktorej dochádza napr. u športovcov, prospešná aj pri DMD. Intenzita však musí byť iba nízka až stredná a je dobré mať aj súhlas od kardiológa.

Pri DMD je jednou z najdôležitejších kardiologická starostlivosť, pretože toto ochorenie ovplyvňuje aj srdce. Pri DMD sa najčastejšie objavuje kardiomyopatia a srdcové zlyhávanie. Funkcia srdca sa vyšetruje pomocou echokardiografie alebo magnetickej rezonancie. Pri DMD dochádza k fibróze srdca, tak, ako pri svaloch, čo zhoršuje jeho funkciu. Fibróza pri DMD sa objavuje už u 17% 10-ročných chlapcov, 34% medzi 15-20 ročnými a u 59% starších ako 15 rokov. Kontroly by mali prebiehať raz ročne, pričom do 6-7 rokov by sa malo robiť echo srdca a od 6-7 rokov aj magnetická rezonancia srdca. S liečbou by sa malo začať preventívne, a to od 10 rokov. Liečba zahŕňa tzv. ACE-inhibítory, diuretiká a beta-blokátory alebo iné lieky na spomalenie tepu, napr. ivabradín. Pri zhoršovaní funkcie srdca sa dávky týchto liekov zvýšia, prípadne sa pridajú ďalšie. Na pravidelné kontroly u kardiológa by mali chodiť aj ženy prenášajúce gén DMD. Teda také, u ktorých jeden z chromozómov X obsahuje poškodený gén pre dystrofín, ale často nemajú príznaky DMD, pretože majú druhý chromozóm X s nepoškodeným génom, ktorý funkciu poškodeného génu nahradí. Ďalej prebieha aj výskum úlohy dystrofínu v mozgu. K najvyššej expresii

génu pre dystrofín dochádza v hipokampe, amygdale, mozočku a časti mozgového kmeňa. Pri DMD to môže mať vplyv na pamäť, učenie, emócie, sociálne správanie, ale môže zvyšovať úľakovú reakciu, alebo hodnotenie neutrálnej mimiky tváre ľudí ako hnevu alebo hrozby. S DMD súvisia ADHD (31% chlapcov s DMD), oneskorený vývin reči (24%), poruchy učenia (20%), autizmus (8%), intelektuálne zaostávanie (4%) alebo tiky (2%).

Pri DMD a iných progresívnych neurodegeneratívnych ochoreniach môžu so slabnutím organizmu nastať problémy s prehĺtaním. Takzvaná dysfágia existuje pri minimálne 33% percentách pacientov s DMD. Je potrebné si všimnúť, či sa človek nevyhýba niektorým jedlám, ktoré jedával predtým, či sa jedlo nezastavuje v pažeráku, stratu hmotnosti, stres pri jedení, kašľanie a dusenie sa pri jedení alebo ťažkosti s udrжанím jedla alebo tekutín v ústach. Pomôcť môžu menšie sústa, mäksie jedlá, slamka alebo jedenie v čo najviac vzpriamej pozícii. Čo sa týka nutričného príjmu, dietológ odporúča, aby 50% jedálničku pozostávalo zo zeleniny a ovocia, 25% tvorili škroby a semená, 25% bielkoviny a nejaké mliečne produkty. Je to modifikovateľné tak, aby takúto stravu mohla jesť celá rodina. Odporúčajú sa dve porcie ovocia a tri porcie zeleniny s každým jedlom. Dôležité je to obmieňať a nejесť každý deň to isté. Bielkoviny by mali tvoriť 1-1,5g na 1kg hmotnosti, pričom rátajú sa aj syry, jogurt a vajcia. Pri DMD by sa malo prijímať väčšie množstvo

vápnika, hlavne pri užívaní kortikosteroidov, pretože spôsobujú rednutie kostí. Na deň by to pri užívaní kortikosteroidov malo byť 1200 až 1500 mg a bez kortikosteroidov 1000 až 1300 mg, závisí to však aj od veku. Pri nadváhe alebo podvýžive je potrebné poradiť sa s dietológom. Pre zdravie čriev je dôležitá vláknina a dostatočný príjem tekutín, ani prehánadlá bez dostatku tekutín nefungujú, ak je situácia taká vážna, že by k tomu bolo potrebné pristúpiť.

Súčasťou starostlivosti je aj urologická starostlivosť, pretože pri tom ako choroba postupuje môže dochádzať k ťažkostiam s vyprázdňovaním, či už ide o neschopnosť udržať moč alebo na druhej strane neúplné vyprázdňovanie močového mechúra, čo môže spôsobiť hromadenie baktérií alebo tvorbu močových kameňov. Vplyv na to môže mať aj zápcha. V pokročilejších štádiách sa zavádzajú aj močové katétre.

Táto konferencia zhrnula nové, ale aj už známe poznatky v rámci komplexnej starostlivosti pri DMD. Je škoda, že u nás stále neexistuje takáto komplexná starostlivosť o pacientov s DMD v detskom, ale aj dospelom veku a nie všetky už známe poznatky sa aj bežne prenášajú do praxe.

Vysvetlivky:

CRISPR – moderná genetická technológia, ktorá umožňuje presné úpravy DNA v bunkách – teda pridávanie, odstraňovanie alebo zmenu konkrétnych častí genetického kódu.

Koronárne artérie – cievy, ktoré zásobujú srdcový sval kyslíčenou

krvou a živinami. Vychádzajú z aorty a obopínajú srdce, čím zabezpečujú jeho správnu činnosť.

Izometrické cviky – cvičenia, pri ktorých sa sval napína bez viditeľného pohybu kĺbu alebo zmeny dĺžky svalu. Telo zostáva v statickej polohe, napríklad pri tlačení do pevnej prekážky.

Aeróbne cvičenie – druh fyzickej aktivity, pri ktorej telo využíva kyslík na tvorbu energie počas dlhšieho časového obdobia.

Kardiomyopatia – ochorenie srdcového svalu, pri ktorom dochádza k jeho oslabeniu, zhrubnutiu alebo rozšíreniu, čo zhoršuje schopnosť srdca efektívne pumpovať krv.

ACE-inhibítory – lieky, ktoré znižujú krvný tlak, zlepšujú činnosť srdca a používajú sa pri liečbe hypertenzie, srdcového zlyhávania a niektorých ochorení obličiek.

Diuretiká – lieky, ktoré podporujú vylučovanie prebytočnej vody a solí z tela prostredníctvom moču. Používajú sa najmä na liečbu vysokého krvného tlaku, opuchov a srdcového zlyhávania.

Beta-blokátory – lieky, ktoré spomaľujú srdcovú frekvenciu, znižujú krvný tlak a znižujú zaťaženie srdca. Používajú sa pri liečbe hypertenzie, srdcových arytmií a angíny pectoris.

Expresia génu – proces, pri ktorom sa informácia uložená v géne prepisuje a následne využíva na tvorbu bielkoviny alebo funkčnej RNA molekuly, čím gén ovplyvňuje činnosť bunky.

Hipokampus – časť mozgu, ktorá je dôležitá pre pamäť, učenie a orientáciu v priestore.

Amygdala – časť mozgu, ktorá zohráva kľúčovú úlohu pri spracovaní emócií, najmä strachu a agresie, a pri tvorbe emocionálnych spomienok.

Mozoček – časť mozgu nachádzajúca sa v zadnej časti lebky, ktorá koordinuje pohyb, rovnováhu a jemnú motoriku.

Predĺžená miecha – časť mozgového kmeňa, ktorá spája mozog s miechou a riadi základné životné funkcie, ako sú dýchanie, srdcová činnosť, krvný tlak a reflexy ako prehĺtanie či kašeľ.

Močový katéter – tenká, pružná hadička, ktorá sa zavádza do močového mechúra na odvod moču.

TOMÁŠ VRANOVSKÝ

Najväčšie stretnutie FSHD komunity v Európe

V spoločnosti vnímame 18. narodeniny ako vstup do dospelosti. Ja som sa na tejto dospeláckej štartovacej čiare dozvedela svoju diagnózu - Fascioscapulohumerálnu dystrofiu (FSHD). Vtedy som si priala, aby to nebola pravda, aby som bola „normálna“. Nemyslela som si, že sa raz zúčastním medzinárodnej konferencie zameranej na toto ochorenie a že budem ochotná stať v miestnosti plnej ľudí s FSHD. Priзнаť si, že túto diagnózu mám a dovoliť si byť videná a spájaná s týmito ochoreniami a ľuďmi, ktorí ho tiež majú. O desať rokov neskôr, v júni 2025, som sa zúčastnila medzinárodnej konferencie FSHD Connect Europe v holandskom Amsterdame.



Príchod na konferenciu. Som nadšená a zvedavá, čo ma počas najbližších dvoch dní čaká (Fotoarchív T. Viglašová)

Konferencia bola naplnená najnovšími informáciami o vývoji liečiva na FSHD, informáciami a inšpiráciou o tom, ako napredujú patientske organizácie v rôznych krajinách, osobnými zážitkami, workshopmi pre rodičov s deťmi s FSHD, o cvičení, či manažovaní vlastnej energie, dokonca sa večer pozeral aj umelecký film o FSHD.

Atmosféra na tejto konferencii bola silná. V jeden večer bol na programe neformálny networking, ktorého sa mohli zúčastniť celé rodiny a známi niekoho s FSHD. Prišlo viac ako dvesto ľudí, ktorí sa spoznávali a zdieľali. Hodiny znel v sále šum rozhovorov. Prepojenia a vzťahy, ktoré nadviažeme s ďalšími ľuďmi s FSHD sú veľmi cenné. Na hlbšej úrovni rozumieme,



Diskusný krúžok na tému pohybu a zdravého životného štýlu (Fotoarchív T. Viglašová)



Spoločná večera a moji staronoví kamaráti z celého sveta, ktorí tiež žijú s diagnózou FSHD (Fotoarchív T. Viglašová)

čím si prechádzame a vieme sa lepšie vypočuť alebo si poradiť. Napríklad po jednom workshope som si vymenila kontakt so ženou z Anglicka, lebo sme sa nachádzali v podobnej situácii ohľadom jednej témy spojeney s FSHD. Predtým som nikoho ďalšieho v tejto situácii nepoznala!

Myslím si, že aj vďaka vystaveniu sa komunite ľudí s FSHD som bola schopná prijať svoje telo také aké je, vidieť možnosti tam, kde som cítila

beznádej, ale aj si dovoliť cítiť ťažobu, ktorá je súčasťou života s týmto postihnutím.

Ak by ste sa chceli dozvedieť viac o FSHD a vytvoriť nové prepojenia a vzťahy vo FSHD komunite na Slovensku, kontaktujte ma.

TEREZA VIGLAŠOVÁ

viglasova@belasymotyl.sk

WhatsApp: 0904 059 875

Medzinárodná konferencia EAMDA: Nastala nová éra liečby

„Nachádzame sa v zlomovej dobe vedeckého progresu v liečbach, terapiách a starostlivosti o pacientov s nervovosvalovými ochoreniami.“ Tak zneli úvodné slová Arabely Acălinei, prezidentky EAMDA, na medzinárodnej konferencii o neuromuskulárnych ochoreniach.

EAMDA v preklade znamená Európska aliancia asociácií neuromuskulárnych ochorení. Na online platforme Zoom sa počas 27-28. novembra 2025 stretlo viac ako tridsať zástupcov patientskych organizácií, lekárov a výskumníkov, aby sa podelili o svoje poznatky v oblasti nervovosvalových ochorení.

Tohtoročná konferencia sa niesla v znamení zmeny. Vedci totiž objavujú liečby a technológie, vďaka ktorým sa nepredstaviteľne menia životy pacientov so zriedkavými ochoreniami. Kým v minulosti by sa určité skupiny ľudí nedožili puberty, dnes ich už môžeme nazývať rastúcou populáciou, ktorá žije plnohodnotné, dlhé a aktívne životy. Účastníci konferencie sa zhodli, že veda prestáva byť prekážkou, ale problém nastáva v tom, že štáty neposkytujú všetkým pacientom rovnaký prístup k zdravotníctvu a starostlivosti.

Prednášajúci nám totiž priniesli množstvo sľubných správ v oblasti liečby. Ako prvý rozprával MUDr. Dirk Schmitt, pediatričný neurológ,

venujúci sa výskumom, ktorý žije s nervovosvalovým ochorením. Informoval o tom, že Avidity Biosciences úspešne postupujú v troch štúdiách nových liekov, a to konkrétne pre diagnózy Duchennova svalová dystrofia, facioskapulohumerálna muskulárna dystrofia a myotonická dystrofia typu 1.

Duchennovu svalovú dystrofiu spôsobuje neschopnosť tela produkovať proteín s názvom dystrofín. Klinická štúdia liečby *del-zota* zvýšila produkciu dystrofínu o 25 % a napravila pacientom kreatínkinázu, ktorá slúži na energiu, o viac ako 80 %, čiže ju vrátila takmer na normálnu úroveň. Takéto výsledky sú u ľudí s DMD nevídané. Pacientom s facioskapulohumerálnou muskulárnou dystrofiou svitla nádej na vôbec prvú liečbu na ich diagnózu – tou je *del-brax*. Účastníci štúdie zaznamenali zlepšenie vo všetkých motorických funkciách s výnimkou chôdze, a to vďaka zníženiu abnormálnych prejavov génu DUX4 až o 50 %.

Del-desiran, je testovaná liečba na myotonickú dystrofiu typu 1, takisto pacientom zlepšila všetky motorické funkcie a čiastočne napráva poškodené gény, ktoré sú zdrojom tejto diagnózy. Hoci výskumy týchto troch liekov naďalej pokračujú, všetky sa už teraz snažia o registráciu v EMA a FDA.

MUDr. Helena Pernice, neurologička, ktorá má rodinných príslušníkov s NSO, priniesla nádej pacientom s chorobou Charcot-Marie-Tooth (CMT). Na túto diagnózu doposiaľ

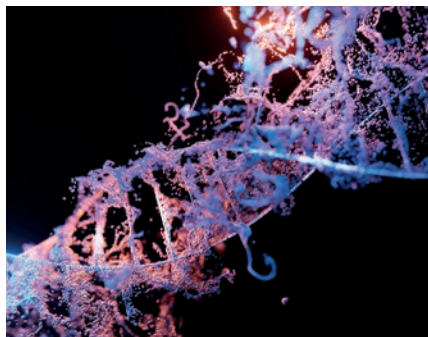
neexistuje liečba, ale podľa dostupných štúdií liek Neurotrophin 3 môže zabezpečiť, že pacient nestratí žiadny ďalší sval. Zatiaľ úspešný výskum preto vstupuje do tretej fázy. MUDr. Pernice však upozornila na to, že CMT sa rozdeľuje na množstvo rôznych typov, a síce sa každú nádejnú liečbu pokúšajú prispôbiť na maximum z nich, je pravdepodobné, že nebude účinkovať pre všetkých.

Aj ak liečbu úspešne objavíme, je však nevyhnutné najprv zlepšiť systém diagnostiky, aby sme mohli liečbu podávať všetkým pacientom, ktorí ju potrebujú. Napríklad v Nemecku, čo je domovina MUDr. Pernice, pacienti čakajú na diagnózu CMT až trinásť rokov.

Pediatrica MUDr. Gülten Öztürk prednášala o nových poznatkoch, ktoré vychádzajú z dlhodobých štúdií liečiv na spinálnu svalovú atrofiu. Evrysdi (Risdiplam) zostáva najefektívnejšou a najstabilnejšou liečbou. Vedci ju preto začali testovať na pacientoch, ktorým sa zatiaľ neprejavili symptómy. Po dvoch rokoch žiadny z nich nepotreboval podporu dýchania ani jedenia.

Ľudia s SMA, ktorí sú liečení Spinrazou (Nusirensenom), v dohľadnej dobe môžu očakávať schválenie vyšších dávok, pretože podľa štúdie majú pacienti s vyššími dávkami lepšie pokroky a ich stav je stabilnejší.

Vďaka novorodeneckému skríningu začali podávať liečby novorodencom, pričom najmladší z nich mal iba osemnásť dní. Tieto klinické štúdie sú zatiaľ veľmi úspešné – 25 % z týchto



Zdroj: Unsplash.com

detí sú schopné chodiť a 32,5 % z nich sa zlepšujú motorické funkcie. Nežiaduce účinky sú takmer neexistujúce. MUDr. Gülten Öztürk takisto zvýraznila, že štúdie pozorujú pacientov na základe štádií a symptómov. Všetky výskumy sa však zhodli na tom, že to, či pacient je alebo nie je na pľúcnej ventilácii, má PEG, nehýbe určitými končatinami a pod., vôbec nemá vplyv na efektivitu liečby. Doposiaľ teda nenašli žiadnu biologickú vlastnosť, ktorá by mala vylúčiť pacienta z liečby.

Neurologička MUDr. Fiammetta Vanoli sa počas svojej prezentácie nadchla, že sme dnes schopní liečiť ochorenia, ktoré naposledy zaznamenali vedecký pokrok približne pred sto rokmi. Jednou z takýchto diagnóz je aj Myasthenia Gravis – vedci vyvinuli toľko liekov, že lekári majú aj zo tri záložné plány, ako liečiť pacienta, ak na určitú liečbu nereaguje dobre. Základnou prekážkou však je ich vysoká cena, kvôli ktorej tieto liečby stále nekategorizovala väčšina európskych krajín. Pre predstavu, Eculizumab, najúčinnnejší liek na Myasthenia

Gravis, podľa americkej Národnej knižnice medicíny stojí viac ako 600 000 € ročne.

Následná diskusia odhalila, že pacienti aj lekári v mnohých krajinách vnímajú problém nedostatku špecializovaných centier. Štúdie ukazujú, že pacienti, ktorí pravidelne navštevujú špecializované centrá, majú spomalený príbeh. v porovnaní s tými, ktorí navštevujú všeobecných lekárov. Platí to aj na také agresívne ochorenia, akým je napríklad ALS.

Aj toho sa týkali projekty, ktoré prednášajúci predstavili počas druhého dňa konferencie. Neurologička MUDr. Teresinha Evangelista vzdala poklonu pacientom, pretože podľa jej skúseností sa ich hlasy dostávajú ďalej ako hlasy zdravotníkov. Pracuje ako koordinátorka Európskej referenčnej siete nervovosvalových ochorení. Cieľom European Reference Networks je umožniť celoeurópsku spoluprácu medzi pacientmi, patientskymi organizáciami a odborníkmi, aby spoločne mohli sprostredkovať lepšiu diagnostiku, starostlivosť a vzdelanie o zriedkavých ochoreniach. Vyzvala preto patientske organizácie, predovšetkým tie z východnej Európy, aby sa za týmto účelom pridali do ich siete. Interná lekárka MUDr. Karolína Podolská, ktorá okrem iného pracuje v Parent Project, vyjadrila obavy, že zdravotnícke centrá sa sústredia na liečiteľné ochorenia, ale nie nutne na starostlivosť o zvyšných pacientov. Tí totiž potrebujú symptomatickú liečbu a komfort, ale neprinášajú veľké financie a spoločnosť ich vníma

ako menej hodnotných, keďže nie sú „napravitelní“.

Jedným z možných riešení sú podľa MUDr. Podolskej patientske organizácie, ktoré zdravotníckym centrá a nemocniciam poskytujú akreditácie vo forme oficiálneho certifikátu. Tým vyjadrujú, že dané centrum poskytuje kvalitnú starostlivosť o pacientov so špecifickou diagnózou. Pacienti so zriedkavými ochoreniami vtedy vedia, na koho sa obrátiť so svojimi problémami a lekári k čomu ašpirovať, aby mohli byť považovaní za pravých odborníkov v určitej oblasti.

Akreditačný proces majú pritom kompletne pod kontrolou pacienti a ich rodiny. Tí sa delia o svoje skúsenosti prostredníctvom podrobných dotazníkov a vedú rozhovory o svojich skúsenostiach. Lokálne patientske organizácie, ktoré sa venujú danej diagnóze, musia následne napísať oficiálny list s odporúčením. Celý akreditačný proces sa pritom koná bez účasti daných centier, keďže sa organizácie chcú ubezpečiť, aby pacienti neboli ovplyvnení. V mnohých krajinách už podobné akreditácie fungujú a výrazne zdvíhajú úroveň zdravotnej starostlivosti pre zriedkavých pacientov.

Odkaz, ktorý sme si odniesli z Medzinárodnej konferencie EAMDA o nervovosvalových ochoreniach, bol teda jednoznačný: Keď pacienti a odborníci navzájom komunikujú a spolupracujú, výsledkom sú nevidané pokroky a svet, v ktorom sa vždy máme na čo tešiť.

PETRA ELLER

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Táborové leto s Belasým motýľom

Dni plné oddychu, ktoré nás vytrhnú zo stereotypu. Priateľstvá, ktoré pretrvávajú roky a zážitky, ktoré hrejú pri duši aj počas tuhej zimy.

Aj tento rok priniesol Belasý motýľ štyri letné tábory pre deti, mladých aj dospelých s nervovosvalovým ochorením a ich rodiny. Tábory, ktoré sa už stali tradíciou, v sebe spájajú oddych, zábavu, silu komunitu aj pocit bezpečia.

Leto patrí medzi naše najobľúbenejšie obdobia a práve pobyty, ktoré spolu prežívame, sú zdrojom spomienok, z ktorých čerpáme ešte veľmi dlho. Každý rok sa stretávame v bezbariérových hoteloch a penziónoch na Slovensku, kde sa snažíme vytvárať prostredie, v ktorom môže každý účastník stráviť plnohodnotný čas podľa svojich možností a potrieb. Letné tábory Belasého motýľa nie sú len o programe. Sú o ľuďoch, spolupatričnosti, nových výzvach aj malých radoostiach, ktoré tu vznikajú. Sú o tom, že leto môže byť pre každého čarovné, nech už doň vstupuje s akýmkoľvek príbehom.

Podme si spoločne užiť fotoreportáže z našich táborov a na chvíľu sa preniesť späť do hrejivého obdobia leta.

Športové sústredenie hráčov boccia

Penzión Bystrík, Čičmany
(13. – 17. júl)

Belasý motýľ o. z. a Klub Belasý motýľ Farfalletta Žilina zorganizoval tradičné Boccia sústredenie pod názvom „Osviež svoje sily a záľuby“.

