



zvena

Ročník XXXV.

2/2026

ISSN 1335 – 2490



DARUJTE NÁDYCH A SLOBODNÝ POHYB

PODPORTE VEREJNÚ ZBIERKU NA DOPLATKY
ZA POMÔCKY PRE DETI A DOSPELÝCH
S NERVOVOŠVALOVÝM OCHORENÍM

www.belasymotyl.sk

ottobock.

Avantgarde. Správne rozhodnutie.

Každý deň ponúka nové výzvy. S dynamickým Avantgarde sa môžete tešiť na plnú podporu vašich každodenných aj športových aktivít. Spojenie nízkej váhy, štýlu a spoľahlivosti.

Plne hrađený zdravotnou poisťovňou.

Kód ZP: L84740

*Meranie
u vás
doma.*



*Meranie
u vás
doma.*

Juvo. Pod' s nami von.

Navštíviť priateľov, jednoducho si vyjsť do prírody alebo večer do mesta na koncert. Elektrický vozík Juvo prináša komfort, výkon a moderný dizajn – pre istotu pohybu a nezávislosť každý deň.

Plne hrađený zdravotnou poisťovňou.

Kód ZP: L97518





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, Lenka Brogyányi
Gašparík

Revízná komisia:
predsedníčka: Simona Ďuriačová
členovia: Ing. Jana Šefčíková
ekonomka: Ľuboslava Janečková

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

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

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

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

Ozvena vychádza vďaka
finančnej podpore z inzercie
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**
- 4 **VAŠA POMOC – NAŠE KRÍDLA**
- 4 Pomôžme ľuďom s NSO vstúpiť do našej bubliny
- 5 Podujatia zbierky pozývajú všetkých priaznivcov
- 8 Komu sme pomohli zo zbierky v roku 2025
- 12 Čo dokáže správna pomôcka
- 15 Napísali nám podakovania
- 16 Ako môžete podporiť verejnú zbierku
- 17 **AKTUALITY**
- 17 Pozvánka na Celoslovenské stretnutie členov v Piešťanoch
- 18 Medicamentum: Najpohodlnejší prístup k liekom
- 19 Nový Klub Belasý motýľ Duchenne Slovensko
- 20 **VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ**
- 20 Odštartovala kampaň „Pozri sa do seba“
- 23 Iniciatíva Zrnko času pokračuje zbierkou času
- 26 Konferencia v Ríme: Nádej, realita a nové smerovanie liečby DMD
- 29 **DÝCHAM, TEDA SOM**
- 29 Osobná skúsenosť: Život s neinvazívnou pľúcnou ventiláciou
- 32 **SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV**
- 32 Poskytujeme sociálne poradenstvo
- 33 Zmena cenníka služieb Dystrocentra
- 35 Požičovňa kompenzačných pomôcok
- 37 Priestor pre zdieľanie a podporu
- 38 **POMÁHAJÚ NÁM**
- 38 Viac než školský projekt
- 40 **Z NAŠEJ ČINNOSTI**
- 40 Prehľad činností za uplynulé obdobie
- 44 **O NAŠICH ČLENOCH**
- 44 Dystrorozhovor s rodinou Remenárovcov
- 50 Alex Mladý o vydaní svojej prvej knihy
- 54 Spoločenská rubrika
- 54 Smútime za Margitou Granecovou
- 57 **AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE**
- 57 Agentúra OA Bratislava radí
- 57 Agentúra OA Žilina informuje
- 59 **SOCIÁLNE OKIENKO**
- 59 Zvýšenie peňažných príspevkov
- 60 Prechod z PP na opatrovanie do nového systému financovania
- 62 Čo je sebahodnotiaci dotazník a na čo slúži
- 63 Mikroodvody
- 63 Poradne komplexnej pomoci na Slovensku
- 64 **SPOZA PARLAMENTNÝCH LAVÍC**
- 64 Veronika Veslárová: Osoby so zdravotným znevýhodnením si zaslúžia našu podporu
- 65 **ŠPORTOVÉ OKIENKO**
- 65 Boccia / Powerchair hockey / Šach
- 68 **CESTOVATELSKÁ RUBRIKA**
- 68 Pöllauberg: Štajerská obec s nadhľadom
- 70 **NA VOLNÝ ČAS**
- 70 Život medzi riadkami
- 73 Vtípky Jožka Blažeka
- 75 **PRIHLÁŠKA NA CELOSLOVENSKÉ STRETNUTIE ČLENOV V PIEŠŤANOCH**

OZVENA Č. 2/2026

Toto číslo vyšlo v júni 2026.