Jedenásť športovcov boccistov sa stretlo v bezbariérovom Penzióne Bystrík Čičmany, zažilo veľa športových súťaží, zápasov, tréningov a zábavy. Dopoludnia prebiehali tréningové aktivity na presnosť, vyraňovanie a stratégie, popoludní sa hrali zápasy. Po večeri si hráči spolu s asistentmi a rodinnými príslušníkmi zahrali obľúbenú integrovanú bocciu plnú napínavých okamihov, prekvapivých zvrátov a humoru.

Okrem šporovania mali účastníci možnosť aj zahrať si zaujímavé spoločenské hry, užiť si príjemné prechádzky po dedinke Čičmany, či osláviť narodeniny nášho športovca Michala Vandlíka. Súdržnosť a priateľstvá umocnila živá hudba v podaní Romanky Záslavovej z CSS TAU Turie, ktorá hrou na heligonke roztancovala a rozospievala celú partičku.

Prebehla aj výborná prednáška z platformy „Sme si rovní“. Motivátorka Elenka Živčicová informovala o rôznych možnostiach podpory a iniciatív viesť aj napriek zdravotnému znevýhodneniu čo najviac kvalitný a plnohodnotný život, spoznať vlastné potreby a čerpať z potenciálu / príležitostí prostredia.



Okrem športu mali účastníci možnosť aj zahrať si zaujímavé spoločenské hry, užiť si prechádzky po dedinke Čičmany, či stretávať sa v družných debatách.



Hra na heligonke v podaní Romanky Záslavovej z CSS TAU Turie roztancovala a rozospievala celú partičku.



Dopoludnia prebiehali tréningové aktivity na presnosť, vyražanie a stratégie, popoludní sa hrali zápasy.



Priatelia boccie a športového ducha pred penziónom v Čičmanoch.

(Fotila Ľuboslava Figurowá)

Prežili sme príjemné a zmysluplné štyri dni, už teraz sa tešíme na ďalší ročník.

Ďakujeme dobrovoľníkom Janke Válekovej a Dušanovi Sotoniakovi za vedenie sústredenia po športovej i koordinačnej stránke, obetavým osobným asistentom a rodinným príslušníkom, ktorí boli maximálne súčinní a láskaví.

Za podporu ďakujeme aj týmto partnerom: Lidl s. r. o. , Billa s. r. o. , Onlinetlac.com, MČ Bratislava – Ružinov a všetkým našim darcom 2%.

Aktivita bola podporená aj prostredníctvom projektu s názvom Športujte pre zdravie - grantový program od o. z. Billa ľudom, za čo úprimne ďakujeme.

Kompletné výsledky boccia zápasov odohraných počas sústredenia nájdete na fanúšikovskej stránke FB **ŠK Boccian Belasý motýľ**.

Do skorého videnia
ĽUBOSLAVA FIGUROWÁ



🎯 Tábor pre plnoletú mládež

Penzión Antares,
Zuberec (8 – 17. august)

Druhý augustový týždeň, to pre nás znamená tábor Belasého motýľa. Všetci prišli v dobrej nálade, s chuťou zabaviť sa a načerpať energiu do ďalšieho roka. Poďme sa pozrieť, ako to všetko prebehlo.



Antická filozofia kalokagatia káže – rozvíjame nielen telo, ale aj myseľ. Preto si účastníci v dvoch tímoch našťudovali a pripravili pre rodičov a asistentov ukážku toho, ako sa žilo v starovekom Ríme a Egypte. Prezentácia zahŕňala oblečenie, jedlo, umenie, aj čo-to o historickom kontexte tejto doby. Bolo to veľmi poučné, aj chutné.



Neprišli sme do Zuberca preto, aby sme zostali dnu. Čerstvý vzduch volá! Asistentka Ivka pre nás pripravila domácu verziu preteku Spartan Race. Účastníci si tak mohli vyskúšať svoje bojové zručnosti a silu. A ako sa patrí na správnych Spartanov, každý dostal aj „finišerské“ tričko.



Hry, hry, hry – to je naše! Stolné, doskové, strategické, vedomostné. Niekoľko napínavých a dokonale prepracovaných bojových scenárov zo sveta Warhammer nám priniesli Peťo a Jakub. Tieto hry umožňujú veľkú voľnosť pohybu postáv a kreativitu pri voľbe stratégií, čo zaručilo, že výsledok bol vždy prekvapením.



Naozajstnými pochúťkami nás však zásobovali najmä rodičia. Guláš, pečenka, bôčik, opekačka. To všetko nám stihli počas týždňa pripraviť. Naše večery boli vďaka tomu plné rozhovorov, diskusií, príjemného posedenia s kamarátmi a radosti z dobrého jedla.



Tak! A je to za nami. Sme unavení, aj plní novej načerpanej sily. Zuberec a penzión Antares nám znova pripravili krásne a pohostinné prostredie. Tento tábor ale spravili vynikajúcim všetci, ktorí sa na ňom podieľali, pomáhali, tvorili program, zapojili sa do hier: Katka, Tomáš, Filip, Michal, Alex, Dávid, Miško, Mário, rodičia, naše skvelé návštevy aj asistenti. Odchádzame domov plní zážitkov a spomienok, ktoré nám vydržia celý rok. Vidíme sa budúce leto!

(Fotila Kristína Hasenöhrlová)

Detský tábor

Penzión Slniečko, Duchonka
(10. – 17. august)



Naša tábornícka rodina opäť strávila krásny spoločný čas v penzióne Slniečko na Duchonke, bolo nás spolu 11 detských členov, 6 súrodencov detí, 15 rodičov a 14 dobrovoľníkov, dokopy 52 účastníkov. Veľmi rýchlo sme sa skamarátili aj s novými rodinami a od prvého dňa sme roztočili táborové kolieska na plný plyn.



Animátorka Mirka svojím programom deti zaujala natoľko, že sa im večer ani nechcelo ísť spať. Súťaže, tvorivé dielne, olympiáda, bazénové bláznivosti, športové aktivity, objavné vychádzky, nočná hra, kino pod hviezdami, jednoducho decká sa veľmi bavili. Naši úžasní dobrovoľníci a dobrovoľníčky sa deťom venovali od rána do večera. Navštívil nás aj štáb relácie Cesty, ktorý zachytil tú čarovnú atmosféru kamarátstva a spolupatričnosti nielen medzi deťmi a asistentmi, ale aj medzi našimi rodinami. **Reláciu odvysielanú 20. septembra si môžete pozrieť v archíve na Dvojke STVR.**



Krásne zážitky máme z výletu do Bojníc. Návšteva ZOO a Arakova je nezabudnuteľná. Papagáje nás jednoducho očarili a získali si naše srdcia.





Milá návšteva hudobníkov Tatiany Trávníčkovej a Miloša Valenta deti veľmi zaujala a ich hudobný workshop si užívali.

Za úspešný priebeh tábora z celého srdca ďakujeme všetkým spolupracovníkom, ktorí sa na ňom podieľali, predovšetkým animátorke Miroslave Priškinovej, dobrovoľníkom Alex Balkovej, Natálii Kacejovej, Tomášovi Raziellovi, Michaela Ďuračkovej, Kristíne Kocúrovej, Mariánovi Vranovi, Nikole Kutáľkovej, Paulíne Štefanovej, Eliške Madunovej, Marcusovi Neumannovi, Šimonovi Madunovi, Markovi Madunovi a ďalším. Ďakujeme všetkým rodičom a deťom za krásne strávený spoločný čas. Tešíme sa na vás o rok, milí naši priatelia.

ANDREA MADUNOVÁ



Rodičia detí mali veľa možností oddýchnuť si, zašportovať, porozprávať sa, prínosné boli aj prezentácie rôznych kompenzačných pomôcok a sociálne poradenstvo.

(Fotili Eliška Madunová a Miroslava Priškinová)

Špeciálne poďakovanie patrí dlhoročnému dobrovoľníkovi Tomášovi Razielovi za krásnu táborovú hymnu, ktorou nás prekvapil a dojal. Hymna dostala aj obrazovú formu v podobe videa od Šimona Madunu. Pozrite si ju na YouTube Belasý motýľ o. z.. Na tomto mieste vám radi sprostredkujeme aspoň jej text:

*Slnko bubnuje na zlaté struny rán,
vietor roznáša smiech do všetkých strán.
Naladíme úsmev, nový je deň,
Duchonka nás volá, poď len poď sem.
Duchonka volá, poď sa smiať,
slniečko hreje, je čas sa hrať,
tu sme spolu, tu je náš čas,
spomienky rastú, ktoré spájajú nás.
Električák letí ako táborový drak,
nezrazil ma len tak tak,*

*asistenti aktivity pripravujú,
nové dobrodružstvá otvárajú.
Duchonka volá, poď sa smiať,
slniečko hreje, je čas sa hrať,
tu sme spolu, tu je náš čas,
spomienky rastú, ktoré spájajú nás.
V bazéne voda špliecha,
smiech a spev sa vzduchom mieša,
aktivity, výlety, nočná hra,
do pamäti navždy tlačia sa.
Duchonka volá, poď sa smiať,
slniečko hreje, je čas sa hrať,
tu sme spolu, tu je náš čas,
spomienky rastú, ktoré spájajú nás.
Duchonka volá, poď sa smiať,
slniečko hreje, je čas sa hrať,
tu sme spolu, tu je náš čas,
spomienky rastú, ktoré spájajú nás.
Duchonka, Duchonka volá nás,
s úsmevom sa vraciame zas.*



Detský letný tábor, Penzión Slniečko, Duchonka, 2025



Belasý motýľ o. z.
371 odberateľov

Odoberať



Tábor pre mládež

Penzión Antares, Zuberec
(17. – 24. august)

Narodila som sa na Orave, ale možnosť spoznať krásy Zuberca som mala až počas uplynulého leta. To, čo vo mne zanechalo dojem, nebolo len prostredie, ale hlavne pocit, ktorý som si z tábora odniesla. Mala som obavy, ako ma rodiny príjmu, bola to moja prvá skúsenosť s takýmto pobytom. Rodiny sa poznajú roky, za ten čas spolu prežili veľa a vytvorili komunitu. Do nej krásne zapadli aj dve nové rodiny, ktorým deti podrástli a z detského tábora prestúpili k našim mládežníkom. Rodičia medzi sebou zdieľajú svoje životy, skúsenosti a rady z každodenného života s nervovosvalovým ochorením. Neboja sa povedať si veci úprimne a spolu prežívajú radosti aj ťažšie chvíle.

V tomto prostredí moje obavy rýchlo pominuli a nahradilo ich prijatie a pocit vďačnosti k rodičom za ich každodennú starostlivosť, trpezlivosť a neúnavnú podporu, ktorú svojim synom dávajú. Chalani sú úžasní. Každý z nich je úplne iný a každý je jedinečný. Tadeáš vyniká dokonalými znalosťami geografie a záujmom o dianie v spoločnosti. Peťkov nezameniteľný smiech mi ešte dnes vyčaruje úsmev na tvári. Pozornosť Danka si treba zaslúžiť, ale keď ju človek dostane,

je to výnimočný moment. Samkova úprimnosť je neuveriteľne oslobodzujúca. Seb je cieľavedomý a nebojí sa hovoriť o svojich pocitoch. Sympaták Marcus je veľký pohodár a majster pokru. Sebi je veľmi citlivý a pozorný mladý muž a Nico? Väčšieho džentlmena snáď ani niet a jeho chuť užívať si každý deň s úsmevom na tvári je nákazlivá. Každý z týchto chlapcov vie toľko toho dať, že im mám chuť to vrátiť stonásobne.

Podobne úžasní sú aj asistenti a asistentky. Na tábore sú všade tam, kde je zábava, kde treba pomôcť fyzicky, či vypočúť. Padajúce viečka hlboko v noci nič neznamenajú, ak je práve rozohraná dobrá partia v pokri, či rozdebatovaná zaujímavá téma. Veľké poďakovanie patrí aj týmto mladým ľuďom za ich nasadenie a oddanosť, ktorú len tak nevidieť. Špeciálne poďakovanie patrí terapeutovi Zolimu za čas, odbornosť a ľudskosť, s ktorou pristupoval k našim otázkam aj ťaživým témam. Oliver Kuchta meria za nami cestu do Zuberca opakovane už roky, aby nám sprostredkoval uvoľňujúce masáže, ďakujeme za to.

Všetci títo ľudia vytvorili láskavé prostredie, kde sa človek cíti človekom so všetkým, čo k tomu patrí. Ďakujem za všetko moji milí, vidíme sa opäť o rok.

NATÁLIA TURČINOVÁ



Ďakujeme za všetky vzácne návštevy, ktoré k nám merali cestu. Majka Paholková s rodinou nám prezradila tipy na bezbariérové výlety a ukázala nám prispôbený interiér karavanu. Feri Mareta nás dobil svojou energiou a tiež povzbudil k cestovaniu a aktívnemu spôsobu života. Ďakujeme firme Ares spol. s r. o. za prezentáciu pomôcok a servis a ďakujeme aj Romanovi Vámošovi za príjemný hudobný večer. Veľmi sme sa potešili návšteve z centrály Belasého motýľa a tiež rodinkám, ktoré nás prišli pozdraviť, pretože s nami nemohli stráviť celý pobyt. Vážime si aj návštevu Rudyho Kleina a jeho kamarátov "autičkárov". Ďakujeme nielen za prehliadku áut, ale aj za adrenalínovú jazdu a darčeky, ktoré nám ešte dnes robia radosť. Všetci hostia naše dni významne obohatili.



Priateľstvá na celý život, debaty dňom aj nocou a radosť z každej chvíle strávenej spolu. Celý rok sa tešíme na ten jeden týždeň v Zuberci a zo získanej energie dokážeme existovať ešte veľmi dlhý čas.



Sestry Sahuľové prišli za nami z Dolného Kubína s kanisterapeutickou fenkou Berri. Jej mäkučký kožušok bol príjemný, predbiehali sme sa v hladkaní. Berri si hladkanie užívala, ale ešte viac sa tešila z pamlskov, ktoré dostala za odmenu.



Mali sme možnosť preniesť sa do sveta virtuálnej reality, kde sme si mohli vyskúšať hry aj húsenkovú dráhu. Bola to zábava pre všetky vekové kategórie.



Zo Zuberca sme si odbehli do Poľska s cieľom prejsť ich najdlhší chodník korunami stromov. "Brama w Gorce" sa nám veľmi páčila, odporúčame všetkým výletníkom.



Ahoooooj Zuberec, tešíme sa na teba o rok v minimálne tejto zostave.

(Fotil Dominik Drábik)

PodĎakovanie za roky plné zážitkov

Tento tábor, kam chodím so svojou rodinkou už približne 15 rokov, je táborom môjho srdca. Pobyt s viacerými rodinami s deťmi (dnes už s tínedžermi), ktorí majú nervovosvalové ochorenie, trvá obvykle týždeň. Pre mňa sú to najlepšie a najbohatšie strávené týždne môjho života. S rodinami a najmä s chlapcami sa poznám niekoľko rokov. Všetci sú to skvelí ľudia. Chlapci, ich rodičia a súrodenci sú pre mňa „tajnými osobnosťami tejto spoločnosti“.

Zdieľame medzi sebou radosti či starosti, ktorými sme si prešli, a máme jedno spoločné – chceme byť plne rešpektovaní dnešnou spoločnosťou.

Počas týchto každoročných siedmich dní trávim čas rôznymi aktivitami – spoločnými výletmi, hraním spoločenských hier či kvízov, autentickými debatami o všeličom možnom... a musím dodať, že tento tábor vystriedal naprieč rokmi mnoho skvelých asistentov.

Asistenti (aj moji dvaja súrodenci), ktorí boli na mojich prvých táboroch, už majú dnes svoje deti, ale stále sme v kontakte. Byť dobrovoľníkom na takýchto pobytoch nie je vôbec ľahké, obzvlášť pri vozičkároch. Ale to, čo som počul, je fantázia – väčšina týchto asistentov si pochvaľovala svoju účasť pri nás a ja im zo srdca ďakujem.

Tento tábor charakterizujú pojmy svornosť a úcta. Zatiaľ čo my, zdravotne znevýhodnení tínedžeri, prinášame asistentom cit pre toleranciu či pokoru, oni nám darujú svoj vzácny voľný čas. Poskytnú nám pomocné ruky pri



S rodičmi a sestrou Zuzkou
(Z rodinného archívu)

aktivitách (pretože naše ruky sú slabé), snažia sa nás rozosmiať či s nami „klebetiť“ o všelijakých témach. Prосто sa vzájomne dopĺňame a vznikne z toho akási zvláštna chémia, ktorá spôsobí, že sa my, tínedžeri, neustále tešíme na ďalší tábor.

Prečo píšem tento príspevok? Mám potrebu sa poďakovať mojim aj všetkým rodičom, a taktiež mojim súrodencom a súrodencom mojich kamošov, že sa snažia žiť s nami plnohodnotný život plný zážitkov, zábavy a odvážnych rozhodnutí, ktoré majú za cieľ priniesť pozitívny vplyv do našich životov.

Ďakujem aj mojim partákam – táborníkom – za dlhoročné priateľstvá plné porozumenia a spomienok.

Nedá mi nespomenúť aj kamarátov, ktorí, žiaľ, odišli do raja pokoja kvôli



Tadeáš si vyskúšal jazdu v športovom aute, Zuberec 2025 (Fotil Pavol Kulkovský)

následkom vážnej choroby. Boli to úžasní chlapci, nikdy sa nestážovali, naopak – užili si naplno každý moment na táboroch. Každý deň na nich myslím, zanechali mi krásne spomienky. V mojom srdci budú navždy.

Na neposlednom mieste chcem adresovať svoju úprimnú vďačnosť organizácii Belasý motýľ. Bez ich iniciatívy a driny by tieto letné tábory neexistovali. Treba si uvedomiť, že vďaka Belasému motýľu sa môžu zrealizovať tieto úžasné niekoľkodňové stretnutia, ktoré nám priniesli nespočetne veľa zážitkov, priateľov cez asistentov či živé stretnutia s technikmi, fyzioterapeutmi, masérmi a ďalšími ľuďmi, ktorí nám poradili, ako ľahšie prekonávať každodenné prekážky.

V tejto organizácii sú veľmi charizmatickí, pracovití a usmievaví ľudia, ktorí mojim rodičom vždy príjemným tónom

poradili s akoukoľvek otázkou týkajúcou sa výbavy či starostlivosti o vodičára. Nič netreba považovať za samozrejmú, a preto som rád, že v našej malej krajine existuje takáto výborná inštitúcia, ktorá sa zaoberá potrebami ľudí s nervovosvalovými chorobami. Ešte raz – srdečná vďaka.

Ďakujem animátorom za vymýšľanie bohatého programu, ďakujem všetkým asistentom za spoluprácu, ďakujem všetkým svojim partákam a ich rodičom za dlhodobé priateľstvá a ďakujem svojej rodine a Pánu Bohu za príležitosť byť mnohokrát v týchto skvelých táboroch. Verím, že prídu aj ďalšie ročníky plné nezabudnuteľných chvíľ a možno aj ďalších nových priateľov.

Už teraz sa neviem dočkať leta 2026.

TADEÁŠ WAGNER

Leto s Belasým motýľom



ĎAKUJEME



Belasý motýľ o.z.

www.belasymotyl.sk

Kde sme boli a čo sme robili

■ 18. jún

Sociálne poradenstvo u myasténie gravis

Prezentácia pre pacientov a ich rodinných príslušníkov pri príležitosti mesiaca povedomia o tomto nervo-vasulovom ochorení.

■ 15. júl

Účasť na tlačovom brífingu pred Ministerstvom zdravotníctva SR

Apel na Ministerstvo zdravotníctva SR, aby aktívne riešilo situáciu pacientov, ktorí sa nemôžu dostať k liečbe iniciatívami Zrnko času, Moja liečba a zástupcami rôznych patientskych organizácií.

■ 17. september

Konferencia pri príležitosti 15. výročia ratifikácie Dohovoru OSN

o právach osôb so zdravotným postihnutím Slovenskou republikou bola oslavou zmien v životoch ľudí so zdravotným postihnutím, ktoré sme dosiahli vďaka Dohovoru.

■ 23. september

Prijatie u Verejného ochrancu práv Róberta Dobrovodského

Stretnutia sa zúčastnili zástupkyne Slovenskej myelómovej spoločnosti Katarína Pavlovičová a Daniela Fabianová a zástupkyňa občianskeho združenia Belasý motýľ Andrea Madunová.



Zástupcovia patientskych organizácií na tlačovom brífingu pred MZ SR
(Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)



Pri príležitosti výročia udelila Komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím ocenenia. Za našu organizáciu ocenenie prevzala predsedníčka Mgr. Andrea Madunová z rúk ministra práce, sociálnych vecí a rodiny Erika Tomáša (Fotoarchív Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím)



Ľudia so zriedkavými ochoreniami tvoria menšinu, ale ich potreby sú rovnako dôležité a zaslužia si rovnaké uplatnenie práva na zdravotnú starostlivosť, ako každý iný občan (Fotoarchív VOP)

Pánovi Dobrovodskému sme predstavili iniciatívu Zrnko času, ktorá sa zameriava na zvyšovanie povedomia o situácii pacientov so zriedkavými ochoreniami. Hovorili sme o súčasnom stave zdravotnej starostlivosti pre túto skupinu pacientov a o každodenných výzvach, ktorým čelia. Venovali sme sa tiež poslaneckému návrhu upravujúcemu podmienky schvaľovania liečby na tzv. výnimky, ktorý má priamy dopad na dostupnosť inovatívnej liečby.

■ 7. október

Konferencia Nezavislý život

Konferencia bola priestorom na dialóg, zdieľanie skúseností a hľadanie

ciest, ako tieto princípy uplatniť v praxi - v našich komunitách, službách aj politikách. Tohtoročnú tému „Kľúče k občianstvu“, predstavil osobne Simon Duffy z Veľkej Británie. Sú to jednoduché, ale hlboké princípy, ktoré otvárajú cestu k dôstojnému a zmysluplnému životu pre každého človeka: zmysel, láska, sloboda, život, podpora a pomoc, peniaze, domov. Ide o kľúče, ktoré nám pomáhajú: patriť do spoločnosti a vytvárať vzťahy, mať kontrolu nad vlastným životom, rozvíjať svoje schopnosti, prispievať a byť užitočný, mať bezpečie a istotu a naplňovať svoje sny.



Účastníci okrúhleho stola na tému „ZMYSEL“ (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

■ 10. november**Tlačová konferencia "Neistota nie je diagnóza - genetické testovanie prináša nádej"**

Predstavenie osvetovej kampane, ktorej cieľom je upozorniť na význam a dostupnosť genetického testovania pre neurologických pacientov a povzbudiť ľudí s dlhodobými neurologickými a motorickými ťažkosťami, aby sa poradili so svojím neurológom o možnostiach genetického testovania. Belasý motýľ sa stal partnerom tejto osvetovej kampane s názvom "Pozri sa do seba", ktorá sa zameriava na dlhú cestu za diagnózou. Symbolom kampane sú nežné kvety belasej čakanky, ktorá vo folklóre predstavuje dlhé čakanie.

■ 12. november**Tlačová konferencia „Stop formálnemu dialógu bez výsledkov“**

Strešné patientske organizácie sa stretli pred Úradom vlády SR počas tlačovej konferencie Platformy pomáhajúcich organizácií – nezabudnutí, kde po prvý raz zaznel jasne formulovaný rámec minimálnych požiadaviek pre pokračovanie dialógu s rezortom zdravotníctva tak, aby mal reálny dopad na ľudí, ktorí čakajú na prístup k modernej liečbe. Pozastavenie rokovaní nie je odmietnutie spolupráce, ale ochrana pacientov pred ďalším zdržaním. K dialógu sa chceme vrátiť, ale až vtedy, keď prinesie skutočné riešenia.



Predstavenie osvetovej kampane "Pozri sa do seba" médiám vo Vodárenskom múzeu v Bratislave (Fotila agentúra Seesame)



Zástupcovia strešných patientských organizácií pred Úradom vlády SR
(Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

Iniciatíva Zrnko času: Zhodnotenie po roku

Zrnko času je hlasom pacientov so zriedkavými chorobami. Je výnimočným spojením patientských organizácií, ktoré aj napriek rozdielnosti diagnóz pacientov, ktoré zastupujú, sa dokázali spojiť pre spoločný cieľ – zlepšenie podmienok komplexnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami.

Iniciatíva so symbolickým motívom času a presýpacích hodín zároveň od svojho vzniku nachádza silnú oporu aj v renomovanej lekárskej obci, čo významným spôsobom prispieva k jej kredibilita a stupňuje jej urgenciu. Zrnko času od svojho vzniku kontinuálne upozorňuje na systémové rezervy, ktorých odstránením dôjde k výraznému zlepšeniu života pacientov aj ich rodín. Informuje o tom médiá aj kompetentné štátne orgány.



Symbolom iniciatívy sa stali nadrozmerne presýpacie hodiny (Fotia agentúra Seesame)

Hlavné odkazy na verejnosť aj príslušné orgány a inštitúcie, ktoré sa nám podarilo tlmočiť:

- Čo sú to vlastne zriedkavé ochorenia a prečo je potrebné im venovať náležitú pozornosť.
- Zriedkavé ochorenia sa netýkajú “iba” zopár ľudí. Hovoríme o takmer 300 000 Slovákoch, pričom polovicu tvoria deti.
- Napriek rozdielnosti diagnóz, potreby pacientov ako aj úskalí, s ktorými sa na ceste pacienta stretávajú, sú na Slovensku rovnaké.

Na Slovensku je potrebné zlepšiť komplexnú starostlivosť o pacienta, mnohé ochorenia síce dnes nie sú liečiteľné, ale adekvátne sociálne a zdravotná podpora dokáže pacientovi aj jeho rodine výrazne zlepšiť kvalitu života.

Dostupnosť liečby je kľúčová a nevyhnutná

Zrnko času venuje samostatnú pozornosť dostupnosti liečby. Tá sa stala, vzhľadom na aktuálnu situáciu na Slovensku v spojení s navrhovanými legislatívnymi zmenami, jedným z hlavných snažení našej iniciatívy. Pre pacientov so zriedkavým ochorením je kľúčové rozširovanie liečebných možností. Tie so sebou prináša práve inovatívna liečba.

Preto Zrnko času poukazuje na:

- Dôležitosť a zmysluplnosť inovatívnej liečby, a s tým spojenú slovenskú realitu, kedy sme v prístupnosti týchto liekov na chvoste Európy. Nové legislatívne zmeny a ich kategorizácia situáciu ešte zhoršia.

- Dôležitosť sprístupnenia inovatívnej liečby pre pacientov so zriedkavým ochorením

Zároveň iniciatíva Zrnko času búra mýty o neúčinnosti a predraženosti liečby. Slovenskí pacienti potrebujú včasnú a inovatívnu liečbu, ktorá je účinná a ktorá je pre nich, doslova, existenčná. Zaslúžia si dôstojný život s náležitou starostlivosťou.

Silný mediálny zásah

Téma dostupnosti liekov rezonovala v médiách v najvyššej intenzite. Média opakovane zdôrazňujú, že pacienti majú problém dostať sa k inovatívnym liekom – aj keď sú v EÚ schválené, na Slovensku sa k nim dostane len zlomok pacientov. Nadrozmerne presýpacie hodiny vyrobené s cieľom priestorovo podčiarknuť skutočnosť, že pacienti už nemôžu dlhšie čakať a potrebujú náležitú starostlivosť, sa stali vizuálnym a emočným ťahákom aj pre médiá. Splnili tak svoj účel, niekoľko médií s daným motívom rady pracovali, rovnako ako so samotným názvom „Zrnko času“, ktorý sa rýchlo v médiách udomácnil. Média zároveň intenzívne pokrývali viaceré momenty, kedy sa pacienti stretávali s ministrom zdravotníctva Kamilom Šaškom.

Podarilo sa nám prispieť k zastaveniu vyhlášky

Jedným zo zásadných advokačných momentov Zrnka času bolo zastavenie vysoko rizikovej novej vyhlášky, ktorá výrazne sprísňovala podmienky vstupu nových liekov na Slovensko. Práve pre pacientov so zriedkavými chorobami by prijatie danej vyhlášky



Téma dostupnosti liekov rezonovala v médiách (Fotila agentúra Seesame)

znamenal výrazné zhoršenie dostupnosti liečby až zablokovanie prístupu k novým, ale aj k existujúcim liekom. Zároveň minister verejnej slúbil diskusiu na odbornej úrovni. Avizoval, že do momentu, kým sa nenájde odborná zhoda a udržateľné riešenie, vyhláska k liekovej politike do platnosti nevstúpi.

Zrnko času za práva pacientov

Od svojho spustenia je iniciatíva súčasťou viacerých významných stretnutí a aktivácií, s cieľom pomôcť pacientom v dostupnosti liečby a starostlivosti. Jej zástupcovia sa zúčastnili medializovaných podujatí:

- Rokovania Výboru NR SR pre zdravotníctvo (za podpory lekárskej obce) spolu s uvedením iniciatívy a presýpacích hodín na pôde parlamentu

- Stretnutie s ministrom zdravotníctva SR za účelom odovzdania pacientskej petície a uvedenia iniciatívy Zrnko času spolu so symbolickými hodinami na pôde ministerstva
- Mediálny briefing pred ministerstvom zdravotníctva SR spolu s platformou Moja liečba a ďalšími organizáciami v nadväznosti na chystané legislatívne zmeny v liekovej politike

Okrem medializovaných stretnutí sa zástupcovia Zrnka času stretávali s kompetentnými aj za „zatvorenými dverami“. Rovnako s cieľom tlmočiť potreby pacientov čo najbližšie k tým, ktorí o tom rozhodujú. S primárnym zameraním na vstup liekov na slovenský trh a s tým spojenými navrhovanými legislatívnymi zmenami:

- Stretnutie patientskych organizácií na ministerstve zdravotníctva SR



Spolu s ďalšími patientskymi organizáciami sme osobne odovzdali ministrovi zdravotníctva Kamilovi Šaškovi petíciu za zachovanie dostupnosti inovatívnych liekov, ktorú v priebehu niekoľkých dní podpísalo viac, než 17 000 ľudí (Fotila agentúra Seesame)

v nadväznosti na úvodné stretnutie spojené s uvedením iniciatívy a petície na ministerstve

- Stretnutie s verejným ochrancom práv

V rámci advokačných aktivít bolo doručených niekoľko výziev v podobe adresných patientskych listov, informujúcich o situácii pacientov so zriedkavými chorobami, napríklad ministerstvo alebo Výbor NR SR.

Videá s odborníkmi

Súčasťou Zrnka času bola aj aktivácia verejnosti a povedomia o pacientoch so zriedkavými chorobami prostredníctvom sociálnych sietí. Vznikli tak:

- Sériu videí so zapojením odborníkov z lekárskeho prostredia, pacientov aj zástupcov patientskych organizácií
- Video s priamou linkou na urgenciu času zachytávajúci patientsky príbeh Lukáša Hrošovského s Friedreichovou ataxiou

- Videá boli umiestňované na sociálnych sieťach nášho občianskeho združenia Belasý motýľ

Zhodnotenie vypracovala spolupracujúca agentúra Seesame

Zrnko času je spoločnou iniciatívou patientskych organizácií, ktoré zastupujú pacientov so zriedkavými chorobami a ich rodinných príslušníkov na Slovensku:

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb
Slovenská myelómová spoločnosť, o. z.
Belasý motýľ o. z.



Belasý motýľ o. z.



Prevzatie nového bezbariérového auta s nájazdovou plošinou a špeciálnym kotviacim systémom pre vozíky (Fotil Pavol Kulkovský)

POMÁHAJÚ NÁM

Partnerstvo s MY YIT opäť prinieslo pomoc

Nie je nič krajšie, ako keď sa spoločne podarí dosiahnuť niečo veľké. A presne to sa stalo. Vďaka darcom, daryniarom, sponzorom a partnerom dnes parkujeme nové bezbariérové auto, na ktoré ste nám pomohli vyzbierať financie.

Mimoriadnu podporu nám poskytlo občianske združenie YIT, ktoré do celého procesu vložilo svoje know-how. Aktívne pre nás hľadali a testovali vhodné vozidlá, konzultovali technické požiadavky a dohliadali na špeciálne úpravy, aby bol náš prevoz čo najbezpečnejší a najkomfortnejší. Podporili nás nielen odborné a ľudsky, ale aj finančne.

Združenie YIT stálo pri nás opäť v kľúčovom momente pre Belasého motýľa. Boli našimi partnermi aj pri

rekonštrukcii nášho sídla na Mesačnej. Veľmi si vážime ich spoluprácu, podporu a priateľstvá, ktoré vďaka nej vznikli.

Belasý motýľ súčasťou videoklipu k piesni „Křídla“

Nevidíme sa často, ale každé naše stretnutie nás poteší a obohatí. Naša čestná predsedníčka Anka Šišková nás prišla navštíviť spolu so svojím priateľom, multitalentovaným režisérnikom Nikitom Slovákom. Obaja majú spoločné to, že radi pomáhajú, spájajú ľudí a šíria dobro.

Veľmi sa tešíme z nového priateľstva aj zo spolupráce, ktorej výsledkom je nádherný videoklip k piesni „Křídla“ od speváčky Mishi.

Ďakujeme všetkým účinkujúcim a každému, kto sa na výrobe klipu podieľal. V chladnom počasí, počas pracovného týždňa, venovali svoj čas,



Režisér Nikita Slovák (vľavo) a Anka Šišková na návšteve (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)



Medzi účinkujúcimi vo videoklipe mal svoje zastúpenie aj Balet Slovenského národného divadla (Fotil Pavol Kulkovský)

energiu a talent pre dobrú vec bez nároku na honorár. Rovnako ďakujeme aj našim členkám a členom, ktorí sa s radosťou zapojili do natáčania a odvážne vystúpili zo svojej komfortnej zóny.

Poďakovanie patrí tiež Magistrátu hlavného mesta SR za bezplatné

poskytnutie priestorov Justiho siene a reštaurácii Slovak Pub za občerstvenie.

Videoklip k piesni „Krídla“ si môžete pozrieť na YouTube Belasý motýľ o. z..

Keď pomoc príde v pravý čas

Naši priatelia Lucka Krutá a Milan Darnadi, ktorí sami každodenne bojujú s ťažkým nervovosvalovým ochorením, sa rozhodli podeliť sa s nami o časť svojej podpory z benefičného Behu za zdravie. Ich dar prišiel v momente, keď sme ho najviac potrebovali.

Štát nám tento rok neposkytol dotácie na bezbariérové letné tábory a ich dofinancovanie sa stalo veľkou výzvou. Aj vďaka Lucke a Milanovi sme ju zvládli a deti a mladí ľudia so svalovým ochorením mohli prežiť nezabudnuteľné leto plné radosti, kamarátstiev a silných zážitkov. Ďakujeme.



Dar nám Milan a Lucia odovzdali osobne v priestoroch Belasého motýľa (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

Od Tatier k Dunaju pre Belasého motýľa

Bežali nonstop dňom aj nocou 345 km dlhý štafetový beh. Kapitán družstva Mikuláš Vitek sa spolu s priateľmi a rodinou rozhodli venovať svoje sily, čas a energiu deťom s nervovosvalovým ochorením. Bežali tak za tých, pre ktorých je tento pohyb nemožný a spolu podporili bezbariérové letné pobyty Belasého motýľa sumou 2 268€. Ďakujeme bežcom za neuveriteľnú silu, nasadenie a chuť pomáhať a všetkým darcom za venované dary. Veľmi si túto pomoc vážíme.

Reportáž o iniciatíve bežcov počas podujatia „Od Tatier k Dunaju“ priniesol náš člen Tomáš Vranovský, zároveň bratranec kapitána družstva Belasý motýľ.

Zo soboty na nedeľu 16-17 augusta sa 12 členný tím bežiaci za Belasý motýľ o. z. zúčastnil štafetového behu od Tatier k Dunaju. Bežalo sa 345 km z Jasnej do Bratislavy. Náš tím to zvládol za 30 hodín 59 minút a 45 sekúnd a obsadil tak 77. miesto z 204 tímov. Počas behu a po ňom bola tiež aktívna online zbierka na letné tábory Belasého motýľa.

S myšlienkou bežať za o. z. Belasý Motýľ prišiel môj bratranec Mikuláš Vitek, ktorý zohnal bežcov do tímu a všetko okolo toho a tiež zorganizoval zbierku. V rámci tímu bežali aj moji súrodenci. Začínalo sa v Jasnej, ale kvôli veľkej účasti sa štartovalo postupne a tím o. z. Belasý Motýľ štartoval až okolo desiatej dopoludnia. Dvanásť členné

tímy mali trať rozdelenú na 36 úsekov. Každý bežec bežal tri úseky a medzi nimi mal prestávku kým bežali ostatní. Trasa behu viedla po bočných cestách z Jasnej cez Pavčinu Lehotu na Železnô cez Hotel Šturec do Banskej Bystrice cez Žiar nad Hronom, Žarnovicu, Hronský Beňadik a odtiaľ cez Šaľu a Šamorín do cieľa v Bratislave na Tyršovom nábreží.

Mikuláš Vitek sa k priebehu behu vyjadril takto: „Čo sa týka zhrnutia behu, tak sme možno mali šťastie začiatčovníka, že logisticky nám beh vyšiel veľmi dobre, nestal sa žiadny defekt a na odovzdávky sa autá dostali vždy pred bežcom. Zvládli sme veľký úpek počas sobotného dňa a naša spotreba vody bola oveľa väčšia ako sme čakali, takže sme raz skoro boli na sucho, až sme prišli do obchodu v Liptovskej Osade pár minút pred zatvorením. Ocenil som veľkú spolupatričnosť nášho teamu počas

celého behu, ktorú ukázala aj situácia, keď sa náš bežec Robo na predposlednom úseku zranil, dobehol to za neho posledných pár kilometrov Mišo, ale Robo to nevzdal a nakoniec si to do konca štafety dobehol aj sám. Vnímali sme podporu od rodiny, kamarátov, Belasého motýľa a jeho komunity, a to nás poháňalo vpred do Bratislavy, aby sme beh ukončili v takom peknom čase.“ Mňa poverili dokumentáciou behu na Facebookovej udalosti, kam som pridával videá z odovzdávaní štafety a o tom, kto práve beží. Aj vďaka tomu som sa mohol ja a ľudia, ktorí to sledovali, cítiť, akoby sme boli priamo v centre diania. Spolu s Jožkom Blažekom a Luciou Mrkvicovou sme bežcov čakali v cieľi na Tyršovom nábreží, kde dobehli posledných 100 metrov všetci spolu s tričkami a vlajkou Belasého motýľa.



(zľava na vozíku) Jozef Blažek, Lucia Mrkvicová a Tomáš Vranovský privítali bežcov v cieľi na Tyršovom nábreží v Bratislave (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

Bežci Štefánik Trail opäť rozhybali krídla pomoci

Naše cesty s podujatím Štefánik Trail sa prvýkrát stretli v roku 2016, keď za Belasého motýľa bežala štafetu skupina našich priateľov bežcov, ktorí chceli svojim výkonom podporiť ľudí s nervovosvalovým ochorením. Teší nás, že táto bežecká tradícia pokračuje aj dnes.

Aj v tomto roku bežci zvládli svoje náročné trasy s obrovským nasadením a bežali za všetkých, ktorým ich zdravotný stav nedovoľuje behať. Sme na nich nesmierne pyšní a z celého srdca ďakujeme, že bežali v mene Belasého motýľa:

- **Štafeta:** Janka Pieružková, Janka Langová, Jozef Godál, Martin Kopačík
- **Polmaratón:** Vít Nemeček, Katka Skladaná, Monika Palečková
- **Ultramaratón:** Pali Hajduk

Špeciálne poďakovanie patrí organizátorom, Martinovi Urbaníkovi a jeho otcovi za to, že nám venovali mimoriadne miesto v aktuálnom



Bežci a bežkyne štafety Belasý motýl (zľava) Jozef Godál, Janka Langová, Martin Kopačík, Janka Pieružková (Fotoarchív Belasý motýl o. z.)

ročníku Štefánik trail. Každý bežec, ktorý dobehol do cieľa, dostal drevenú medailu s logom Belasého motýľa. Vďaka tomu sa podarilo medzi stovkami športovcov aj divákov šíriť osvetu o nervovosvalových ochoreniach a o našej práci.

Súčasťou podujatia bol tiež benefičný predaj čaju, kávy a bežeckého merchu, vďaka ktorému sa podarilo vyzbierať sumu 1097€. Za každý príspevok zo srdca ďakujeme.



S organizátorom Štefánik Trail Martinom Urbaníkom (Fotoarchív Belasý motýl o. z.)

O NAŠICH ČLENOCH

Príbeh rodiny, ktorá roky hľadala odpoveď: Život s Ehlers-Danlosovým syndrómom (EDS)

Niektoré diagnózy sa začnú prejavovať veľmi nenápadne. Nejasnou bolesťou, únavou, pádmi či zvláštnymi zraneniami a až časom sa poskládajú do mozaiky, ktorá odhalí skutočnú pravdu. Presne takto sa začali zdravotné ťažkosti Olgy, ktorej bol Ehlers-Danlosov syndróm (EDS) diagnostikovaný až vo veku 38 rokov, po tom, ako ho potvrdili u jej syna Ivana. Vtedy sa začali vysvetľovať mnohé problémy, ktoré Olga trápili už od mladosti. Následne genetické vyšetrenie podstúpili aj Olgini súrodenci a mama. Okrem sestry Lucie sa syndróm EDS potvrdil u každého z nich. O svoj neľahký životný príbeh na ceste za diagnózou sa s nami rodina podelila.

Začiatok problémov: tehotenstvo, bolesti a roky neistoty

Keď mala Olga 25 rokov a bola tehotná so svojím prvým synom, zdravie sa jej začalo prudko zhoršovať. V šiestom mesiaci jej začala trpieť ľavá strana tela a prestávala ju cítiť. Aby neohrozila bábätko, pohybovala sa na vozíku. Situácia sa zhoršila natoľko, že Ivko sa plánovane narodil o tri týždne skôr.

Ale problémy nezmizli ani po pôrode. Naopak, ľavá strana tela bola stále slabšia, stratila citlivosť a bolesti sa stupňovali. O niekoľko mesiacov neskôr jej diagnostikovali celiakiu, ulceróznú kolitídu, alergiu na laktózu a začal sa kolotoč lekárskeho vyšetrení. Absolvovala magnetické rezonancie, odber mozgovomiechového moku, no lekári neprichádzali na žiadnu konkrétnu príčinu. Uzavreli to ako demyelinizačné ochorenie, a to iba na základe klinických príznakov.

Syn Ivan a nevysvetliteľné zlomeniny

Keď mal Ivko dva roky, mal už za sebou dve zlomeniny ruky. Postupne ich pribúdalo, pretože strácal stabilitu a často padal. Okrem toho sa sťažoval na bolesti nôh a chrčtice. Olga sa opakovane lekárov pýtala, či syn nemá zriedkavé ochorenie osteogenesis imperfecta, s ktorým sa narodila jej sestra Lucia. Lekári to ale vylúčili a rodina ďalej zostala bez odpovede. Medzitým sa zdravotné problémy zhoršovali aj u Olgy aj jej mamy Vierky.

Dlhoročný boj s bolesťami sa zmeňoval na diagnózu

Trvalo viac, ako dva roky, kým sa rodina vďaka naliehaniu dostala ku genetickému vyšetreniu pre syna. Pred štyrmi rokmi, vo veku 12 rokov, mu diagnostikovali Ehlers-Danlosov syndróm a práve vďaka nemu sa podrobil genetickým testom aj zvyšok rodiny. Okrem sestry Lucie sa syndróm EDS potvrdil u každého z nich a prázdne



Syn Lukáško je empatický a odmalička veľmi rád pomáha (Fotil Pavol Kulkovský)

miesta v skladačke sa začali zaplňať. Oľga si spätne uvedomila, že príznaky ochorenia mala už ako dieťa. Všetko začalo do seba zapadať.