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, čitatelia Ozveny,

druhé číslo býva tradične venované predovšetkým našej verejnej zbierke, nie je tomu inak ani tento rok. V čase, keď píšem tieto riadky, sme tesne pred prvou sprievodnou aktivitou, 14. ročníkom motorkárskej a už aj automobilovej spanilej jazdy Bratislavou „**Silné motory podporujú slabé svaly**“. Chystáme belasé stužky, nálepky, merche do stánku, koordinujeme dobrovoľníkov a všetci dúfame, že táto krásna myšlienka opäť spojí silné stroje a veľké srdcia. Veľmi nás teší, že sa tradícia tohto podujatia prvýkrát predstaví aj na východe, spanilou jazdou Košicami pod názvom **Wedrive: Jazda pre Belasý motýľ**. Cieľom oboch podujatí je zviditeľniť a hlavne podporiť našu verejnú zbierku. Veľmi si želáme, aby tohtoročná, už 26. zbierková kampaň bola úspešná, ďakujeme všetkým z vás, ktorí sa akýmkoľvek spôsobom podieľate na jej priebehu.

V Ozvene vám prinášame aj úplne čerstvú udalosť z predchádzajúcich dní. Vznikol nový **Klub Belasý motýľ Duchenne Slovensko**. Je to iniciatíva aktívnych rodičov detí s DMD, ktorí sa rozhodli byť nápomocní pri komunikácii s odborníkmi, ale aj s rodinami navzájom. Zakladacia listina klubu bola schválená Výkonným výborom, klub teda začína svoju činnosť. Už v tomto čísle si prečítajte reportáž z konferencie v Ríme od manželov Škvarkovcov o najnovších poznatkoch liečby DMD „**Nádej, realita a nové smerovanie liečby DMD.**“

Dávam vám do pozornosti aj rubriku O našich členoch, kde predstavujeme nádejného spisovateľa **Alexa Mladého** a jeho knihu Kráľova obeta. V úprimnom a veľmi ľudskom rozhovore prinášame tiež životný príbeh rodiny **Remenárovcov** z Malého Krtíša s názvom „**Sú ľudia, ktorým prajeme dobrú noc, aj keď nás nepočujú.**“

Z titulnej stránky sa na vás pozerajú sympatickí mladí ľudia, **študenti z Lýcea C. S. Lewisa v Bratislave**, s ktorými nás spojil školský projekt, počas ktorého **na zbierkový účet pomohli vyzbierať 3905 eur**, v priebehu niekoľkých dní. Do kampane vložili mnoho úsilia, prečítajte si, prečo sa rozhodli pomôcť práve ľuďom s nervovosvalovým ochorením.

A na záver, prekvapenie. Pripravujeme **celoslovenské stretnutie členov, v Piešťanoch, v ADELI Medical Centre v termíne od 3. do 6. decembra 2026**. Neskutočne sa na všetkých tešíme. Prihlášku nájdete v prílohe.

S prichádzajúcimi letnými mesiacmi vám želáme krásne dovolenkové a oddychové dni a tešíme sa, že s mnohými z vás sa stretneme počas letných pobytov.

Milí priatelia, veríme, že vám Ozvena prinesie zaujímavé a potrebné informácie, poteší, pobaví, poučí, jednoducho, že s ňou strávite príjemný čas.

Mgr. ANDREA MADUNOVÁ
predsedníčka Belasý motýľ o. z.