Život s diagnózou: liečba neexistuje a lekári nedokážu pomôcť

Hoci liečba na toto ochorenie neexistuje, rodine sa paradoxne uľavilo, keď sa dozvedeli diagnózu. Teraz už vedia, k čomu majú svoje zdravotné problémy pripísať. Ak sa objaví nový príznak, hľadajú, či môže súvisieť s EDS. Žiaľ, na Slovensku nie je špecialista, ktorý by sa ochoreniu EDS venoval komplexne. Každý lekár rieši svoju časť problému, pričom pacient, ktorý vyžaduje multidisciplinárny prístup,

zostáva bez adekvátnej pomoci. Rodina sa stretáva aj so zľahčovaním a bagatelizovaním symptómov a ťažkostí súvisiacich s diagnózou. „*Ludia sa niekedy čudujú, prečo má Ivko vozík, ale nikto netuší, čo zažíva a aké následky má pre neho aj bežný deň,*“ hovorí Oľga.

Chronické bolesti sú pri EDS každodennou realitou. Niekedy sú také silné, že človek nedokáže vstať z postele. Okrem toho sa ochorenie prejavuje extrémnou lámavosťou kostí, častými infekciami aj oslabenou imunitou a v neskorších fázach aj problémami s dýchaním.



(Zľava) Oľga, jej mama Viera a sestra Lucia sú pevnou súčasťou nášho občianskeho združenia
(Fotil Pavol Kulkovský)

Dýchanie sa výrazne zhoršilo aj Oľge po tom, ako bola tehotná s druhým synom Lukáškom. Lekári jej predpísali prístroj na nočnú podporu dýchania. Počas tehotenstva absolvovala amniocentézu, ktorá ochorenie neodhalila a keď mal Lukáško rok, genetické testy potvrdili, že EDS syndróm nemá.

Komunita pacientov a vzájomná pomoc

Na Slovensku vznikla Asociácia vasikulárných kompresívnych syndrómov a Ehlers-Danlos, ktorá spája pacientov, organizuje stretnutia, vyhľadáva odborníkov a vytvára priestor, kde si pacienti pomáhajú. Tu našla pochopenie a informácie aj rodina

Oľgy: „Prešli sme si už mnohým, preto tu chcem byť aj ja pre ostatných pacientov, ktorých neustále pribúda. Spoločne sa snažíme oslovovať odborníkov pre spoluprácu a vytvoriť podpornú sieť.“

Bariéry v škole a nedostatočná podpora

Po skončení základnej školy túžil Ivko študovať grafický dizajn. Žiadna škola mu však nechcela vytvoriť podmienky pre individuálne štúdium. Rodina sa obracala na rôzne inštitúcie, oslovili štátne aj súkromné školy. Všade sa stretli s odmietavým prístupom, pretože Ivko potrebuje individuálne podmienky, kvôli bolestiam nemôže dlho sedieť. S nádejou sa obrátili na



Rodina počas obľúbeného sprievodného podujatia verejnej zbierky Belasého motýľa "Silné motory podporujú slabé svaly" (Fotil Pavol Kulkovský)

špeciálnu školu v Bratislave, ale ani tá nemala ochotu zabezpečiť vhodné podmienky ani sprístupniť vyučovanie online. Pre Ivku je pritom denná návšteva školy veľmi riziková – stačí malý úder alebo pád a môže sa vážne zraniť, čo už sa v minulosti niekoľkokrát stalo. V budúcnosti by chcel školu dokončiť alebo absolvovať kurz grafiky, momentálne mu to zdravie nedovoľuje.

Voľný čas a spoločné záľuby

Ich rodinný život je veľmi nepredvídateľný. Nedokážu si nič dopredu plánovať, pretože rána sú plné neistoty. Jednoducho nevedia, ako sa zobudia a ako sa budú v ten deň cítiť.

Ivko niekedy kvôli bolestiam chrbtice preleží celý deň. Sú však aj dni, keď sa cíti lepšie, ale aj tie zvládajú len s pomocou liekov od bolesti.

Vo voľnom čase radi sledujú seriály. Ivko má rád šport, sleduje MMA zápasy a rád počúva hudbu. Obľubujú spoločný čas vonku na záhrade ich rodinného domu, radi chodia na prechádzky a veľkú radosť im robí kocúrik Orion. Bratia majú medzi sebou krásny vzťah, malý Lukáško je veľmi empatický a s láskou staršiemu Ivkovi pomáha. Najväčšou oporou rodiny je Oľgin partner Tomáš, ktorý pomáha so všetkým. Zoznámili sa cez internet a hoci mu spočiatku často



Olgin partner Tomáš je oporou pre všetkých (Z rodinného archívu)

aj neodpovedala, Tomáš bol trpezlivý a nevzdal sa. Pred pár rokmi sa celá rodina presťahovali z mesta na dedinu. Hoci im chýbajú bezbariérové spoje do Bratislavy, užívajú si pokoj a ticho.

Momentálne sa tešia na Vianoce. Sú pre nich ešte krajšie, odkedy pribudol do rodiny malý Lukáško. Stromček majú postavený už od začiatku decembra a Lukáško ho celý ozdobil sám. Starká Vierka rada pečie koláčiky, aj bezlepkové, aby si pochutil každý člen rodiny. Ako väčšina ľudí, aj u Olgy sa darčeky nakupujú na

poslednú chvíľu. Sviatky strávi celá rodina spolu za jedným stolom.

Oľga a celá jej rodina prešli dlhými rokmi neistoty, bolesti aj nepochopenia. Dnes už svoju diagnózu poznajú vďaka vlastnej vytrvalosti a genetickým vyšetreniam. Ich príbeh je príbehom odvahy aj rodinnej súdržnosti. Ale aj príbeh o tom, ako veľmi potrebujeme, aby o Ehlers-Danlovom syndróme vedela celá spoločnosť vrátane odborníkov.

**NATÁLIA TURČINOVÁ,
ANDREA MADUNOVÁ**



Zriedkavé ochorenie Ehlers-danlosov syndróm (EDS) bolo Ol'ge diagnostikované až vo veku 38 rokov (Pavol Kulkovský)

Ehlers-Danlosov syndróm (EDS) je zriedkavé dedičné ochorenie spojivového tkaniva v tele. Tie poskytujú podporu a štruktúru koži, kostiam, krvným cievam a mnohým ďalším orgánom. Nie je jednoduché ochorenie diagnostikovať, pretože jeho príznaky sa prekrývajú s inými ochoreniami. Diagnózu dokáže s určitosťou potvrdiť len genetické vyšetrenie. Pacient sa musí vyvarovať niektorých činností, pri ktorých by mu hrozilo poranenie ľahko zraniteľných tkanív.

Spojivové tkanivo je jedno zo 4 základných tkanív v ľudskom tele. Pre zjednodušené porozumenie sa aj v zahraničnej literatúre často prirovnáva k „lepidlu“, ktorého úlohou je držať v tele všetko pokope. V ľudskom tele sa nachádza všade: v kostiach, v chrupkách, šľachách, väzive, koži, orgánoch, krvi, cievach, lymfe a aj medzi orgánmi a ich okolitými štruktúrami. Dodáva im potrebnú stabilitu, oporu, prepojenie a ochranu medzi nimi.

Priamo na Ehlers-Danlosov syndróm v súčasnej dobe neexistuje kauzálna liečba. Liečba pozostáva z tzv. symptomatologického manažmentu jednotlivých komorbiditných ochorení, ktorými je daný pacient postihnutý. Vzhľadom na typickú polymorbiditu pri EDS (výskyt viacerých ochorení naraz), starostlivosť o pacientov si často vyžaduje tzv. multidisciplinárny prístup, t.j. starostlivosť viacerých odborných doktorov a špecialistov súčasne (v závislosti od jednotlivých ťažkostí a spolu-ochorení konkrétneho pacienta).

Hoci je ochorenie vzácné, jeho dôsledky môžu byť závažné, a preto je dôležité zvýšiť povedomie o EDS medzi lekármi aj verejnosťou. Pre ľudí žijúcich s EDS je dôležité mať prístup k informáciám a podporu, ktorá im pomôže zvládať každodenné výzvy tohto ochorenia.

Spoločenská rubrika

*„Belasý motýl! Je ako
jedna veľká rodina.“*

*Blahoželáme
oslávencom*

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

Od júla do decembra 2025 oslavujú
dospelosť alebo okrúhle výročie
títo naši členovia a členky:

18. výročie:

Adela Horvátová, Chmeľov
Viktor Ruzsik, Tvrdošovce
Richard Medved', Gyňov

30. výročie:

Radovan Jesenský,
Turčianske Jaseno
Julián Tkáč, Humenné
Kristína Rýdlová, Červený Kameň
Tomáš Roxer, Gánovce

40. výročie:

Róbert Ďurkovič, Bratislava
Martina Hermanovská,
Pečovská Nová Ves
Marek Grznár, Ľubochňa

50. výročie:

Ing. Ján Koňarčík, Zvolen
Maroš Grajciar, Necpaly
Edita Hudáková, Hlinné
Stanislav Duffek, Láb
Eva Pištová, Košice
Marcel Dirnbach,
Nové Mesto nad Váhom

60. výročie:

Helena Spányiková,
Kameničná pri Komárne
Ľuboš Mišalko, Mlynčeky

70. výročie:

Jozef Popadič, Nové Zámky
Viera Filová, Jakubov
Mgr. Janka Stofková, Piešťany

80. výročie:

Vítazoslav Ozábal, Bošany

*Vítame
nové členky a členov*

Mgr. Tomáš Trúnek,

Trenčianska Turná

Ing. Jana Šustová

za syna **Martina**, Cífer

Bc. Martina Chromečková,

Trenčín

Barbora Kotvan

za syna **Bruna**, Senica

Viera Filová, Jakubov

Mgr. Liliana Šimečková PhD.,

Bratislava

Zdena Noskovičová, Martin

Jana Škuntová

za syna **Norberta**, Babín

Ľuboš Iro, Bratislava

Jozef Popadič, Nové Zámky

Andrea Šišková

za dcéru **Alžbetu**, Partizánske

Asja Shakjiri, Šurany

Ing. Michal Dragan, Bardejov

Ing. Miroslav Slížik, Bratislava

Katarína Grajzerová,

Banská Bystrica

Mgr. Daniela Roháčová, Košarovce

Mgr. Lukáš Hrošovský,

Kysucké Nové Mesto

Opustili nás

Mgr. Eva Gluchová, 81r.,

Nové Zámky

Eva Müllerová, 74r., Prievidza

Miroslava Gombárová, 50r., Trenčín

Dávid Mičáň, 20r., Chorvátsky Grob



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

Tomáš Grich

Dušíčkový memoriál v kartovej hre Faraón

Začiatkom novembra sme zorganizovali turnaj v kartovej hre faraon, ktorý sme venovali pamiatke našich drahých priateľov, členom. Síce už nie sú medzi nami, ale v srdciach zostávajú navždy. Strávili sme s nimi mnohé pekné chvíle, na ktoré radi spomíname. Pripomenuli sme si ich aj počas priateľského zápolenia v kartách, mnohí z nich ich milovali rovnako, ako my. Ďakujeme, že ste prišli a podporili ste túto myšlienku.

Smútime za Evičkami

Opustili nás naše drahé a vzácne členky. Každá sa svojou nezameniteľnou osobnosťou zapísala do našich srdiec a do histórie nášho združenia. Silné ženy, ktoré hľadali odpovede, nie výhovorky. Nadšené užívateľky a propagátorky osobnej asistencie v živote ľudí s postihnutím. Odpočívajte v pokoji, Evičky naše drahé.



Priateľské zápolenie v kartách v sídle Belasého motýľa (Fotil Pavol Kulkovský)

Eva Müllerová, Prievidza

(Z rodinného archívu)

Pani Evka patrila medzi aktívne členky ešte pred založením samostatnej organizácie, v čase, keď združovanie prebiehalo pod prísnyim straníckym dohľadom Zväzu invalidov. Od roku 1977 pôsobila v Kolektíve muskulárnych dystrofikov, predchodcu OMD v SR a jedno volebné obdobie zastávala aj post podpredsedníčky. Aktívne prispievala do časopisu MY MD (dnešná Ozvena), viedla detskú rubriku. Na toto obdobie spomínala veľmi rada, ako na „zlaté časy“, keď spolu s ostatnými súputníkmi aktívne bojovali za lepšie podmienky pre ľudí so zdravotným postihnutím. Rada spomínala predovšetkým na Karola Trníka, výraznú osobnosť, ktorá ich spájala a posmeľovala. V rokoch 1983 – 1984 bola členkou Výkonného výboru. V rokoch 1991 – 1994 bola podpredsedníčkou organizácie. V posledných rokoch ju zdravotný stav pripútal na lôžko, trápili ju bolesti, ale dianie v organizácii ju stále veľmi zaujímal. Radosť mala predovšetkým zo svojej najbližšej rodiny, manžela, dcéry a vnúčatiek. Opustila nás vo veku 74 rokov.

Mgr. Eva Gluchová, Nové Zámky

(Z rodinného archívu)

Pre nás jednoducho teta Eva. Dlhoročná členka, bývalá pani učiteľka, ktorá nadovšetko milovala cestovanie a spoznávanie nových miest. Jej hlad po spoznávaní bol neutišiteľný a využila všetky možnosti, pokiaľ jej to ešte dovoľoval zdravotný stav, aby mohla objavovať. Rada svoje cestovateľské skúsenosti zdieľala s ostatnými počas stretnutí alebo rekondičných pobytov, jej vášeň pre cestovanie bola nákazlivá. Milované elektrické vozíky a pomoc osobných asistentiek jej dávali krídla.

Od začiatku podporovala verejnú zbierku Belasý motýľ a aktívne ju vo svojom bydlisku organizovala. Bola svedomitou a veľmi vďačnou čitateľkou Ozveny, celú ju prečítala a ak sa jej niečo páčilo, rada autorov aj pochválila alebo prispela vlastnými postrehmi.

V posledných rokoch, keď jej zdravie neumožnilo cestovať, bola pre ňu Ozvena ešte viac vzácna. Veľmi si vážila činnosť našej organizácie a podporovala nás rôznymi spôsobmi. Opustila nás vo veku 81 rokov.

AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

**Agentúra OA
Bratislava radí****Otázka:**

Som živnostník a popri tejto podnikateľskej činnosti som začal vykonávať aj osobnú asistenciu. Mám už pridelené daňové identifikačné číslo z dôvodu podnikateľskej činnosti. Musím sa znova registrovať na daňovom úrade, ak som osobný asistent?

Odpoveď:

Daňovému úradu iba oznámite na ich tlačive („všeobecné podanie – správa daní“), že vykonávate asistenciu. Je to iba oznámenie, nie registrácia, keďže Vy už máte pridelené daňové identifikačné číslo ako SZČO. Keď budete podávať daňové priznanie, na jednom tlačive daňového priznania sa uvedú všetky Vaše príjmy aj zo živnosti, aj z asistencie.

Keďže ste fyzická osoba - podnikateľ z dôvodu výkonu SZČO musíte s Finančnou správou SR komunikovať elektronicky. Preto oznámenie podávate buď elektronicky cez občiansky preukaz s čipom alebo prideleným elektronickým kontom cez portál Finančnej správy SR.

ALENA JURÍČKOVÁ
sociálna poradkyňa

**Hľadáte osobných
asistentov vo vašom
meste?**

Pomôžeme Vám ich nájsť prostredníctvom inzerátu na portáloch www.domelia.sk alebo na www.profesia.sk, prípadne v skupinách na FB, kde sú uverejňované pracovné ponuky aj dopyt po práci. Touto formou je možné hľadať pomoc aj na turnusy.

Prihláseným záujemcom o vykonávanie osobnej asistencie zasielame evidenčný formulár, ktorým zisťujeme ich momentálnu situáciu, vzdelanie, časové možnosti a mnohé ďalšie informácie. Poučíme ich o agende súvisiacej s osobnou asistenciou a následne prepojíme kontakty so záujemcom o pomoc. Celá komunikácia prebieha písomne, realizácia osobného pohovoru je na strane užívateľa.

Momentálne máme k dispozícii osobných asistentov napríklad z okresov: Dunajská Streda, Námestovo, Trnava, Zvolen, Banská Bystrica, Trenčín a Nitra

**V prípade záujmu sa nám ozvi-
te, kontakty vám radi sprostred-
kujeme. Píšte na [agenturaba@
osobnaasistencia.sk](mailto:agenturaba@osobnaasistencia.sk) alebo volajte
0948 529 976 (Jozef Blažek) alebo
0948 490 420 (Lucia Mrkvicová).**

Agentúra OA Žilina informuje

Aj tento rok sa zamestnanci, klienti, osobní asistenti a dobrovoľníci Agentúry osobnej asistencie Žilina v spolupráci s Klubom Belasý motýľ Farfalletta Žilina zapojili do 24. ročníka celoslovenskej osvetovej kampane spojenej s verejnou zbierkou Belasý motýľ (13.6.2025). Na troch stanovištiach sme v teréne vyzbierali v prospech potrieb osôb s nervovosvalovým ochorením sumu 442,35 €, ktoré využijú na doplatky za kompenzačné pomôcky. Ďakujeme všetkým zúčastneným za prejavovaný záujem, štedrosť a podporu.

Letné mesiace sa u nás tradične aj tento rok niesli v duchu zaujímavých voľnočasových aktivít - výlety, integračné pikniky, športovo – rekondičné sústreďenie. Vďaka obetavým osobným asistentom a dobrovoľníkom, môžu naši klienti tráviť bohatý komunitný život, pestrý na rôzne podnety a spoločenské vyžitie. Aktivita s názvom Oheň – Voda – Vietor (integračný piknik v Lesoparku Chrást v Žiline) sa uskutočnil v troch termínoch: 28.6.; 26.7.; 16.8.2025. Posilnili sme vzťahy v rámci užšieho aj širšieho prostredia, najmä s klientkami z Centra sociálnych služieb TAU Turie, zahrali sme si petanque, spoločenské hry, oslávili životné jubileá členov našej komunity a strávili príjemný čas na čerstvom vzduchu počas prechádzok a voľnočasových aktivít. Ďakujeme za podporu spoločnosti Kofola a.s., ktorá nám zabezpečila pitný režim na tieto stretnutia.

V dňoch 13.7. - 17.7.2025 sme zorganizovali atraktívne Športovo - rekondičné sústreďenie v boccii v Čičmanoch pre našich klientov - športovcov. Počas sústreďenia hráči skvalitňovali svoj športový potenciál v rámci dvojfázových tréningov a zápasov. Okrem športu sústreďenie prinieslo aj príjemné socializačné a integračné momenty, oslávili sme narodeniny jedného z našich hráčov, boli sme účastní konštruktívnej diskusie pod hlavičkou platformy „Sme si rovní“, kedy nás motivátorka pani Elenka oboznámila s činnosťou Centier včasnej pomoci. Celý pobyt nám spríjemnila Romanka z CSS TAU Turie svojou lúbovovou hrou na heligonke. Sústreďenie vytvorilo podmienky i na lepšie prepojenie jednotlivých členov športovej komunity (časomeračov, operátorov rámp, asistentov, dobrovoľníkov, rozhodcov). Bez tejto koordinácie by kvalitné výsledky športovcov neboli trvalo udržateľné. Ďakujeme občianskemu združeniu BILLA ľuďom za podporu.

Dňa 5.9.2025 sa konal v Žiline každoročný Festival „Medzi nami“ na Mariánskom námestí. Prišli sme ho podporiť a stráviť zmysluplné chvíle spolu s pani Ing. Annou Barčíkovou, PhD. z Nadácie Mesta Žilina, z ktorou najintenzívnejšie spolupracujeme počas roka na celoročnom zlepšovaní kvality života našich klientov (financie, potraviny, drogéria).

Aktívni účastníci podujatia boli organizácie, školy, kluby a skupiny, ktoré priniesli aktivity, dielňu, workshop alebo inšpiratívny program. Festival vytvára podmienky na dôležité



Piknik Lesopark Chrást, spoločná fotka (Fotoarchív Agentúra OA Žilina)



Na festivale "Medzi nami" (Fotoarchív Agentúra OA Žilina)

sieťovanie, spájanie širokej verejnosti so znevýhodnenými ľuďmi, spoznanie ich potrieb a prijatie inakosti.

19.9.2025 sa uskutočnila v poradí tretia skupinová konzultácia so psychológom Mgr. Ondrejom Matkom. Nosnými témami tohto stretnutia boli regulácia emócií, práca so stresom a spánková deprivácia. Tešíme sa

cenným informáciám a pozitívnemu dopadu konzultácie na kvalitu života pre všetkých účastníkov, nielen pre klientov - osoby s ŤZP, ale i pre ich asistentov a sociálnych pracovníkov. Tieto stretnutia sú zabezpečované vďaka finančnej podpore firmy Adient Slovakia s.r.o. odštepny závod Žilina, za čo úprimne ďakujeme.



Skupinová psychologická konzultácia s Mgr. Ondrejom Maťkom (vľavo)
(Fotoarchív Agentúra OA Žilina)

25.9.2025 boli zamestnanci Agentúry osobnej asistencie Žilina pozvaní pri príležitosti Medzinárodného týždňa nepočujúcich (22.9. – 28.9.2025) na Deň otvorených dverí v občianskom združení ANEPS. Zúčastnili sme sa viacerých zaujímavých aktivít a sprievodných podujatí (filmového festivalu nepočujúcich, akcie knihomol', výstavy obrazov a výrobkov, knižnice ticha), ktoré približujú jedinečný svet nepočujúcich a ich kultúru.

7.10.2025 sme boli účastní 8. ročníka online konferencie Nezávislý život, ktorého hlavnou témou boli "Kľúče k občianstvu". Konferencia sa realizovala formou prednášok, prezentácií, diskusných stolov, vďaka čomu sme sa dozvedeli množstvo zaujímavých informácií.

V najbližšom období plánujeme pokračovať v rozbehnutých aktivitách, ktoré naši klienti majú radi, predovšetkým pravidelné stretnutia

v Dennom centre, konzultácie so psychológom a posilňovanie spolupráce s ostatnými subjektami pomáhajúcich profesií.

Príjemné dni z Agentúry osobnej asistencie Žilina prajú sociálne pracovníčky Agentúry osobnej asistencie Žilina

ĽUBOSLAVA FIGUROVÁ
a **MIROSLAVA BOBÁŇOVÁ**

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



SOCIÁLNE OKIENKO

Čo prináša reforma posudkovej činnosti

Od 1. 9. 2025 nadobudol platnosť zákon o integrovanej posudkovej činnosti. Zmeny súvisiace s novým zákonom sa týkajú iba tých žiadateľov, ktorí si budú podávať nové žiadosti po 1. 9. 2025.

Dôležitá informácia

Osoby so ZP, ktoré poberajú opakované peňažné príspevky na kompenzáciu a nepotrebnú žiadať nové, plynule pokračujú v poberaní peňažných príspevkov aj po 1. 9. 2025.

Hlavným cieľom reformy posudkovej činnosti je odstrániť nejednotnosť v posudzovaní zdravotného postihnutia a dlhodobých potrieb starostlivosti, zaviesť lepšiu koordináciu procesov posudzovania, ako aj zefektívniť posudzovanie klienta.

Pre účely posúdenia kompenzačných príspevkov, sociálnych služieb a sociálnych podnikov sa už vypracuje len jeden posudok, ktorý bude slúžiť na viaceré účely. **Integrovaný posudok**, bude výsledkom sociálnej posudkovej činnosti a lekárskej posudkovej činnosti. Vypracuje ho príslušný úrad práce, sociálnych vecí a rodiny.



Postup krokov pre žiadateľov

Podanie žiadosti o integrovaný posudok má obsahovať:

- žiadosť o integrovaný posudok
 - a. sebahodnotiaci dotazník
 - b. lekársky nález na účely integrovanej posudkovej činnosti od všeobecného lekára alebo **odborný lekársky nález** lekára so špecializáciou v príslušnom špecializačnom odbore. Klient môže predložiť aj viacero nálezov

alebo

klinicko-psychologický nález funkčnej kapacity, ak má klient mentálne postihnutie, neurovývinovú poruchu alebo duševnú poruchu. Takýto nález môže vydať len klinický psychológ

alebo

podrobný opis pracovnej činnosti ak má klient záujem byť posúdený aj na účel zamestnania v sociálnom podniku. Tento opis klientovi vypracuje zamestnávateľ, ktorý ho zamestnáva alebo má záujem ho zamestnať v sociálnom podniku

Lehota plynie od dátumu podania takejto žiadosti.

Úrady práce budú mať lehotu na vypracovanie integrovaného posudku 60 dní, v prípade veľmi ťažkých prípadov môžu požiadať o predĺženie o ďalších 60 dní. Po novom bude možné podať odvolanie aj voči integrovanému posudku.

Skrátené konanie pre preukaz ŤZP a parkovací preukaz

O vyhotovenie preukazu fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím a parkovacieho preukazu pre fyzickú osobu so zdravotným postihnutím môže fyzická osoba požiadať aj samostatne za predpokladu, že nemá platný integrovaný posudok, v tzv. skrátenom konaní o preukaze, a to do 30 dní od začatia konania v zmysle zákona č. 447/2008 Z. z. (žiadosti o preukazy).

Cesta klienta k integrovanému posudku a kompenzáciám:

1. podanie žiadosti
2. UPSVR do 60 dní vypracuje integrovaný posudok

(Lehota na vydanie integrovaného posudku je 60 dní od začatia konania. Ak vzhľadom na povahu veci nemôže správny orgán rozhodnúť v uvedenej lehote, môže odvolací orgán predĺžiť lehotu pre rozhodnutie najviac o 60 dní, o čom správny orgán účastníka konania s uvedením dôvodov upovedomí.)

3. vydanie integrovaného posudku
4. žiadateľ požiada o peňažné príspevky (PP) obsiahnuté v integrovanom posudku
5. lehota na schválenie PP je 30 dní, ktorú môže predĺžiť úrad o ďalších 30 dní

Odkedy sa počítajú lehoty v prípade spätného preplatenia PP

- a) ak si žiadateľ požiada o navrhnutý PP do 60 dní, od vydania posudku, PP sa preplatí spätne za obdobie od podania žiadosti o vydanie integrovaného posudku
- b) ak si žiadateľ požiada o navrhnutý PP po lehote 60 dní, PP sa preplatí spätne za obdobie od podania žiadosti o tento príspevok

Kedže ide o rozsiahle zmeny a ani my zatiaľ nemáme k dispozícii všetky potrebné informácie, upozorňujeme, že ďalšie podrobnosti budeme priebežne dopĺňať podľa toho, ako sa budú objavovať nové poznatky z praxe.



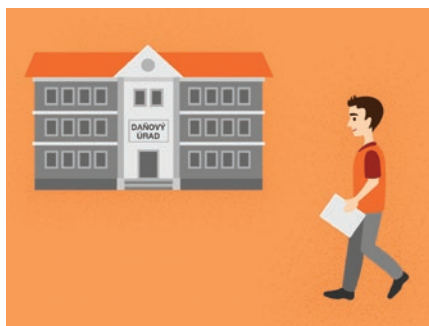
**KUPÓN na
10% zľavu**

OZVENA - Ares

Dôležité čísla pre zdaňovanie príjmov

- daňové priznanie treba podať do **31. marca 2026**
- daňové priznanie sa podáva na nových tlačivách platných pre rok 2025
- daňové priznanie sa podáva po presiahnutí príjmov **2 876,90** eura za rok
- nezdaniteľná časť základu dane na daňovníka je **5 753,79** eura za rok
- nezdaniteľná časť základu dane na manžela/manželku je 5 260,61 eura
- paušálne výdavky sú vo výške 60 %
- zníženie základu dane o príspevky na doplnkové dôchodkové sporenie (III. pilier) v úhrne najviac 180 € za rok
- daňový bonus na zaplatené úroky pri úveroch na bývanie vo výške 50 % zo zaplatených úrokov do výšky 400 - 1 200 eur za rok
- osoby, ktoré majú príjem iba z osobnej asistencie, majú tiež nárok na daňový bonus na dieťa
- **sadzba dane 15 %** z príjmov z osobnej asistencie
- tlačivo daňového priznania sa dá vyplňať aj online na webovej stránke Finančnej správy SR

Priniesli sme vám prehľad najdôležitejších informácií a údajov platných pre zdaňovanie príjmov za rok 2025. V januári bude daňový manuál zverejnený na našej webovej stránke www.osobnaasistencia.sk



Ilustrovala Veronika Veve Kandrová

Potrebujete radu, informáciu alebo konzultáciu?

Neváhajte kontaktovať priamo centrálu Belasý motýľ/Agentúru osobnej asistencie Bratislava:

Telefonicky: 0948 529 976,

e-mail: dane@osobnaasistencia.sk

INFORMUJEME

Od júla 2026 začne platiť nový paušálny odvod do Sociálnej poisťovne vo výške 131,34 € mesačne pre živnostníkov a iné SZČO, ktoré doteraz neplatili sociálne odvody, pretože ich príjmy boli pod hranicou pre povinné odvody.

Osobní asistenti a asistentky nemajú povinnosť platiť tento nový "mikroodvod", a to bez ohľadu na výšku príjmu, ktorú dosahujú z výkonu osobnej asistencie.

Podľa zákona o sociálnom poistení osoby, ktoré vykonávajú osobnú asistenciu pre osobu s ŤZP, sa nepovažujú za SZČO.

SPOZA PARLAMENTNÝCH LAVÍC

Veronika Veslárová: Osoby so zdravotným znevýhodnením si zaslúžia našu podporu

Práve sa skončila októbrová parlamentná schôdza plná paradoxov zo strany koalície. Koalícia svojimi návrhmi zákonov aj na tejto schôdzi potvrdila, že jej záleží len na sebe a svojich ľuďoch a vôbec nie na občanoch Slovenska. Schôdza bola ukončená bez toho, aby sme my, opoziční poslanci, mali možnosť prezentovať svoje návrhy zákonov.

Ale poďme pekne poporiadku.

Schôdzu sme začali prerokovaním zákona o štátnom rozpočte. Žiaľ, takto navrhnutý rozpočet, podľa môjho názoru, nemyslí na potreby ľudí so zdravotným znevýhodnením. Chýba mi v ňom podpora pre osobných asistentov, neformálnych a formálnych opatrovateľov, podpora zamestnávania a mnoho iného, čo zabezpečuje ľahší život pre zdravotne znevýhodnených. Žiaľ, vyzerá to tak, že ani reforma financovania sociálnych služieb to nezabezpečí. Táto reforma mieri do parlamentu koncom novembra a som pripravená podať pozmeňovacie návrhy. O tejto novele budem informovať v ďalšom čísle, nakoľko ešte nie je jasné celé znenie.

Už dva mesiace máme do praxe zavedenú aj reformu posudkovej činnosti. Stále chýbajú posudkoví lekári, a tak sa lehoty predlžujú. Ľudia nemajú svoje kompenzácie načas. Na túto situáciu neustále upozorňujem.

Vráťme sa však ku zákonom na októbrovej schôdzi. Koalícia schválila reformu školstva, ktorá oslabuje postavenie zdravotne znevýhodnených žiakov a študentov. Pripravila som pozmeňovací návrh k tejto reforme, kde som chcela docieľať, aby študenti so zdravotným znevýhodnením mohli maturovať z domu, pokiaľ im zdravotný stav nedovoľuje prísť do školy. Žiaľ, môj návrh koalíční poslanci nepodporili a preto neprešiel.

Okrem toho, že máme zakotvené v Ústave SR dve pohlavia, venovali sme sa aj zákonu o hazarde, ktorý pripravil minister športu. Myslím, že by sa mohol radšej venovať zlepšovaniu podmienok pre parašportovcov. Poznám veľmi šikovných športovcov so zdravotným znevýhodnením, ktorí nemajú kde trénovať.

Momentálne prebieha medzirezortné pripomienkové konanie k zákonu o sociálnych podnikoch. Stretávam sa v tomto období s ľuďmi, ktorí zriaďovali sociálne podniky alebo v nich pracujú. Tento návrh zákona tiež očakávam na novembrovej schôdzi. Budem robiť všetko preto, aby mojimi pozmeňovacími návrhmi pomohol práve tým ľuďom, ktorých sa to týka.



Poslankyňa NR SR Veronika Veslárová (Fotoarchív V. Veslárová)

V decembri som k medzinárodnému dňu zdravotne znevýhodnených organizovala okrúhly stôl, kde sme rozoberali inklúziu na školách. Žiaľ, mám pocit, že sa nič nezmenilo odkedy som ja bola prváčka a to bol rok 1995. Stále sú na školách bariéry, rodičia musia bojovať za to, aby sa ich deti mohli dostať do školy a neboli na domácom vzdelávaní vylúčení z kolektívu len preto, že majú nejaké znevýhodnenie.

Okrem parlamentu sa aktívne stretávam s ľuďmi po celom Slovensku. Október bol mesiacom úcty k starším, preto som sa veľmi aktívne stretávala práve so seniormi v zariadeniach, ale aj v denných centrách. Zúčastnila som sa jednej veľmi milej bicyklovačky na Devíne, kde sme mohli

bicyklovať všetci spolu bez ohľadom na zdravotné znevýhodnenie. Nedávno som sa vrátila zo služobných ciest v Komárne, Lučenci a Dunajskej Strede. Do konca roka ma čakajú ďalšie pracovné cesty najmä za ľuďmi so zdravotným znevýhodnením.

Ak by ste aj vy sa chceli so mnou vidieť, dajte mi vedieť, či už v NR SR alebo prídem aj za Vami.

Ďakujem Vám za pozornosť a držme si palce v boji za lepšie podmienky pre zdravotne znevýhodnených.

Želám všetkým čitateľom krásne Vianoce plné rodinnej pohody v kruhu najbližších.

VERONIKA VESLÁROVÁ
Poslankyňa NR SR

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

3. ligové kolo 2025

V sobotu 20. 9. 2025 sa v bratislavskej športovej hale Dom Športu na Junáckej 8 uskutočnilo 3. ligové kolo kategórií BC1, BC2/5 Muži, BC2/5 Ženy a BC4, ktoré zorganizoval Belasý motýľ o. z. v spolupráci so Slovenským zväzom telesne postihnutých športovcov (SZTPŠ). „Predohrávka“ tohto kola pre kategóriu BC3 prebehla predchádzajúcu sobotu v Prešove.

Vítazky a vítazi jednotlivých kategórií sú:

BC1: Král Tomáš (ŠK TP Victoria),

BC2/5 Muži: Mezik Róbert
(ŠK Altius) (BC2),

BC2/5 Ženy: Jankechová Eliška
(ŠK Altius) (BC2),

BC4: Klimčo Marián
(ŠK Boccia ZOM Prešov)

Mezik a Klimčo sú tiež členmi Belasý motýľ o. z.

Ďakujeme všetkým dobrovoľníkom a partnerom:

Organizátori: Belasý motýľ o. z., Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov

Generálny partner: Bratislavský samosprávny kraj

Partneri: Biofarma Stupava a Slovak pub, DOUBLE P spol. s r.o., Schuller Eh'klar – Frieb, MČ Bratislava - Ružinov, LIDL, FedEx Expres Slovakia s. r. o., Špecializované pomôcky, Slovenský paralympijský výbor, Záhradníctvo Gabika, Onlinetlac.com, Bratislavské dobrovoľnícke centrum.



Bratislavská športová hala Dom Športu hostila 3. ligové kolo (Fotil Pavol Kulkovský)

Majstrovstvá SR premiérov v Košiciach

Počas víkendú 18. a 19. októbra 2025 sa historicky po prvýkrát konali Majstrovstvá SR v boccii v Košiciach v NTC Loto Aréna. Toto sú víťazky a víťazi najprestížnejšieho domáceho turnaja v tomto roku, ktorým srdečne blahozeláme:

Jednotlivci (24. ročník)

BC1: Tomáš Král (ŠK TP Victoria),

BC2/5 ženy: Kristína Kudláčová
(ZOM Prešov),

BC2/5 muži: Peter Merten
(ZOM Prešov),

BC3: Miroslav Bielik
(asistent Ján Kuník, Belasý
motýľ Farfalletta Žilina),

BC4: Martin Strehársky (ŠK Altius)

Páry & tímy (13. ročník)

Páry BC3: Michal Tižo (Michal Tižo
st.) & Ľuba Škvarnová
(Gabriela Buššová)

Páry BC4/5: Martin Strehársky &
Kristína Vozárová

Tímy BC1/2: Rastislav Kurilák,
Martin Ducky & Ivana
Kováčová

Anketa Boccista roka a Boccistka roka 2024 (18. ročník)

Tradičná anketa, ktorú každoročne vyhlasuje Belasý motýľ o. z., spoznala svojich víťazov počas Majstrovstiev SR v Košiciach. O víťazoch rozhodli svojimi hlasmi členovia Športovo-technickej komisie Boccia Slovakia,



Víťazi kategórie BC 3 (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

zástupcovia klubov, reprezentačný tréner a reprezentačná trénerka mládeže.

Boccista roka 2024

BC1: Tomáš Král,
BC2: Róbert Mežík,
BC3: Michal Tižo,
BC4: Martin Strehársky,
BC5: Peter Merten

Boccistka roka 2024

BC1: Rebeka Husvethová,
BC2: Eliška Jankechová,
BC3: Ľuba Škvarnová,
BC4: Kristína Vozárová,
BC5: Paulína Ryšavá

Rozhovor s Miroslavom Bielakom obhajcom titulu Majstra SR v kategórii BC3

V prvom rade Ti, Mirec, gratulujeme k obhajobe titulu na Majstrovstvách SR v boccii. Tvoj triumf je o to cennejší, že posledné roky zápasíš aj so zdravotnými problémami. Aký bol Tvoj bezprostredne prvý pocit, keď si sa stal majstrom?

Ďakujem za gratuláciu, bol to krásny pocit obhájiť majstrovský titul, aj keď, ako ste uviedli, posledné roky sa trápim so zdravotnými problémami, ktoré ma výrazne obmedzujú viac trénovať a hrať na medzinárodných podujatiach. Už od začiatku roka som teda smeroval svoje pozitívne myšlienky smerom k majstrovstvám keďže sa mi počas ligových kôl nepodarilo

ani raz vyhrať. Vlastne podobne som to mal aj minulý rok. To aj ukazuje, akí vyrovnaní hráči sme v kategórii BC 3, nič si vzájomne nedarujeme a tím rastieme, vyhrať môže ktokoľvek.

Samozrejme, že bez podpory môjho asistenta a operátora rampy Jančího Kuníka by sa mi tento úspech nepodarilo zopakovať, veľkú zásluhu má na ňom aj on. Odkedy sme spolu a mám konečne rampu a lopty, s ktorými som spokojný, ide to oveľa ľahšie a je to len o tom ako strategicky zahrám. Musím povedať, že cesta k úspechu bola v mojom prípade veľmi dlhá. Aj preto si veľmi cením to, čo sme dosiahli. Pre mňa je to veľká vec.

Popíš pre našich čitateľov, ktorí Ťa možno tak dobre nepoznajú, ako si sa dostal k boccii, ako dlho a v akej kategórii ju hrávaš.

Ja som vlastne začal bocciu hrať už v roku 2012. Dostal som sa k nej cez našu organizáciu Belasý motýľ, kde som bol oslovený Jožkom Blažekom, či to nechcem skúsiť. Tento šport ma veľmi oslovil a na začiatku som bol zaradený do kategórie BC4. Prvé dva roky boli veľmi ťažké a veľa zápasov som prehrával pretože som hrával proti hráčom, ktorí boli oveľa silnejší, ako ja. V roku 2014 si to vybralo svoju daň a skončil som zo zápalom srdcového svalu. Bol som nútený na rok a pol prerušiť kariéru a potom som sa vrátil v roku 2016 kedy som bol už klasifikovaný do kategórie BC 3. V tejto kategórii som už mohol pomýšľať aj na nejaký ten úspech, avšak realita ukázala, že fungovať to začne



Miroslav Bielak s asistentom a operátorom rampy Jánom Kuníkom (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

až vtedy, keď sa zladia viaceré faktory. Potrebujete mať stabilného operátora rampy, rampu ktorá vyhovuje vášmu štýlu mierenia a samozrejme kvalitné lopty, plus veľa trénovať. Až do roku 2023 som hľadal správnu rampu, s mojou štvrtou v poradí som bol konečne spokojný a prejavilo sa to aj na zlepšených výsledkoch nielen na domácich, ale aj zahraničných turnajoch. V tomto smere musím poďakovať Ondrejovi Baštákovi Ďuránovi, vďaka nemu mám k dispozícii potrebné kvalitné športové náradie. Minulý rok som zvažoval či neskúsím reprezentačnú kariéru, ale bohužiaľ moje zdravie mi to nedovoľuje. Už po domácich turnajoch sa zvyčajne dávam dokopy aj týždeň.

Čo považuješ za najkrajšiu a čo za najťažšiu časť Tvojej športovej kariéry?

Najkrajšie sú samozrejme oba majstrovské tituly, ale boccia má aj iný charakter. Stretávate sa so svojimi kamarátmi, spoznávate nových ľudí a je to aj istý typ relaxu, zábavy. So všetkými spoluhráčmi mám veľmi krásne kamarátske vzťahy. Navzájom sa podporujeme, sme ako druhá rodina. Veľmi rád preto chodím aj na turnaje do českej republiky, kde je cítiť podobnú rodinnú atmosféru. Súťažíme medzi sebou, ale zároveň sa posúvame vpred a podporujeme sa. Najťažšiu časť svojej športovej kariéry som vlastne spomenul už vyššie. Keď som v roku 2014 musel skončiť, myslel som si, že už sa k tomuto športu nikdy nevrátim. Mal som však šťastie, moje telo sa dalo ako tak dokopy, aj keď progresiu svojho ochorenia nezastavím.

Aké sú Tvoje športové plány na novú sezónu?

Moje športové plány sú veľmi skromné, všetko sa bude odvíjať od môjho zdravotného stavu. Po posledných majstrovstvách som bol hospitalizovaný a momentálne neviem povedať, ako sa bude vyvíjať moja športová budúcnosť, pre moje srdce je to už veľkou záťažou. Ale dvierka si nechávam otvorené, rád by som si budúci rok ešte zahrál.

ADAM BURIANEK, JOZEF BLAŽEK

ŠACH

Turnaj nezávislého života 2025

Aj piaty ročník „živého“ šachového rapid open turnaja zorganizovali Belasý motýľ o. z. a Bratislavská šachová akadémia. Udialo sa tak 28. 9. 2025 v bratislavskom Dome športu.

Turnaja sa zúčastnilo celkovo 27 hráčov z rôznych slovenských miest a klubov. Okorenéním turnaj bola aj účasť hráča zo Španielska. Partie boli veľmi napínavé a aj keď časová kontrola bola nastavená na 2×15 minút, často-krát partie končili doslova v posledných sekundách v neraz zaujímavých koncovkách.

Hlavným rozhodcom bol Michal Vrba a koordinátorom Jozef Blažek. Nad občerstvením a celkovou obsluhou bdela dobrovoľníčka Alexandra Popluhárová.

Výsledky 5. ročníka

Hráči so zdravotným postihnutím:

1. Guba Peter,
2. Damek Michal,
3. Blažek Jozef

Hráči bez zdravotného postihnutia:

1. Macko Peter,
2. Garcia Sánchez Miguel (ESP),
3. Lukianov Mykhailo (UKR)

Ďakujeme partnerom:

Nadácia ZSE, TIMED s. r. o.,
YIT Slovakia, DOUBLE P, s. r. o.,



Hráči Turnaja nezávislého života (Fotil Michal Vrba)

POWERCHAIR HOCKEY

Turnaj belasého motýľa 2025

V Dolnom Kubíne sa v sobotu 11. októbra 2025 uskutočnilo už tradičné 2. kolo Českej powerchairhockey ligy sezóny 2025/2026, ktoré nieslo názov Turnaj Belasého motýľa. Podujatie opäť prinieslo do oravskej metropoly špičkové súboje v hokeji/florbale na elektrických vozíkoch.

Výsledky

Jaguars Praha Black – BlueSky Butterflies 13 : 6

SK Indians Plzeň – BlueSky Butterflies 2 : 8

BlueSky Butterflies – Jaguars Praha White 4 : 15

Celkovo sa za náš tím presadili títo strelci: Michal Sedlák (9 gólov), Adam Kovačič (5 gólov), Ján Koňarčík, Vladimír Vida, Lucia Mrkvicová (1 gól)

Náš tím BlueSky Butterflies nastúpil v zložení:

Brankár, T-stick:

Norbert Suchánek (kap.),

T-stick: Sebastian Virág, Martin Burian, Tomáš Roxer, Veronika Vašinová, Tadeáš Wagner, Ľuba Škvarnová.