Pomôžme ľuďom s ochorením svalov vstúpiť do našej bubliny. Darujme im nádyh a slobodný pohyb

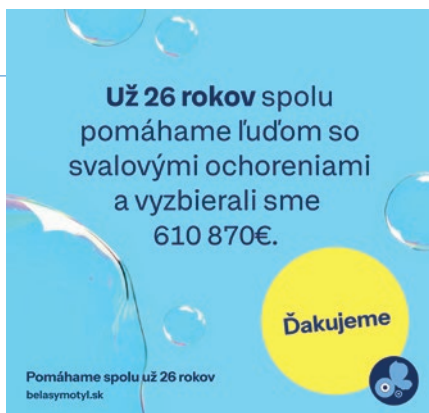
Často hovoríme, že žijeme v bubline. Skutočne, každý z nás má tú svoju - pracovnú, rodičovskú, športovú či zberateľskú. Existuje však ešte jedna, oveľa väčšia bublina. Tá, v ktorej sú samozrejmosťou činnosti ako nádyh, možnosť chodiť, otočiť sa v posteli, alebo spontánne vyraziť na výlet.

Pre väčšinu ľudí sú to bežné aktivity, ale pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami sú možné len vďaka špeciálnym pomôckam. Pomôžme im vstúpiť do našej bubliny, darujme im nádyh, slobodný pohyb a možnosť žiť plnohodnotnejší život.

Zbierka na nevyhnutné pomôcky pre každodenný život

V piatok 12. júna sa po celom Slovensku opäť rozletia krídla belasého motýľa. Verejná zbierka, ktorá každoročne pomáha deťom a dospelým s nervovosvalovým ochorením financovať doplatky za špeciálne pomôcky. Len vďaka nim môžu voľne dýchať a slobodne sa hýbať.

Darcovia a darkyne prispievajú na elektrické a mechanické vozíky, polohovacie postele, zdvíhacie zariadenia alebo pomôcky na dýchanie, ktoré zdravotné poisťovne a štát preplácajú len čiastočne alebo vôbec. Doplatky sa pohybujú v sumách, ktoré sú pre mnohé rodiny finančne neúnosné. Preto už 26 rokov organizujeme verejnú zbierku, ktorú môžete podporiť kedykoľvek online alebo druhý júnový piatok priamo v uliciach vybraných slovenských miest dobrovoľným príspevkom do prenosných pokladničiek.



Doteraz sa vďaka zbierke podarilo pomôcť v 995 prípadoch, v celkovej sume 610 870€.

Zbierka je výnimočná aj tým, že ju organizujú samotní ľudia s nervovosvalovým ochorením spolu s dobrovoľníkmi, rodinami a podporovateľmi. Mnohí z tých, ktorých stretnete s belasou pokladničkou v uliciach, sami veľmi dobre vedia, aké dôležité sú pomôcky.

Na Slovensku žije približne 5 000 ľudí s nervovosvalovým ochorením (NSO)

Nervovosvalové ochorenia predstavujú pomerne veľkú skupinu chorôb. Ide o niekoľko desiatok špecifických ochorení, napríklad svalová dystrofia, spinálna svalová atrofia (SMA), ochorenie Charcot Marie Tooth (CMT), amyotrofickú laterálnu sklerózu (ALS) a mnohé ďalšie.

Napriek tomu ide zväčša o zriedkavé choroby a na väčšinu z nich neexistuje liek. Pokrok vo vede prináša liečebné možnosti aj pre niektoré, doposiaľ neliečiteľné diagnózy pacientov s NSO. Je preto veľmi dôležité, aby aj

pacienti na Slovensku, pokiaľ existuje liečebná možnosť, mali k nej prístup čím skôr, čo je pre kvalitu života ľudí s progresívnymi diagnózami zásadné. Keďže NSO postihujú viaceré systémy tela, vyžadujú si multidisciplinárnu starostlivosť viacerých špecialistov (neurológa, pneumológa, kardiológa, fyzioterapeuta, psychológa a ďalších), ktorá by mala byť koordinovaná a poskytovaná v rámci špecializovaných expertíznych centier. Odhaduje sa, že na Slovensku žije spolu 5 000 ľudí s nejakou formou nervovosvalového ochorenia.