Hokeyky: Ján Koňarčík, Lucia Mrkvicová, Vladimír Vida, Michal Sedlák, Adam Kovačič, Tomáš Pátek, Peter Romaňák.

Súčasťou tímu boli tréner Radovan Cibák, asistentka trénera Lenka Zemančíková, technik Jozef Roxer a manažér tímu Miroslav Dráb.

Konečná tabuľka – Turnaj Belasého motýľa 2025:

1. Jaguars Praha Black,
2. New Cavaliers Praha,
3. Jaguars Praha White,
4. BlueSky Butterflies,
5. SK Indians Plzeň



Tímová porada pred zápasom (Fotil Matej Buzna)

CESTOVATEĽSKÁ RUBRIKA

Výlet na Top of Salzburg (3 029 m n. m.) - lanovkami z Kaprunu až na strechu Álp

Písal sa rok 2023, keď som sa spolu s rodinou vydal na týždenné dobrodružstvo do rakúskych Álp v regióne Salzburgsko. Bol to týždeň plný cestovania, objavovania a úžasu. Pred očami sa mi striedali majestátne štíty, ľadovce, jazerá, vodopády a hlboké údolia. Presne tie obrázky, ktoré človek pozná z pohľadníc. A možno vám napadne otázka: „Do Álp na kopce a ľadovce... na vozíku? Veď to musí byť nemožné a plné bariér!“ Paradoxne to bolo presne naopak. Prístupnosť a bezbariérovosť boli na mimoriadne vysokej úrovni a všetky miesta, ktoré som navštívil, boli vhodné aj pre človeka na vozíku.

Cesta na Top of Salzburg

Súčasťou našej dovolenky bol aj výlet na Top of Salzburg vo výške 3 029 m n. m. Miesto, kde sa človek cíti, akoby stál na streche sveta. A to najlepšie? Na vrchol sa dá bez problémov dostať systémom moderných lanoviek, ktoré sú úplne bezbariérové.

Ráno sme zaparkovali pri dolnej stanici Maiskogelbahn. Už pri kúpe lístkov som mal výborný pocit, pretože personál bol milý, vedel presne, čo je potrebné a bez váhania mi pomohol pri nástupe. Kabínky sú priestrané, moderné a pohodlné.

Na vrchol vedie až šesť kilometrov dlhý systém štyroch lanoviek, každá z nich s iným výhľadom a atmosférou.

1. Maiskogelbahn – stúpanie k oblakom

Hneď po nasadnutí sa začali otvárať prvé výhľady. Pod nami sa zmenšovalo mestečko Kaprun, lúky aj cesty, zatiaľ čo hory sa približovali čoraz viac.

2. 3K K-onnection – ikonická spojka Kaprunu a Kitzsteinhornu

Prestup na Maiskogeli viedol k jednej z najkrajších lanoviek, aké som kedy videl. Vysoko nad dolinou sme sa vznášali ponad rieku, lesy a strmé svahy. Mal som husiu kožu, doslova letíte nad krajinou.

3. Gletscherjet 2 – keď sa krajina mení pred očami

Zo stanice Langwiedboden sme pokračovali vyššie. Zelené lúky zmizli, pribúdalo skál a celá krajina pôsobila drsnejšie a majestátnejšie. V tichu bolo cítiť len vietor a jemné hučanie lanovky.

4. Gipfelbahn – posledné metre na samotný vrchol

Z reštauračného a výstavného centra Alpincenter (2 450 m) sme nasadli do poslednej lanovky, ktorá nás vyviezla až na vrchol Kitzsteinhornu k vyhliadke Top of Salzburg (3 029 m).

Po vystúpení sa pred nami otvoril ohromujúci panoramatický pohľad. Zasnežené trojtisícovky, obloha dotýkajúca sa hôr, nekonečné ticho a vzduch, ktorý doslova štípe do tváre. Vidieť Grossglockner a ďalšie alpské štíty z tejto výšky bol pocit, ktorý sa slovami



Na vrchol vedie šesť kilometrov dlhý systém štyroch lanoviek, každá z nich s iným výhľadom a atmosférou (Z rodinného archívu)

len ťažko opisuje. Vo vnútri centra Gipfelwelt 3000 sme si pozreli výstavu o ľadovci a krátky film o histórii tejto oblasti. Obed a kávička s panoramatickým výhľadom boli symbolickou čerešničkou na torte.

Moje tipy pre cestovateľov na vozíku (aj bez neho)

- **Lanovky sú úplne bezbariérové** od Kaprunu až na samotný vrchol. Obsluha je zvyknutá pomáhať a je veľmi milá.
- **Toalety pre vozičkárov** nájdete vo viacerých staniciach aj hore na vrchole.
- **Počasie je kľúčové.** Určite si pred výletom pozrite webkamery, aby ste neprišli o výhľady.
- **Teplé oblečenie je nutnosť,** pretože aj v lete môže na vrchole fúkať a teplota klesá pod 10 °C.
- **Odporúčam ísť ráno,** je menej ľudí a svetlo je najkrajšie.
- **Nebojte sa to skúsiť.** Ak ste na vozíku, výlet až na 3 029 metrov je možný.



Top of Salzburg je zážitok, ktorý stojí za každý jeden meter výšky (Z rodinného archívu)

Ak milujete hory, výhľady a chcete zažiť niečo, čo si budete pamätať ešte veľmi dlho, Top of Salzburg je zážitok, ktorý stojí za každý jeden meter výšky. A najlepšie na tom je, že je prístupný naozaj pre každého.

TOMÁŠ ROXER

NA VOLNÝ ČAS

Sme nútení žiť v rozpore s tým, kým sme

Mnoho mladých ľudí so zdravotným znevýhodnením má diametrálne odlišný svetonázor od svojich rodičov. No kvôli nedostatočnému systému kompenzácií a osobnej asistencie na Slovensku nie je pre nich finančne možné sa od svojich rodín osamostatniť. Denne tak žijú v rozpore: nemajú inú možnosť, ako sa spoliehať na neplatenú pomoc svojich rodín, ktoré však často nerešpektujú ich identitu alebo predstavy o vlastnom živote. Problém, ktorý sa týka mnohých ľudí, no o ktorom sa takmer nehovorí, aj kvôli nesmierne sploštenej spoločenskej predstave o potrebách ľudí so zdravotným znevýhodnením.

„Často mám pocit, akoby som vo svojej rodine ani na Slovensku nemal vôbec žiť,“ hovorí Adam. Tento čerstvý tridsiatnik diktuje text prostredníctvom speech-to-text aplikácie vo svojej skromnej spálni. Takýmto spôsobom komunikuje so svojimi online priateľmi, kým jeho rodičia sedia vo vedľajšej miestnosti za otvorenými dverami.

Adam nie je jeho skutočné meno. Cíti takú mieru ohrozenia, že sa neodváža porozprávať svoj príbeh pod svojím vlastným menom. Nefungujúci systém ho totiž núti bývať so svojou rodinou, ktorá mu však dáva pociťovať, že je bremenom a je neschopný rozhodovať o svojom živote. „Okrem toho, že sa

identifikujem ako človek s telesným hendikepom, identifikujem sa aj tým, že som gay,“ uviedol ako dôvod prístupu jeho rodiny.

Adam je jedným z mnohých zdravotne znevýhodnených obyvateľov Slovenska s podobným príbehom.

„Pred otcom som musela ujsť,“ povedala Beáta, ktorá študuje a dlhodobo pracuje v zahraničí. Vzhľadom na nehodu má síce mierne poškodenú motoriku, ale dokáže byť samostatná. „Neustále sme sa hádali, ponížoval ma za to, ako vyzerám, a kradol odo mňa a súrodencov. Museli sme pred ním navyše skrývať svoje queer identity, pretože sme sa báli fyzického násilia.“

S odmietnutím rodiny má skúsenosť aj Daniel. Za minimálnu mzdu pracuje v obchode a popritom si externe dopĺňa vysokoškolské vzdelanie. „Kvôli degenerácii platničiek mám obmedzenú pohyblivosť a chronické bolesti. Okrem toho mám ADHD, autizmus a depresie. Lenže moji rodičia chceli zdravé, normatívne, reprezentatívne dieťa. Pohŕdajú mojimi potrebami, nútia ma do činností, ktoré sa s nimi nezhodujú, čím mi privarili aj C-PTSD (komplexná post-traumatická stresová porucha, pozn. red.)“

Erika je umelkyňa – tvorí maľbu, literatúru aj poéziu. Žije s nervovosvalovým ochorením v pokročilom štádiu, preto väčšinu života žije na posteli a potrebuje neustálu opateru. „Mojí rodičia majú psychické problémy, ale

ako typická stará škola si odmietajú priznať, že čosi také existuje – všetci takí pacienti sú pre nich menejcenní a vraj by im mali zobrať svojprávnosť. Kvôli tomu, že v sebe potláčajú svoje problémy, má otec voči nám veľmi emocionálne násilný vzťah. Navyše už niekoľko asistentiek mi povedalo, že dávajú výpoveď kvôli povahe mojej mamy, ale bez nej by sa o mňa rady starali naďalej. Nielenže mi tak poškodzujú medziľudské vzťahy a prístup k starostlivosti, ale ja mám ešte aj učebnicové PTSD a OCD (obsesívno-kompulzívnu poruchu, pozn. red.) a zabraňujú mi vyhľadať pomoc.“

Pre nedostatočnosť slovenského systému kompenzácií sú zdravotne znevýhodnení ľudia nútení viesť životy v rozpore s vlastnou povahou, hodnotami, inklináciami a preferenciami.

To sú len štyri najvýraznejšie príbehy z môjho prieskumu. Urobila som ho preto, že v komunite zdravotne znevýhodnených ľudí na Slovensku dlhodobo pozorujem konsenzus, že jej členom chýba sloboda.

Žiť v rozpore so sebou

Zdravotne znevýhodnené obyvateľky a obyvatelia Slovenska musia vynakladať podstatne viac úsilia na to, aby prežili či si udržali slobodu, hoci kvôli svojim zdravotným stavom majú k dispozícii omnoho menej dennej energie než zvyšok populácie. Ako komunita sa spájajú hlavne na základe svojej izolácie od zvyšku spoločnosti. Tú zažívajú napriek tomu, že sú často sami otvorení voči najrôznejším typom ľudí, pretože si sami museli vybudovať celkom

nové spôsoby každodenného života v tých najnetradičnejších telách. Pre nedostatočnosť slovenského systému kompenzácií sú zdravotne znevýhodnení ľudia nútení viesť životy v rozpore s vlastnou povahou, hodnotami, inklináciami a preferenciami. Stávajú sa tak podľa vlastných slov žijúcimi protikladmi.

V našej komunite sú tieto skutočnosti takou samozrejmou, ako vedomie, že sa slovenskí politici pokúsia zapôsobiť na svojich voličov fotkami v krojoch namiesto toho, aby zlepšovali verejné služby obyvateľom krajiny. Iróniou je, že zdravotne znevýhodnení ľudia, ktorí žijú práve v týchto „oblastiach krojov“ – teda na vidieku, majú o poznanie horšie životné podmienky než tí, ktorí žijú v mestách. Pritom už v mestách je laťka tak nízko, že sa dotýka zemskeho jadra.

Protiklady však nevznikajú len medzi ich vnútrom a neľudskými životnými podmienkami v ich štáte. Čo sa stane, keď zistia, že bytostne nesúhlasia s ľuďmi, na ktorých závisí každý ich pohyb, ich možnosť sa najesť, netrpieť bolesťami alebo okúsiť krajinu za ich štyrmi stenami?

Pre mojich tridsiatich respondentov to nie je len katastrofizácia, ale realita, ktorá naháňa strach. Všetci sa totiž vyjadrili, že sa nezhodujú s členmi svojej domácnosti v politických názoroch ani v ľudskoprávných témach – napr. v otázkach, ktoré sa týkajú menšín, v predstavách o medziľudských

vzťahoch, v otázke ich zamestnania, v záľubách, v životných a hodnotových prioritách a dokonca ani v tom, ako by mala prebiehať starostlivosť o nich samých. Takmer tretina z nich tvrdí, že takýto nesúhlas s členmi ich domácnosti patrí k najhlavnejším dôvodom, prečo si želajú osamostatniť sa.

Mojimi respondentmi boli výhradne dospelí ľudia. Najčastejšie ich ovplyvňuje detská mozgová obrna – podľa toho, ktorá časť mozgu sa im neokysličila pri narodení, sú niektorí chodiaci s poškodenou motorikou a iní sú kvadruplegici na vozíku.

Ďalší respondenti žijú s nervovosvalovými ochoreniami, kvôli ktorým používajú vozík či sú ležiaci. V prípade, že neexistuje liečba alebo im ju štát nepodáva, ide o progresívne ochorenia, preto všetci okrem dvoch z nich očakávajú, že jedného dňa budú potrebovať 24/7 opateru.

Jedna respondentka je nevidiaca a ďalšia žije s mentálnym postihnutím, takže jej s odpoveďami s jej súhlasom pomohol otec. Všetci odpovedali anonymne na položené otázky, a tiež zdieľali svoje osobné príbehy a skúsenosti. Čo sa stane, keď ľudia so zdravotným znevýhodnením zistia, že bytostne nesúhlasia s ľuďmi, na ktorých závisí každý ich pohyb, ich možnosť sa najesť, netrpieť bolesťami alebo okúsiť krajinu za ich štyrmi stenami?

Už v stratifikácii podľa typu domácnosti boli evidentné rozdiely medzi tými, ktorí žijú v meste a tými, ktorí žijú na

vidieku. S rodičmi žilo 40 percent mojich respondentov z vidieka a 31,8 percent mojich respondentov v mestách. Tridsať percent respondentov z vidieka a 13,6 percent respondentov z miest žije s partnermi. Až 40,9 percent mojich respondentov z miest žije osamote, pričom tak nežije žiadny na vidieku. Zvyšok respondentov žije s osobnými asistentmi*kami, opatrovatelmi*kami alebo inými blízkymi.

Problematický výpočet hodín osobnej asistencie

Ak sa chcú zdravotne znevýhodnení obyvatelia Slovenska osamostatniť na vidieku, je to oveľa komplikovanejšie až nemožné. Presne tieto životné podmienky zabránili aj Adamovi, aby žil slobodne, hoci je to jeho najväčšie želanie. Považuje ho však za nesplniteľné. Systém kompenzácií mu v osamostatnení sa priamo zabraňuje. A to zďaleka nie len jemu.

Kolektívna skúsenosť mojich respondentov je totiž nasledovná: Väčšina ľudí so zdravotným znevýhodneným stratila pohybové či vnemové schopnosti, či už preto, ako sa narodili, alebo kvôli nehode. Prekvapením je, že by ich to nemuselo priveľmi trápiť, pretože existujú zaužívané systémy, ktoré efektívne vykompenzujú každú funkciu. Išli teda požiadať o osobnú asistenciu. A úradník im povedal, že sa musia vzdať približne polovice až trištvrtiny svojho života.

Nie preto, že by ich natoľko obmedzoval zdravotný stav. Ale preto, že úradník

vypočítal, že tú polovicu svojho života, vrátane základných fyzických potrieb, skrátka nepotrebujú. Pričom podľa zákona sa o nich takto rozhodnúť proste môže napriek čomukoľvek, čo samotný človek, ktorého sa to týka, vyjadrí na posudkovom konaní.

Hodiny osobnej asistencie sa totiž nepočítajú na základe slov užívateľov a už vôbec nie osobných príbehov, fotografií či videí ako dôkazov o ich potrebách, pracovnom a sociálnom živote. Rozhodnutie sa má ustanoviť len na základe krátkej prehliadky u úplne cudzieho lekára a zoznamu, ktorý pripravil úrad práce, sociálnych vecí a rodiny celoplošne pre všetky diagnózy od ochrnutia cez zrakové znevýhodnenia po autizmus. Všetci majú podľa zákona potrebovať presne rovnaké úkony osobnej asistencie, a tak v skutočnosti zákon nezahŕňa nikoho potreby.

Na toto dopláca až tretina mojich respondentov z vidieka. Počas horúceho dňa si nezájdu len tak k jazeru či do klimatizovaného kina, pretože priznané hodiny im pokrývajú menej ako polovicu potrieb. Ak si majú zvoliť medzi tým, či sa s asistentkou vydajú na voľnočasovú aktivitu, alebo si uhradia asistenciu za pomoc pri práci a návšteve lekára, voľba je jasná.

Adamovi a Gabriele hodiny asistencie naplňajú menej ako 20 percent potrieb – oni na výber vôbec nedostávajú. Napriek tomu, že oficiálny účel osobnej asistencie je zaradenie užívateľa do spoločnosti, svojich zopár hodín na

deň musia využiť na základné prežívanie. Má im k životu stačiť, že sa najedia, použijú WC a umyjú sa.

Prekážkou pre Ivana je naopak to, že úrady mimo hlavného mesta neprijímajú elektronické žiadosti. Na vybavenie osobnej asistencie preto potrebuje pomoc rodičov, ktorí však zásadne nesúhlasia s tým, aby sa oňho staral cudzí človek. Realisticky by teda potreboval osobnú asistenciu na to, aby osobnú asistenciu získal. Od ľudí, ktorí o rodičov či opatrovateľov prišli, úrady vyžadujú rovnakú časovú slučku.

Iróniou je, že pre zvyšok spoločnosti je osamostatnenie sa absolútnou samozrejmosťou až natolko, že ak to intaktný človek nespraví do určitého veku, okolie ho za to zvykne zahanať. Ak sa však chce osamostatniť zdravotne znevýhodnený človek na Slovensku, radšej má byť vďačný, že sa oňho budú rodičia starať do sklonku života. Spôsob života, aký má byť pre jednu skupinu hanebný, má teda byť pre zdravotne znevýhodnených ľudí to najlepšie, čo si môžu dovoliť.

To môžem potvrdiť na základe svojej skúsenosti. Po ôsmych mesiacoch odvolaní po boku právničky mi priznali 15 hodín asistencie denne, hoci mám nárok na 20 hodín a nevyhnutne potrebujem 24/7 starostlivosť. Nezabudli mi však pripomenúť, že mám byť vďačná, pretože vraj poberám najviac hodín asistencie z Nitrianskeho kraja. Áno, počas tých zvyšných deviatich hodín denne, počas ktorých sa v budúcnosti

bez rodičov budem dusiť, budem trpieť bolesťami, bude ma svrbieť hlava, nebudem môcť ísť na WC a nebudem mať koho zavolať o pomoc, budem veľmi vďačná, pretože takto má predsa vyzeráť ten najlepší možný scenár pre zdravotne znevýhodnenú obyvateľku Slovenska.

„Ešte aj v dnešnej dobe sa na človeka so zdravotným znevýhodnením zabúda pozeráť ako na človeka,“ pokračuje Adam. „Spoločnosť ignoruje, že sa vyvíjame tak ako každý iný a máme individuálne potreby, z ktorých niektoré nevyplývajú z nášho zdravotného stavu.“

„Čiastočná bezbariérovosť“

Jeho tvrdenie podporuje akútny nedostatok bezbariérovosti na Slovensku. Do tej zahŕňame prístup pre vozičkárov, ale napríklad aj indikátory pre nevidiacich a nepočujúcich a priestory, ktoré nie sú príliš náročné na vnemy. Podobné bariéry bránia v slobodnom navštevovaní verejných priestorov každému jednému respondentovi z vidieka.

Aj pre obyvateľov miest je nanajvýš úsmevná predstava, že by sa mohli po svojej domovine pohybovať bez obáv, hoci aj pri obyčajnom nákupe potravín. „Nie všetko vidím. Spolieham sa na pomoc cudzích osôb alebo sa pre istotu informácie vzdám, potravinu si nekúpim,“ napísala mi ďalšia z respondentiek môjho prieskumu Helena. Iróniou je, že pre zvyšok spoločnosti je osamostatnenie sa absolútnou samozrejmosťou až natoľko, že ak to

intaktný človek nespraví do určitého veku, okolie ho za to zvykne zahánbovať. Ak sa však chce osamostatniť zdravotne znevýhodnený človek na Slovensku, radšej má byť vďačný, že sa oňho budú rodičia starať do sklonku života.

Podobné skúsenosti majú aj vozičkári. Väčšina mojich respondentov žijúcich v mestách hlási, že im bezbariérovosť vyhovuje približne na 70 percent. Vďaka narastajúcemu aktivizmu množstvo majiteľov verejne prístupných priestorov začína vnímať slovo „bariéry“ ako nežiaduce. Namiesto toho si vymysleli podľa nich korektné tvrdenie: „Ide o čiastočne bezbariérovú budovu.“ Je síce pekné, ak 70 percent budovy má rampy a výtahy, no ak potom vozičkári narazia do príliš úzkych dverí, budova sa nedá označiť za bezbariérovú. Platí pre to rovnaká logika ako pre: „Tak trochu som si zase kúpila knihu.“ Buď to tak je, alebo nie.

Teda po tom, ako zdravotne znevýhodneným ľuďom úradník odobral zásadnú časť života, štát im nezabezpečuje adekvátny prístup na verejné miesta – u mojich respondentov bolo rozpätie verejných miest, ktoré označili za neprístupné od jednej tretiny až po, v určitých oblastiach, úplne všetky. A to preto, že štát nerešpektuje Článok 9: Prístupnosť z Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím – akoby ľudské práva zdravotne znevýhodnených ľudí nemali väčšiu váhu ako kniha, po ktorej v parlamente ledabolo siahnu, keď potrebujú tvrdý povrch na podpísanie doživotnej renty.

Veľkým problémom na Slovensku bez ohľadu na miesto bydliska je nedostupnosť kompenzačných pomôcok; nedostupnosť asistenčných zvierat a prístupu pre ne; nedostupnosť zdravotnej starostlivosti, fyzioterapií, opatrovania a všeobecné odmietanie pracovných akomodácií, akými sú pracovná asistencia či ohľad na limity fyzických aj psychických diagnóz. Nielenže teda Slovensko zlyháva v podpore svojich zdravotne znevýhodnených obyvateľov, ale ešte k tomu ľudia, ktorí chcú pracovať a podporovať sa tak sami, nemajú takúto možnosť.