Sprievodné podujatia zbierky pozývajú všetkých priaznivcov

Súčasťou kampane Belasého motýľa sú aj tradičné spievodné podujatia, ktoré približujú verejnosti život ľudí s nervovosvalovým ochorením a zároveň vytvárajú priestor pre stretnutia, podporu a spoločné zážitky.

30. máj 2026

Silné motory podporujú slabé svaly (14. ročník)

Parkovisko Tesco Zlaté Piesky, Bratislava | od 10:30 hod.

Oblúbená motorkárska show opäť spojila silné stroje a veľké srdcia. Podujatie organizované v spolupráci s motorkárskymi klubmi a komunitou športových áut odštartovalo verejnú zbierku Belasého motýľa. Návštevníci si užili prehliadku motoriek aj áut a neskôr spanilú jazdu mestom Bratislava.



Silné motory podporujú slabé svaly 2026 (Fotil Mykola Kolodiazhnyi)

6. jún 2026

Wedrive: Jazda pre Belasý motýľ (1. ročník)

Parkovisko Tesco, Trolejbusová 1, Košice | od 10:00 hod.

Po prvýkrát prinesieme atmosféru obľúbeného motorkárskeho podujatia aj na východ Slovenska. Atmosféru, ktorú mnohí poznajú z Bratislavy, zažijú aj naši členovia a priaznivci z Košíc a okolia. Tešiť sa môžu na zraz športových áut a motoriek zakončený spanilou jazdou Košicami za sprievodu polície.

17. jún 2026

Koncert belasého motýľa (20. ročník)

Hlavné námestie, Bratislava | od 16:15 hod.

Príďte si vychutnať atmosféru porozumenia, dobrú hudbu a pulzujúcu energiu v spoločnosti výnimočných

ľudí. Vychutnajte si letný koncert s možnosťou podpory verejnej zbierky belasého motýľa, a to príspevkom do pokladničky alebo kúpou merchu v belasom infostánku. Vstup je bezplatný. Všetci účinkujúci vystúpia bez nároku na honorár a vyjadria tak podporu ľuďom s nervosvalovým ochorením a myšlienke nezávislého života.

Tešiť sa môžete na účinkujúcich:

16:50 Vklúde eS

17:30 Peter Juhás

18:20 Bad Karma Boy

19:20 Richard Autner

20:30 Puding pani Elvisovej

Moderátorskú úlohu prevzali herci Lukáš Jurko a Erik Žibek.





KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA 20. ročník

17. jún 2026 Hlavné námestie,
Bratislava VSTUP VOLNÝ

Vklúde eS
16:50

Peter Juhás
17:30

Moderujú Lukáš Jurko a Erik Žibek

Bad Karma Boy
(akustik) 18:20

**Richard
Autner**
19:20

**Puding pani
Elvisovej** 20:30

Všetci účinkujúci
vystúpia bez nároku
na honorár

Pošlite darovaciu SMS v tvare **DMS MOTYL** na číslo **877**.

ĎAKUJEME. Viac na www.donorsforum.sk

www.belasymotyl.sk





Belasý motýľ pomáha viac ako 32 rokov

Belasý motýľ o. z. je jediná organizácia na Slovensku, ktorá sa systematicky venuje deťom a dospelým s nervovosvalovými ochoreniami. Už viac ako tri desaťročia poskytuje odborné sociálne poradenstvo, materiálnu a finančnú pomoc, podporuje nezávislý život a zastupuje potreby pacientov a ich rodín.

Darujte nádych a slobodný pohyb

Podporte verejnú zbierku Belasého motýľa a pomôžte ľuďom s nervovosvalovým ochorením vstúpiť do svojej bubliny, v ktorej sú samozrejmosťou aktivity ako voľný nádych a slobodný pohyb.

ĎAKUJEME

vaša pomoc - naše krídla

Komu sme pomohli zo zbierky v roku 2025

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

V roku 2025 sme z výnosu zbierky pomohli s doplatkami spolu vo výške 33 146,84 eur v 46 prípadoch.

- 1054,61 € - batérie a nabíjačka do elektrického vozíka (Marianna, Martin)
- 227,00 € - poťah na opierku Spex (Alena, Bratislava)
- 289,00 € - polohovacie kreslo (Roman, Veľká Lomnica)
- 570,90 € - stropné zdvíhacie zariadenie (Vítazoslav, Bošany)
- 828,00 € - mechanický vozík (Alžbeta, Dolné Trhovište)
- 1000,00 € - mechanický vozík (Olga, Trnávka)
- 339,04 € - oprava polohovacej postele 2ks (požičovňa pomôcok Belasý Motýľ)
- 1000,00 € - mechanický vozík (Mária, Vikartovce) ①
- 1000,00 € - mechanický vozík (Zuzana, Bratislava)
- 458,18 € - oprava elektrického vozíka (Tibor, Bratislava)
- 500,00 € - žeriav na naloženie vozíka a do auta (Marián, Medzianky)

- 500,00 € - žeriav na presun osôb do auta
(Marián, Medzianky)
- 459,32 € - batérie do elektrického vozíka
(Marián, Medzianky)
- 500,00 € - žeriav na naloženie vozíka a do auta
(Viera, Vyšný Žipov)
- 500,00 € - žeriav na presun osôb do auta
(Viera, Vyšný Žipov)
- 973,60 € - polohovacia posteľ
(Marcel, Nové Mesto nad Váhom)
- 77,90 € - bidetové sedadlo
(Jovanka, Bratislava)
- 1000,00 € - mechanický vozík
(Jovanka, Bratislava)
- 2100,00 € - elektrický vozík
(Michal, Nováky)
- 111,00 € - predné kolesá na elektrický vozík
(Vilma, Búč)
- 519,00 € - montáž zdviháka
(Natália, Bratislava)
- 1000,00 € - šikmá schodisková plošina
(Soňa, Trnava)
- 1000,00 € - zdvíhacia plošina
(Roman, Veľká Lomnica) ②
- 1000,00 € - zdvíhacia plošina
(Mária, Veľká Lomnica)
- 500,00 € - oprava/telesk.rameno žeriavu
(Peter, Vranov nad Topľou)
- 334,38 € - oprava elektrického vozíka
(Eva, Lehota pod Vtáčnikom) ③



- 324,60 € - šikmá schodisková plošina
(Michal, Spišská Nová Ves)
- 250,00 € - oprava stropného zdviháka
(Alena, Bratislava)
- 630,00 € - elektrocentrála
(požičovňa pomôcok Belasý Motýl)
- 240,00 € - batérie do EV
(požičovňa pomôcok Belasý Motýl)
- 1000,00 € - stropný zdvihák
(Adam, Liptovský Mikuláš)
- 2100,00 € - elektrický vozík
(Vladimír, Lehota pod Vtáčnikom)

- 315,00 € - joystick na elektrický vozík
(Miloš Majcichov)
- 777,36 € - batérie pre DUPV VentiLogic LS
(Petra, Nitra) ④
- 164,00 € - opierka hlavy na vozík
(Gyöngyi, Vozokany)
- 257,28 € - elektrický zdvihák
(Marek, Nitrianske Sučany)
- 168,00 € - mechanický vozík
(Ľuba, Rosina) ⑤
- 126,67 € - ovládač k polohovacej posteli
(Vilma, Búč)
- 540,00 € - oprava elektrický a mechanický vozík
(Mária, Bratislava)



- 2100,00 € - elektrický vozík
(Róbert, Vyšná Myšľa) ⑥
- 2100,00 € - elektrický vozík detský
(Barbora, Senica)
- 879,40 € - batérie do elektrického
vozíka
(Tadeáš, Spišský Hrhov)
- 77,60 € - antidekubitný matrac
(požičovňa pomôcok
Belasý Motýl)
- 1000,00 € - mechanický vozík
(Ivan, Trnávka)
- 155,00 € - mechanický vozík
(Monika, Rudina)
- 2100,00 € - elektrický vozík
(Norbert, Bratislava) ⑦