Podľa Správy o hospodárení Sociálnej poisťovne v roku 2024 má priemerný plný invalidný dôchodok výšku 545,52 eur. Priemerný čiastočný invalidný dôchodok dosahuje len výšku 300,76 eur. Portál TREND reality reportoval, že aktuálne priemerné nájomné na Slovensku však stojí 727 eur. Ak zdravotne znevýhodnení obyvatelia Slovenska nemajú adekvátnu podporu v zamestnaní, ale invalidný dôchodok im pokryje ledva polovicu nájomného, ocitajú sa v bezvýchodiskovej situácii.

Politické rozdiely v rámci domácností

Respondenti v mojom prieskume hromadne pociťujú ignoranciu zo strany spoločnosti: „Pozerajú sa na mňa ako na zdravotný stav, nie ako na individuálneho človeka s osobnosťou.“ „Ľudia nás odmietajú začleniť do spoločnosti.“ „Sme vnímaní ako bremená.“ „Politici nemajú vôľu nám pomôcť.“ To je len zopár z mnohých vyjadrení mojich

respondentov, ale všetky sa nesú v rovnakom duchu zanedbania. Systém im odopiera naplnenie základných fyzických potrieb, možnosť kariéry aj sociálneho života. Následne to nikoho kompetentného nezaujíma a aj podstatná časť ľudí, ktorých osobne poznajú, predstiera, že nič nepočuli.

Viac ako polovici mojich respondentov sa napriek nedostatočnému systému kompenzácií podarilo osamostatniť. Len tí, ktorí žijú v mestách, však tvrdia, že sa ich životy zlepšili alebo zostali rovnako kvalitné. U tých z vidieka naopak prevláda názor, že po osamostatnení sa sú ich životy náročnejšie. Museli si teda vybrať medzi možnosťou žiť podľa svojich predstáv a tým, aby si vydýchli.

Pritom cítiť sa doma v bezpečí, môcť sa slobodne pohybovať a prejavovať svoju identitu a názory by mali byť absolútne základné ľudské práva. Pre zdravotne znevýhodnených obyvateľov Slovenska však očividne nie sú samozrejmosťou. Žiaden z tridsiatich ľudí, s ktorými som pre túto reportáž komunikovala, nemal ani zďaleka pocit, že by jeho nevyhnutné potreby boli naplnené bez pomoci ľudí, pri ktorých sa necítila bezpečne a pred ktorými sa nesmie prejavovať.

Väčšina účastníkov tejto reportáže je tak uväznená v situácii, v akej nechcú žiť svoju budúcnosť, a s ľuďmi, s ktorými si neželajú koexistovať na dennej báze. Ak sa takéto príbehy objavili len medzi mojimi tridsiatimi

respondentmi, je alarmujúca predstava, aké situácie sa odohrávajú v životoch zdravotne znevýhodnených ľudí na celom Slovensku. Veď podľa Štatistického úradu SR malo v roku 2024 zdravotné znevýhodnenie 31,8 percent obyvateľov Slovenska nad 16 rokov. Je nevyhnutné, aby sme prestali nútiť zdravotne znevýhodnených ľudí žiť proti svojej prirodzenosti. Nielen tých, ktorí si môžu dovoliť žiť v drahších lokalitách. Nielen tých, ktorí mali šťastie na členov domácnosti. Je nevyhnutné zmeniť systém tak, aby poskytoval slobodu každému bez výnimky.

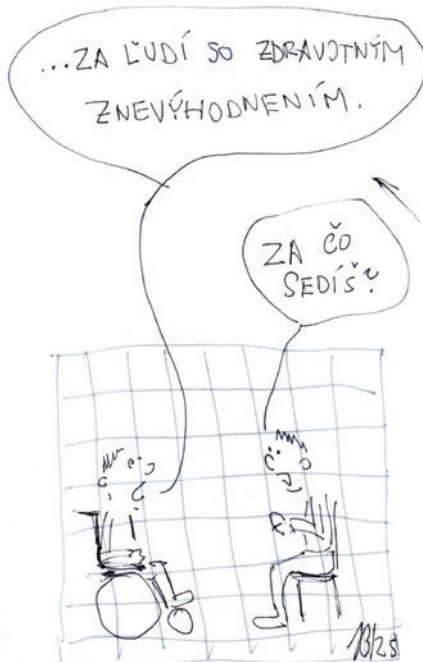
PETRA ELLER

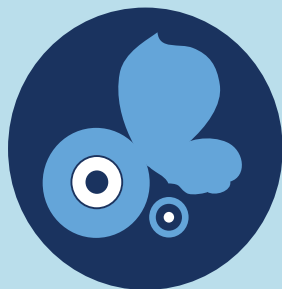
Tento článok bol pôvodne publikovaný v časopise JÁDU www.jadu.magazin.eu. Článok vznikol v rámci projektu PERSPECTIVES – novej značky pre nezávislú, konštruktívnu a multiperspektívnu žurnalistiku, ktorý spája sedem redakcií zo stredovýchodnej Európy pod vedením Goetheho inštitútu. Projekt PERSPECTIVES je realizovaný vďaka finančnej podpore EÚ.



PERSPECTIVES
one Europe,
many Stories

Vtípky Jožka Blažeka





Slovensko ukázalo srdce, zbierka dosiahla rekordný výsledok

Druhý júnový piatok, 13. 6. 2025, patril verejnej zbierke, ktorú už 25 rokov pripravuje naše občianske združenie Belasý motýľ. Deťom a dospelým s nervovosvalovým ochorením **darovia a daryne z celého Slovenska prispeli na doplatky za nevyhnutné pomôcky najvyššou sumou v doterajšej histórii zbierky – 51 512,31€.**

Belasý motýľ pokračuje v pomoci

Priebežný výnos
25. ročníka zbierky je
51 512,31€

Ďakujeme každému
za podporu.

„Ani sme nedúfali, že v týchto ťažkých časoch sa podarí vyzbierať toľko darov. O to viac nás to teší a úprimne si vážime každé darované euro. Vďaka vašej podpore môže Belasý motýľ pokračovať v tom najdôležitejšom, a tým je pomáhať ľuďom s nervovosvalovým ochorením. Zo srdca ďakujeme,“ odkazuje predsedníčka Belasý motýľ o. z. Mgr. Andrea Madunová.

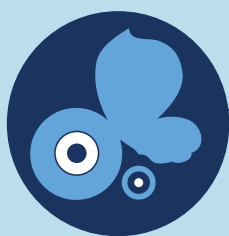


Čo sú to nervovosvalové ochorenia?

Zriedkavé progresívne ochorenia, ktoré sa prejavujú svalovou slabosťou, stratou a úbytkom svalstva. Tým, že choroba postihuje všetky svaly, ovplyvňuje aj tie, ktoré umožňujú dýchanie prehĺtanie, či samostatnú činnosť srdca. Potrebujú pomoc druhých osôb a život im uľahčia špeciálne kompenzačné pomôcky. S ich nákupom pomáha práve verejná zbierka Belasý motýľ, ktorá prispieva na doplatky za elektrické a mechanické vozíky, antidekubitné matrace a podložky, zdviháky, dýchacie masky a prístroje, batérie a mnohé ďalšie.

Online aj s pokladničkami do ulíc

Aj tento rok sme zbierku organizovali my, zamestnanci občianskeho združenia Belasý motýľ, ktorí žijeme s rôznymi formami zdravotného znevýhodnenia. Už 25 rokov sa k nám pridávajú členovia a členky združenia, ľudia, ktorých sa nervovosvalové ochorenie osobne dotýka a mnohí naši priaznivci a dobrovoľníci.



už **25** rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky

Belasý motýľ prispeli **936 x**

v celkovej sume **573 144,70 €**

Reportáže z miest: Zbierka očami dobrovoľníkov

• BRATISLAVA | 6936,49 €

Ďakujeme všetkým študentom a študentkám v počte 120 z týchto bratislavských škôl:

ZŠ Ostredková

(Mgr. Mariana Kolšovská)

ZŠ a MŠ Milana Hodžu,

Škarniclova ul. (Mgr. Júlia Töröková)

Gymnázium Matky Alexie,

(Mgr. Andrea Kaderová)

IPR, Mokrohájska 1

(Mgr. Petra Višňovská)

Súkromné bilingválne gymnázium,

Česká ul. (Mgr. Jana Šišmišová)

Gymnázium, Bilíková ul.

(Mgr. Margaréta Zajacová)

SOŠ Chemická, Vlčie Hrdlo ul.

(Mgr. Viera Brusnická)

SOŠ beauty služieb

(Mgr. Petra Kamenár)

Stredná odborná škola

pedagogická, Bullova ul.

(Mgr. Darina Šestáková)

a mnohým ďalším, ktorí v Deň belasého motýľa vyšli do ulíc s pokladničkami.

SG Česká:

Natalia Dickson, Sofia Dorov, Bruno Guniš, Hana Hlavatá, Jakub Koma, Michal Lančarič, Karolína Melníková, Nataša Miklušová, Dominika Misúthová, Šimon Novota, Simona Polakovičová, Bruno Randuška, Mariia Shapiro, Jakub Smutný, Viktor Smutný, Kristián Štefko, Júlia Toscherová, Jonáš Záborský

Gymnázium Bilíkova 24:

Anna Džupinová, Hanka Rochovská, Natália Košudová, Regína Lakiová, Katarína Halmešová, Michaela Šeršenová, Lucia Puterová, Tamara Eštoková, Kristínka Mitická, Zuzana Gersová, Lea Ilčinová, Timea Tomčíková, Simona Kováčová, Kiara Kratochvílová, Michaela Dudášová, Rebeka Hlaváčová, Veronika Lednárová, Rebeka Halešová, Natália Kotláriková, Ema Laura Michalíková, Silvia Adamcová, Martina Šeršenová, Romana Mozolová, Patrik Richer, Alex Krajčír, Laura Stromková, Hana Hocová, Hana Kanianská, Viktória Králiková, Patrícia Križanová, Barbora Chladná, Matej Magda, Jakub Hoschek, Matej Radocha,

Emil Rác, Timotej Farkaš, Eva Ogrodníková, Terézia Romanová, Eliška Netriová, Dominika Ludvigová, Laura Kričková, Karolína Bocková, Zsóka Bugárová, Tatiana Mózová

SOŠ Račianska Beauty, Bratislava:

Cherry - Uju Chinwuba, Nina Bolgáčová, Viktória Rožárová, Mgr. Petra Kamenár

IPR, Mokrohájska 1:

Jakub Chudej, Dominik Daněk, Radovan Klempa, Mgr. Marianna Košťalová



Dobrovoľníci IPR, Mokrohájska
(Archív Belasý motýl o. z.)

ZŠ Ostredková, Bratislava:

Michaela Brezinová 9.C, Beáta Brinzoová 9.A, Samuel Hrušovský 9.D, Diana Kéry 9.D, Hana Luňáčková 9.A, Danuta Antonia Martinec 9.A, Richard Novorolský 9.D, Tereza Starečková 9.A, Miriam Šrámeková 9.C

„V rámci predmetu ETV máme možnosť sa rozprávať so žiakmi o dobrovoľníctve, angažovanosti školy do rôznych projektov a na pomoc rôznym organizáciám. Žiaci majú veľký záujem. Povedali by sme, že chcú sa uliati zo školy, lenže opak je pravdou. Naozaj chcú pomôcť druhým ľuďom, nečakajú nič za to, je to pre nich obrovská skúsenosť do života. Musia si dobrať učivo, ktoré zameškajú. Nie je náročné ich presvedčiť, práve naopak prídu osobne, prihlásia sa. Bohužiaľ, nemôžeme zobrať všetkých. Sme veľmi radi, že sme mohli aspoň takýmto spôsobom pomôcť. Ďakujeme ľuďom za ich milé slová, slová povzbudení a ich príklad pre mladú generáciu. Našli sa ľudia, ktorí im kúpili jedlo, sladkosť v obchode, aby mali dostatok energie, neskutočná podpora. Určite môžete s našou pomocou rátať aj na budúce. Tešíme sa na budúci školský rok a na ďalší ročník zbierky. Prajeme všetko dobré, nech sa vám darí.“ ZŠ SNP z Ostredkovej, Mgr. Marianna Kolšovská





Dobrovoľníci ZŠ Ostredková, ktorá sídli neďaleko centrálnej Belasého motýľa, sú to vlastne naši susedia. Veľmi sa tešíme, že sa do zbierky zapájajú každoročne a hneď, ako ich oslovíme (Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľnícky tím Billa Bajkalská Bratislava (Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľnícky tím Billa Bajkalská Bratislava
(Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľnícky tím Kaufland Trnavská Bratislava
(Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľnícky tím Avion Bratislava
(Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľnícky tím Eurovea Bratislava
(Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľnícky tím Aula Filozofická fakulta UK (Archív Belasý motýľ o. z.)

• BANSKÁ BYSTRICA | 1088,65 €

Organizátor: Eva Pánisová
Obchodná akadémia MF:

Soňa Jarošová, Sofia Straková, Vanda Miková, Monika Neuschlová, Lucia Páterová, Karolína Kováčová, Laura Luptáková, Zoja Kružliaková, Livia Špániková, Nikola Varholáková, Mária Viktorová, Stanislava Faráriková
ZŠ SNP: „V škole ZŠ SNP sme aj vďaka propagácii pána riaditeľa vyzbierali 510,02 €, čo bola takmer polovica vyzbieranej sumy. Ďakujeme všetkým, ktorí prispeli.“ **Eva Pánisová**



Dobrovoľnícky tím Banská Bystrica
(Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľnícky tím Banská Bystrica (Archív Belasý motýľ o. z.)

• BANSKÁ ŠTIAVNICA | 380 €

Organizátorka: Adela Plevová

Dobrovoľníci: Alžbeta Škvarnová, Ľudmila Plevová

„Všetko bolo v poriadku. Tradične sme sa rozložili pred Billou od 9:00 do takmer 18:00 a zastavilo sa pri nás okolo (Betka ich počítala) 110 ľudí, niektorí aj dvakrát. Potešili nás teenageri, ktorí spontánne prispeli a asi 10-ročný chlapec s nanukom v ruke, že to sú moje posledné a hodil ich do pokladničky. Osvedčilo sa nám nalepiť plagát na stôl. Prechádzajúc okolo nás, si ho ľudia čítali a potom sa zastavili prispieť.“

Adela Plevová

• BÁTKA, RIMAVSKÁ SOBOTA | 303,95 €

Organizátorka:

Ing. Lea Csíkfejesová

Dobrovoľníci: Alena Zibrinová, Eva Csíkfejesová, Marta z pekárne Szabó, zamestnanci reštaurácie Village

„Tento rok som zvolila trochu iný spôsob ako iné roky, nakoľko som na deň zbierky nevedela byť priamo v uliciach. V Rimavskej Sobote som priamo oslovila známych ľudí a následne sme v Bátke v pekárni Szabó a reštaurácii Village umiestnili plagáty a pokladničky.“

Ing. Lea Csíkfejesová

• BYTČA | 320,50 €

Organizátor: Anna Palčeková,
Irena Jandžíková

Gymnázium Eliáša Lániho: Kristína Krajčiová, Petra Jandáčková, Peter Harvánek, Peter Krcho, Peter Chlebi-
na, Daniel Ciesarík

• HUMENNÉ | 450,95 €

Organizátor: Petra Kanalášová

Dobrovoľníci: Barbora Macková, Olí-
via Kanalášová, Michaela Šustová,
Katarína Kováčová, Dana Jeňová

• IPEĽSKÉ ÚĽANY | 50 €

Organizátor: Monika Annušová

Dobrovoľníci: Magdaléna Kováčsová,
Erika Šuchaňová

• KRUPINA | 160 €

Organizátor: Jarmila Adamová

Dobrovoľníci: Tomáš Adam a Gymná-
zium Andreja Sládkoviča

**• NITRA,
BABINDOL | 2210,95 €**

Organizátor: Imrich Horváth

Dobrovoľníci: Ladislav Korgo, Mária
Fintová, Viktória Ferencová, Colin
Powell

• PIEŠŤANY | 1452 €

Organizátor: Martin Jankech

Dobrovoľníci: Marián Klimčo, Eliška
Jankechová, Miriama Jankechová, ZŠ
Holubyho

*„Prekvapila ma štedrosť ľudí a ochota
žiakov pomáhať.“* **Martin Jankech**



Dobrovoľnícky tím Bytča (Archív Belasý motýl o. z.)



Dobrovoľnícky tím Nitra (Archív Belasý motýľ o. z.)

• POPRAD, VYSOKÉ TATRY | 2401,27 €

Organizátor: Vojtech Polhoš

Gymnázium sv. Jána Pavla II, Poprad:

Mária Merčáková, Blažena Halčinová, Tomáš Rákoci, Damián Šoltys

Súkromná stredná odborná škola služieb, Poprad:

Natália Leszková, Natália Žrobeková, Veronika Bartšchová, Pavlína Fedorová, koordinátorka Ľudmila Mačáková, pani riaditeľka Ing. Mária Krempaská, MBA

Obchodná akadémia, Poprad:

Ing. Dana Pavlíková, Juraj Ivančík, Sofia Barčová, Radka Friedmannová, Olívia Gajanová, Natália Dlugošová, Chiara Štefaniaková, Ema Gubalová, Tímea Melničuková, Monika Pilátová,

Natália Václavová, Šimon Špak, Oliver Černák, Matej Šuna, Natália Petráčková, Matúš Michalko, Mathias Zabó

Gymnázium Kukučínova, Poprad:

Viktória Giacková, Kristína Halečková, Dominik Herz, Klára Kadašiová, Barbora Kolopová, Karolína Kubičková, Andrej Porubovič, Mária Putovná, Stella Tengyová, Zuzana Uhlárová a Beáta Rožárová

SOŠ Hotelová, Horný Smokovec:

Mária Bačková, Matej Andráš, Karolína Majerčáková, Sára Zozrazelová

Bilingválne gymnázium, Poprad:

Ema Bartková, Zuzana Kuviková, Melánia Heldaková, Július Matušek, Júlia Krivulčíková, Sofia Lihajová

• POVAŽSKÁ BYSTRICA | 251,80 €

Organizátor: Jana Hrebičíková

Dobrovoľníci: Zuzana Slaminková
Obchodná akadémia, Považská
Bystrica
ZŠ Nemocničná, Považská Bystrica

• PRIEVIDZA | 815,70 €

Organizátor: Gabriela Belisová

Dobrovoľníci: Laura Orthová, Danie-
la Matyusová, Dominika Agáneková
a ďalších 54 dobrovoľníkov

• PRUSKÉ, DUBNICA NAD VÁHOM | 1049,84 €

Organizátor: Mgr. Nadežda
Hodeková

Dobrovoľníci: Mgr. Dana Svoradová
**ZŠ s MŠ Hugolína Gavloviča, Prus-
ké:** Nina Hajdúchová, Samo Tomáš
Champion Club, Dubnica nad Váhom:
tréner Miroslav Dolinaj

*„Nakoľko sme veľká škola, nemali sme
dostatočné množstvo odznakov. Spoloč-
ne s triedou 4A sme vyrobili magnetky
motýlika a záložky pre každého, kto
chcel prispieť.“*

Mgr. Nadežda Hodeková

• PÚCHOV | 210 €

Organizátor: Lýdia Lazová

Dobrovoľníci: Alena Rýdlová, Jana
Váleková

Gymnázium Púchov: Kristína Ma-
tochová, Lenka Struhárová, Ľubomír
Putola, Matúš Hrbáček, Matúš Šulík

• SENEC, BRATISLAVA | 432,98 €

Organizátor: Lucia Krutá

Dobrovoľníci: Tereza Škriptutová, Ema
Krutá, Milan Darnadi
Gymnázium A. Bernoláka, Senec
SOŠ automobilová a podnikania,
Senec
SSOŠ ochrany osôb a majetku



Deti zo ZŠ s MŠ Hugolína Gavloviča, Pruské (Archív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľník Milan, Senec
(Archív Belasý motýľ o. z.)

• TOPOLČANY | 145,75 €

Organizátor: Katarína Slobodová

Dobrovoľníci: Martin Sloboda

SOŠ drevárska: pani zástupkyňa
Mgr. Grznárová, pani triedna učiteľka
PaedDr. Katarína Ballová, Sára Bojdová, Marcus Borchá, Martin Božík, Janka Danišová, Marco Domin, Kristína Ďuričová, Lukáš Futroš, Adela Hipíková, Peter Chanát, Maximilián Jakubička, Ema Kellová, Marcel Kišac, Peter Kopecký, Michal Kotýnek, Radovan Králik, Michal Kubík, Karin Miškovičová, Kristián Mokryš, Samuel Nedelka, Richard Obert, Lukáš Orolín, Alex Rentmeister, Kristián Skrinský, Samuel Sloboda, Lucia Šulganová, Samuel Zsemlye



Dobrovoľnícky tím Topolčany (Archív Belasý motýľ o. z.)

• TREBIŠOV | 452,60 €**Organizátor: Monika Zmijová**

Dobrovoľníci: Simona, Zmijová, Martin Ivančo

Cirkevné gymnázium sv. Jána Krstiteľa „Žiaci svojím osobným a priateľským prístupom vytvárali atmosféru dôvery. Nečakane si žiakov odchytil reportér z TASR a zachytil tak nezabudnuteľné momenty zbierky.“ **Monika Zmijová**

• TRENČÍN | 761,35 €**Organizátor: Alena Klabníková**

Dobrovoľníci: Jana Bachorcová Mgr., Gréčka Bachorcová

ZŠ Východná: Nina Tvarohová, Sofia Ježíková, Sabina Klímová, pani učiteľky Silvia Holubek Šalkovská a Mária Turčanová

ZŠ Dlhé Hony: Iveta Janušková, Renáta Oravcová

SOŠ obchodu a služieb „Jilemák“: Jakub Filko, Yulija Tomynets, Ege Dilber, Sára Hromadová, pani prof. Košútová

Maturantky: Emily Škvareninová, Soňa Ošlejšková, Kristína Čaklošová

„Známa povera o nešťastí 13. v piatok sa tentokrát nepotvrdila, aj keď to tak zo začiatku u nás v Trenčíne vyzeralo. Dohodnutí dobrovoľníci z Gymnázia Ľudovíta Štúra na poslednú chvíľu svoju účasť na zbierke odvolali, našťastie sa iní dobrovoľníci do nej zapojili s o to väčším nadšením. Počasie nám prišlo, takže zbierka prebiehala v pohode. Oslovení ľudia sa dosť zaujímali, vypočuli si od nás info a aj sami sa pýtali. Niektorí aj spomenuli, že počuli info aj v médiách.“ **Alena Klabníková**



Dobrovoľnícky tím Trenčín (Archív Belasý motýľ o. z.)