Čo dokáže správna pomôcka: Keď poviem Robkovi, že na prechádzku berieme elektrický vozík, rozžiaria sa mu oči

Robko Vaško (13) miluje výlety, prírodu, zvieratká aj objavovanie nových miest. Spolu s jeho najbližšími si užívajú spoločné chvíle naplno, hoci život s Duchennovou svalovou dystrofiou si často vyžaduje viac plánovania, pomôcok a každodennej starostlivosti.

S Robkovým ocinom, Róbertom, sme sa rozprávali o fungovaní rodiny, cestovaní, pomôckach aj o tom, prečo má verejná zbierka Belasý motýľ pre rodiny s nervosvalovým ochorením taký veľký význam. Aj Vaškovcom vďaka pomoci zo zbierky pribudol skladací elektrický vozík, ktorý je ľahší, skladnejší a výrazne im uľahčuje presuny, cestovanie aj bežný život.

Ako sa dnes máte, aký ste mali deň a čo vás ešte čaká?

Dnes bol Robko po troch týždňoch choroby konečne opäť v škole, takže máme z toho veľkú radosť. Veľmi sa tam tešil, má rád svojich spolužiakov aj deti celkovo, už mu všetci chýbali. Keďže dnes nemali ani veľa domácich úloh, máme o trochu pokojnejší deň. Mňa doma ešte čaká klasika, pranie, varenie a upratovanie, ale určite si nájdeme čas aj na prechádzku vonku.

Čo Robko najradšej robí, keď je pekné počasie? Aké sú vaše obľúbené miesta alebo aktivity?

Keď je pekné počasie, snažíme sa byť čo najviac vonku. Radi chodievame na výlety aj mimo našej obce Vyšná Myšľa. Často ideme do Košíc, k jazeru, k Hornádu alebo na rôzne výlety do prírody. Robko má veľmi rád prírodu a miluje zoo. Tento víkend sa opäť chystáme do Bojníc, kam chodíme už deviaty rok po sebe. Nedávno sme boli aj v obnovenej kontaktnej zoo v Liptovskom Mikuláši a veľmi sa nám tam páčilo.

Keď je škaredé počasie, Robko si rád oddýchne pri telefóne alebo počítači, ale ak sa len trochu dá, vždy ideme von. Veľa vecí plánujeme aj podľa bezbariérovosti. Tam, kde vieme, že sa dá pohodlne dostať s vozíkom, sa radi vraciame. A keď nejaké miesto ešte nepoznáme, vždy si dopredu zisťujeme, či bude pre nás prístupné.

Robko používa viacero pomôcok. Používate mechanický aj skladací elektrický vozík. Prečo ste si vybrali práve tento typ?

Do školy zatiaľ Robko chodí na mechanickom vozíku. Sú tam ešte taká pojašená trieda a predsa len sa bojím, aby sa niečo vozíku nestalo a aby si deti neublížili. Doma používame aj stropné zdvíhaky, ktoré nám veľmi pomáhajú pri presunoch do vane, na toaletu aj do postele. Bez nich by sme to už zvládali len veľmi ťažko, najmä hygiena by bola obrovský problém, keďže Robka by sme museli stále prenášať na rukách.

Veľkou výzvou sú pre nás schody, ktorých vedie do bytovky asi tridsať.

Sú kovové, nekryté, niekedy sa veľmi šmýkajú, preto hlavne v zime nosíme Robka po schodoch ručne. Schodolez, ktorý tiež máme, používame len keď je pekné a suché počasie.

Máme doma dva mechanické vozíky a najnovšie nám pribudol skladací elektrický vozík, ktorý je perfektný. Dá sa zložiť na tri časti, vieme ho znieť z bytu a naložiť ho do auta. Máme z neho naozaj radosť, samozrejme najviac sa teší Robko. Keď mu poviem, že na prechádzku berieme elektrický vozík, rozžiaria sa mu oči. Je slobodnejší, odvezie sa kam sám chce, nie je stále odkázaný na človeka, ktorý ho tlačí a popravde, aj nás to odbremení.