• TRNAVA | 1473,95 €

Organizátor: Helena Róbová

Dobrovoľníci: Elena Sládeková, Terézia Slobodníková, Anna Lobodášová, Anežka Hinčeková
SOŠ pedagogická bl. Laury

• TVRDOŠÍN, TRSTENÁ | 487 €

Organizátor: Bc. Miroslav Bielak

Dobrovoľníci: Mária Viktorová, Miroslav Bielak

• VRANOV NAD TOPLŤOU | 786,95 €

Organizátor: Viera Maľudyová

Dobrovoľníci: Peter Trembulák, Martin Hrunený, Vladimír Maľudy, Helena Kováč, Anna Balogová, Mária Tribulová
SOŠ A. Dubčeka Vranov nad Topľou



• ZLATÉ MORAVCE | 275 €

Organizátor: Sylvia Mladá

Dobrovoľníci: Alex Mladý, Vladimír Mladý, Jana Danková

• ŽIAR NAD HRONOM | 268 €

Organizátor: Marianna Mondeková

Dobrovoľníci: Alžbeta Bieliková, Eva Vencelová, Adam Heinerich

Súkromná stredná odborná škola pedagogickej EBG: Juraj Hanzel, Dominika Linerová, Andrea Harvanová, Lucia Balková, Ema Vendégová, Michaela Tomková,



Dobrovoľnícky tím Vranov nad Topľou (Archív Belasý motýľ o. z.)

• Žilina | 442,35 €

Organizátor: Ľuboslava Figuřová

Dobrovoľníci: Beatrix Franeková, Mária Smolková, Mgr. Katarína Čiřmárová, Miroslava Bobáňová, Miloř Borák, Anna Drahňáková, Ľubomír Drahňák, Libuřka Drahňáková, Martina Kučeríková, Ľuboř Kondela, Radoslav Madeja, Ľubka Škvarnová, Janka Madejová, Eva Blařeková, Alřbeta Korenyová, Michal Sekeráš, Stanislava Fridrichová, Olřa Králiková, Róbert Kupka

„V Žiline prebiehala zbierka DBM 2025 na troch stanoviřtiach: v interiéri OC

Dubeň a Hyper Tesco, v exteriéri na Hlinkovom námestí. Aktivitu sa zúčastnilo spolu 20 dobrovoľníkov. Verejnost bola dobre informovaná o účele zbierky najmä vďaka predchádzajúcej kampani v médiách, každý vedel na čo prispieva. Príjemne nás prekvapila zvýšená iniciatíva a prispievanie predovšetkým od mladých pracujúcich ľudí a seniorov. Milé gesto bolo od majiteľa zmrzlinárne, ktorý mal prevádzku oproti nášmu stanovisku. Na záver nás všetkých účastníkov pozval na zmrzlinu.“ **Ľuboslava Figuřová**



Dobrovoľnícky tím Žilina (Archív Belasý motýľ o. z.)



Ďakujeme v mene Belasého motýľa všetkým dobrovoľníkom, ktorí sa podujali zorganizovať zbierku vo svojom meste alebo sa pridali k našim tímom. Veľmi si vážime váš čas, ochotu a energiu. Vďaka vám všetkým dokážeme už 25 rokov pomáhať deťom a dospelým s nervovosvalovým ochorením s doplatkami za pomôcky.

Fotoreportáž: Sprievodné podujatia

🕒 Silné motory podporujú slabé svaly (13. ročník)

31. máj 2025 | parkovisko Tesco Zlaté piesky, Bratislava



Motorkári a majitelia športových áut podporujú verejnú zbierku každoročne účasťou na spanilej jazde v uliciach Bratislavy, kúpou belasého merchu a príspevkom do pokladničky. (Fotil Pavol Kulkovský)



Za vznikom tejto akcie sú rodičia Nicolasa, ktorý má Duchennovu svalovú dystrofiu, Bibiana a Roman (s mikrofónom) Pecárovci. Tiež nadšenci motoriek, ktorí svoju vášeň pretavili do tejto peknej benefičnej akcie. (Fotil Pavol Kulkovský)

🎯 Premiéra 4. diel Štúdio NSO: Aktívne doma – fyzioterapia pre ľudí s NSO

9. jún 2025 | Online na sociálnych sieťach



Fyzioterapeutka Patrícia Skovajsová zo spolupracujúceho pracoviska Physio - Medical predvádza s figurantkou praktické cviky. Sú vhodné pre ľudí s NSO a vykonávať ich môžu v prostredí domova. Rozhovor s fyzioterapeutkou aj následnú praktickú časť nájdete na stránke www.belasymotyl.sk v časti "Mám NSO". (Archív Belasý motýľ o. z.)

🎯 Koncert belasého motýľa (19. ročník)

18. jún 2025 | Hlavné námestie, Bratislava



Koncert otvorila speváčka Sima Magušinová svojím nezameniteľným hlasom. Úprimné texty a gitara v rukách potešili nejedno srdce. (Fotil Pavol Kulkovský)



Skupina Polemic na našom koncerte jednoducho nemôže chýbať. Tentokrát vystúpili výnimočne za bieleho dňa, čo prinieslo príjemnú zmenu. Aj počas denného svetla mali ich rytmy rovnakú silu a roztancovali celé námestie. (Fotil Pavol Kulkovský)



Premiéru na Koncerte belasého motýľa mal interpret The Curly Simon, talentovaný spevák, textár a hudobný producent z Bratislavy. Jeho tvorba sa vyznačuje citlivými textami a prepojením indie popu s elektronickými prvkami. (Fotil Pavol Kulkovský)



Multižánrová kapela Fuera Fondo u nás už v minulosti vystúpila a zanechala skvelý dojem. Pre ich živelnosť, energiu a výbornú spoluprácu sme ich opäť oslovili a veľmi sa tešíme, že to opäť vyšlo. (Fotil Pavol Kulkovský)



Perfektnou bodkou za koncertom bola skupina Medial Banana. Priniesli riadnu dávku energie v podobe reggae rytmov, z ktorej sme čerpali ešte dlho. (Fotil Pavol Kulkovský)



Toto je len časť dobrovoľníckej posily, bez ktorej by koncert nemal taký hladký priebeh. Ďakujeme za váš čas, energiu a nasadenie. (Fotil Pavol Kulkovský)



Atmosféra Koncertu belasého motýľa na Hlavnom námestí v Bratislave bola nezabudnuteľná. Ľudia sa smiali, tancovali a nechali sa unášať hudbou, ktorá naplnila celé námestie. (Fotil Pavol Kulkovský)



Moderátori Lukáš Jurko (vľavo) a Erik Žibek priniesli na náš koncert Belasého motýľa úplne novú energiu. Hoci moderovali toto podujatie po prvý raz, pôsobili, akoby medzi nás patrili odjakživa. Boli vtipní, spontánni a svojou dobrou náladou si okamžite získali nielen nás, ale aj celé publikum. Úžasne sme si sadli. Až tak, že sme si ich bez váhania rezervovali aj na budúci rok. Ľuďom sa veľmi páčili a ich prítomnosť dodala podujatiu nezameniteľné čaro. (Fotil Pavol Kulkovský)

Mediálna podpora a známe osobnosti

Verejná zbierka Belasý motýľ mala tento rok silnú mediálnu podporu. Mnohé známe slovenské osobnosti a kapely príspevkami na sociálnych sieťach vyjadrili podporu ľuďom s ochorením svalov. Všetkým patrí

obrovská vďaka za podporu verejnej zbierky, priestor a ochotu pomôcť nám v šírení osvetu o nervovosvalových ochoreniach. Rovnako významné poďakovanie patrí médiám za hodnotné mediálne výstupy v podobe reportáží, článkov aj podcastov. Veľmi si vašu pozornosť vážime a ďakujeme.



Predsedníčka Andrea Madunová o zbierke a o ľuďoch s nervovosvalovým ochorením v rozhovore pre spravodajskú televíziu STVR :24 (Fotil Pavol Kulkovský)



Naša kolegyňa Natália Turčinová informuje o verejnej zbierke v Ranných novinách TV JOJ (Fotil Pavol Kulkovský)

Osobnosti, ktoré podporili verejnú zbierku Belasý motýľ

Komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím Zuzana Stavrovská, poslankyňa Jana Žitňanská, poslankyňa Veronika Veslárová, europoslankyňa Veronika Cířrová Ostrihoňová, Katarína Becca Balážiová, Juraj Šoko Tabáček, Stanislav Staško, Maťka „Buca“ Kavalírová, František Košarištan alias Fero Joke, Maroš Molnár, František Mareta, Milan Junior Zimnýkoval, Petra Polnišová, Matej Tóth, Matej Sajfa Cířra, Jakub Lužina, Tatiana Pauhořová, Marek Kajan, Ľudmila Kolesárová, Matej Slažanský, Lukáš Jurko, Erik Žibek, Denisa Koleničová, Peter Podlesný, Denis Kučera a Alexandra Laura Godályová a mnohí ďalší.





zomioofficial

13. 6. Deň belasého motýľa (25. ročník)

Verejná zbierka online aj do pokladničiek

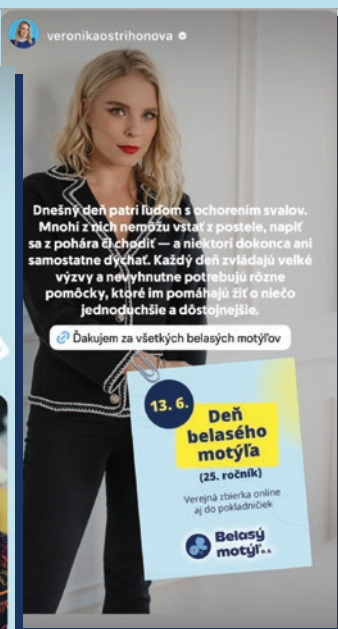
Belasy motýľ

Piatok o piatej na piatej eventu zdieľame zbierku pre @belasy.motyl robia to super

Darujte nádych a slobodný pohyb
Darujte online belasy.motyl.sk

13. 6. Deň belasého motýľa (25. ročník)
Verejná zbierka online aj do pokladničiek
Belasy motýľ

13. 6. Deň belasého motýľa (25. ročník)
Verejná zbierka online aj do pokladničiek
Belasy motýľ



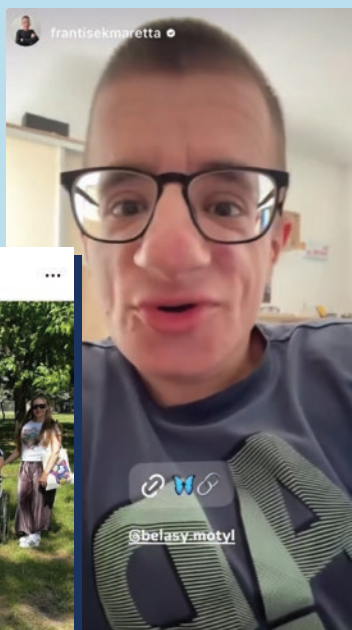
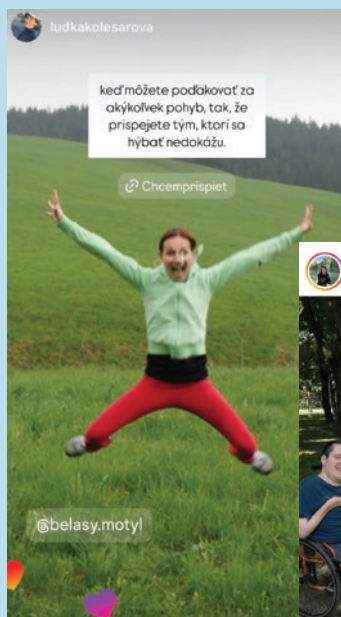
marekajan

Zbierku viete podporiť napríklad aj kúpou tričiek s mojou grafikou, ktorá je síce už vypredaná v grafickej forme, ale na tričkách je ešte k máni!!!!

A kúpou trička ide 100% sumy pre @belasy.motyl

Moji najkrajší modeli v tričku





jana.zitnanska 🦋 Dnes prebieha zbierka Belasý motýľ

UŽ 25 rokov organizuje @belasy.motyl verejnú zbierku pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami (NSO).

Z vyzbieraných prostriedkov sa hradia:

- 💎 pomôcky, ktoré pomáhajú dýchať a hýbať sa
- 💎 konzultácie s fyzioterapeutmi
- 💎 sociálne poradenstvo
- 💎 a osveta o dôsledkoch NSO aj možnostiach liečby

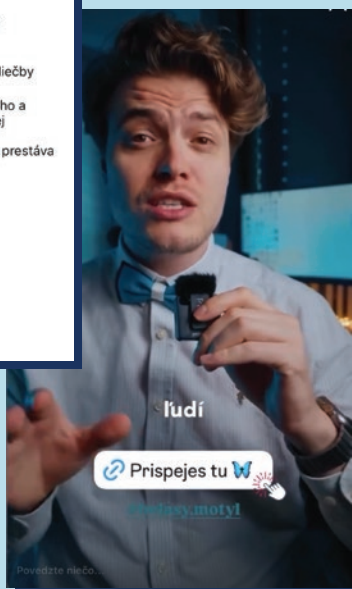
Členovia OZ Belasý motýľ dlhodobo vyplňajú ticho a neistotu, ktoré často nastanú po vyslovení ťažkej diagnózy. A v mnohom supľujú aj to, čo by mal zabezpečiť štát – ktorý ich činnosť dnes navyše prestáva podporovať.

Aj ja sa dnes pridávam.
Pretože naša pomoc sú ich krídla. 🦋

Podporte zbierku Belasý motýľ:
<https://belasymotyl.darujme.sk/belasy-motyl/>

#BelasyMotyl #DarujNadych #NSO #Zbierka #PomocJeNadej

13. júna



ĎAKUJEME

Naši partneri:



ĎAKUJEME

Mediálni partneri:



**Belasý
motýl' o. z.**

Napísali nám poďakovania

„Chcem sa úprimne poďakovať za finančný príspevok na doplatenie mechanického vozíka Avantgarde. Vďaka vašej podpore som mohla získať pomôcku, ktorá mi výrazne uľahčí každodenný život, zlepší moju mobilitu a prispeje k väčšej samostatnosti. Zo srdca ešte raz Ďakujem. Pozdravujem si vás všetkých.“

Lubka Škvarnová, Žilina

„Ďakujem našej organizácii Belasý motýľ, že mi uhradila doplatok na elektrický vozík. Sám by som nebol schopný túto čiastku uhradiť. Vašu pomoc si nesmierne vážim.“ **Vladimír Vida**



Mária Kubovová, mechanický vozík



Vladimír Vida, elektrický vozík



Peter Trembuľák, elektrický vozík



Tomáš Roxer, elektrický vozík



Michal Sedlák, elektrický vozík



Soňa Kollárová, schodisková plošina

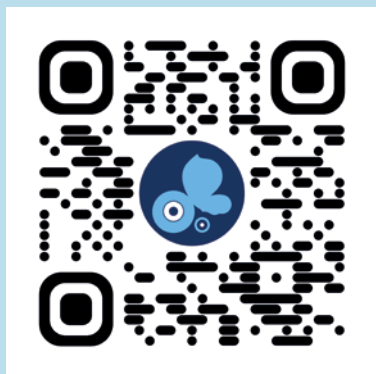


Michal Tižo, schodisková plošina

Verejnú zbierku môžete podporiť kedykoľvek

🕒 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 nervo-vosvalovým 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 nervo-vosvalovým ochorením sumou **5€ jednorazovo**.

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

ĎAKUJEME

**vaša pomoc
naše krídla**

ŠPECIÁLNE POĎAKOVANIE Belasé „šVecičky“ s láskou

Už viac, ako desať rokov, nás spája krásne priateľstvo s modistkou Katko Blaško Švecovou. Ženou, ktorá dokáže z kúska látky vytvoriť malý zázrak. Medzi nami to ihneď zaiskriilo a chémia funguje dodnes. Sme za to vďační.

Katka pre nás s veľkým srdcom a bez nároku na honorár vyrába originálne brošne, motýliky, čelenky aj gumičky. Jej „šVecičky“ zdobia nielen nás a vás, ale aj známe osobnosti – napríklad Táničku Pauhofovú, českého herca Jiřího Langmajera a mnohých, mnohých ďalších.

Výťažok z predaja je 100% venovaný na účet verejnej zbierky a kúpou prispievate na nevyhnutné pomôcky pre ľudí s nervovosvalovým ochorením.



ELEKTRICKÝ VOZÍK WHILL C2

BUDÚCNOSŤ JE UŽ DNES

INOVATÍVNY PRENOSNÝ
ELEKTRICKÝ VOZÍK PRE
VÁŠ KAŽDODENNÝ ŽIVOT

LetMo



PRE TÝCH, KTORÍ CHCÚ VYZERAŤ A JAZDIŤ INAK



ŠIROKÁ PONUKA
SEDENIA



OVLÁDANIE
TELEFÓNOM



ODKLOPITEĽNÉ
BOČNICE

WWW.LETMO.SK
TEL.: 0800 194 984

VIAC TU >>>



NOVINKA

SCHODEX
SCHODOLEZ EXPERT

SHERPA N988



Multifunkčný
display



Motorické
naklápanie
riadidiel



LED
osvetlenie



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

PREDAJ A PRENÁJOM SCHODOLEZOV

... viac info na www.schodex.sk

Pracujeme po celej SR

Sprievodca pre rodiny s deťmi so zdravotným znevýhodnením



- *Ortopedická obuv a vložky*
- *Rehabilitačné kočíky a vozíky*
- *Ortézy a bandáže*
- *Fyzioterapia*
- *Požičovňa pomôcok*
- *A iné pomôcky pre deti
so zdravotným znevýhodnením*

20 konzultačných miest
po celom Slovensku



POBOČKA BRATISLAVA

Technická 7, 821 04 Bratislava

POBOČKA KOŠICE

Gemerská 3, 040 01 Košice



Infolinka: +421 918 969 846



info@kidocentrum.sk



www.kidocentrum.sk

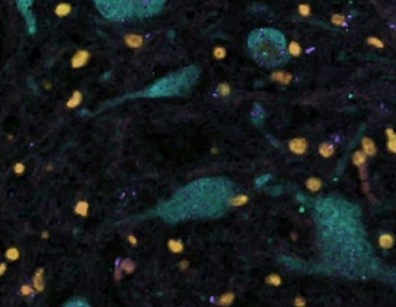
Čo dokáže veda

Nová generácia liečiv

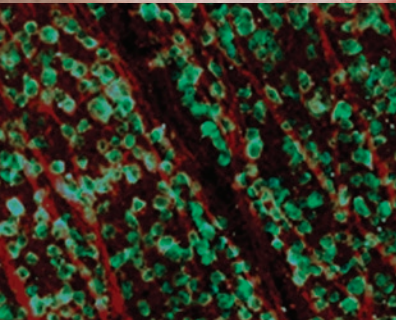
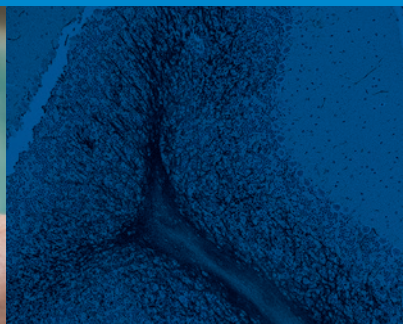
Pokroky v oblasti biotechnológií významne rozšírili naše portfólio terapeutických možností. Vedci teraz môžu objavovať ďalšie inovatívne postupy vo vývoji liekov a vytvárať nové lieky na ochorenia, ktoré boli v minulosti považované za ťažko liečiteľné, ak nie úplne neliečiteľné.

www.astrazeneca.sk





where **science** meets **humanity**™

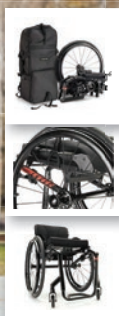


Poslanie spoločnosti Biogen je jasné: sme priekopníkmi v oblasti neurovedy.

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





Kuschall

NOVÉ AKTÍVNE VOZÍKY

od TOP výrobcu

E-shop

zdravotníckych pomôcok od Velconu

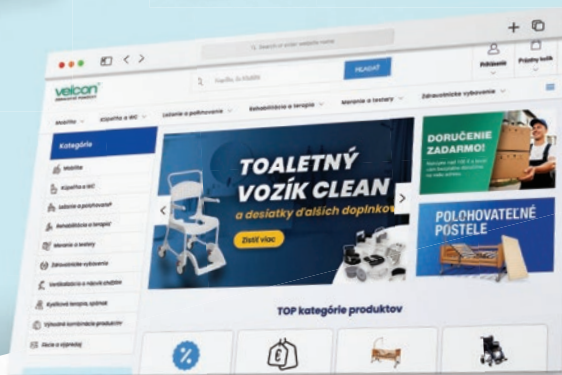
eshop.velcon.sk

velcon®
ZDRAVOTNÉ POMÔCKY

Pandhoro



Pohony ku invalidnému vozíku
najlepšia cena na trhu



**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

Mobilita bez kompromisov Navrhnuté pre vašu nezávislosť

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



Špecializujeme sa na **úpravy áut pre osoby s telesným znevýhodnením**.
Ponúkame ručné ovládanie, zníženie zadnej časti auta
aj špeciálne sedadlá – všetko na mieru.

Sme **certifikovaný partner** európskych značiek, zabezpečíme spoľahlivú montáž
aj pomoc s administratívou.

Naša práca = vaša sloboda na cestách.

ARES spol. s r.o.

Elektrárenská 12091/15 - 831 04 Bratislava

**Bezplatná linka:
0800 150 339**

Čítajte Ozvenu a získajte zľavu!

Niekde v tomto vydaní Ozveny sme pre vás
schovali kupón na zľavu 10% na kúpu
zdvíhacieho zariadenia alebo úpravy
automobilu.

Nájdite ho, vystrihnite a odovzdajte
obchodnému zástupcovi ARES pri zameraní.