A aký je Robko šofér?

Smiech. Robko je výborný šofér. Niekedy musíme mať pri ňom poriadnu kondičku, pretože mu ledva stíhame.

Mnohí si neuvedomujú, aké finančne náročné sú pomôcky. Ako vám v tomto pomohol Belasý motýľ?

Belasý motýľ nám veľmi pomohol najmä s doplatkami za pomôcky. Sami by sme si ich nedokázali dovoliť, pretože štát ich v mnohých prípadoch neprepláca v plnej výške a tie sumy sú naozaj vysoké. Každá jedna pomôcka pre Robka znamená väčšiu samostatnosť, komfort a zároveň aj veľkú pomoc pre nás ako rodinu pri každodennej starostlivosti.

Čo pre vás znamená, že existuje verejná zbierka, ktorá prispieva deťom a dospelým s nervovosvalovým ochorením na pomôcky?

Táto zbierka znamená pre mnohé rodiny obrovskú pomoc a istotu, že na to nie sú sami. Pomáha ľuďom, ktorí si nedokážu zabezpečiť potrebné



Robko s ocinom na minuloročnej dovolenke v Chorvátsku pri Istrijskom pobreží (Z rodinného archívu)

pomôcky z vlastných zdrojov, hoci ich denne nevyhnutne potrebujú.

Úprimne, neviem si predstaviť, kde by boli naše deti, keby Belasý motýľ neexistoval. Sme veľmi vďační za všetko, čo robí. Za pomoc s doplatkami na pomôcky, za poradenstvo, ale aj za tábory a aktivity, vďaka ktorým môžu deti zažiť pekné chvíle a byť medzi svojimi.

Tento rok sa chystáte na pobyt na Duchonke, tešíte sa? Čím je pre vás tento pobyt výnimočný a čo znamená pre Robka?

Robko už odrátava dni, to robí vždy, keď sa na niečo veľmi teší. Prihlášku sme už poslali a veľmi sa tešíme na kamarátov, ktorých sme práve na tomto pobyte pred rokmi spoznali. Dnes sa už stretávame aj mimo tábora, takže vznikli naozaj krásne priateľstvá.



So sestrami na výlete v Benátkach (Z rodinného archívu)

Práve tým je Duchonka pre nás výnimočná. Nie je to len pobyt, ale miesto, kde sa cítime prijatí, kde stretávame ľudí s podobnými skúsenosťami a kde si Robko môže všetko naplno užiť ako ostatné deti.

Je niečo na čo sa Robko špeciálne teší?

Najviac sa teší na dobrovoľníka Tomáša. Bez neho by sa mu tábor asi ani nerátal. Je to jeho obľúbený asistent aj kamarát a často ho spomína. Samozrejme sa teší na celý program, minulý rok si ho veľmi užil a o zážitkoch ešte veľmi dlho rozpráva.

Jediné, čo veľmi nemusí, je ranné vstávanie a cvičenie s fyzioterapeutmi počas pobytu (smiech). Robko je skôr hanblivý, potrebuje sa najprv trochu otúkať, ale keď sa už rozpozera, rád sa zapojí medzi ostatných.

Minulý rok ste boli na dovolenke pri mori. Čo všetko obnáša takéto cestovanie?

Vždy si dopredu hľadáme bezbariérové ubytovanie a keď nájdeme miesto, ktoré nám vyhovuje, radi sa tam vraciame. Takto sme roky chodievali do Chorvátska, do Fažany, kde bol bezbariérový kemp Bi Village. Tento rok už však bolo toto ubytovanie nad naše finančné možnosti, ceny išli výrazne hore, takže sme hľadali inú alternatívu a nakoniec sme našli ubytovanie na ostrove Rab.

Cestujeme autom a potom ešte trajektom, takže všetko treba dobre premyslieť a naplánovať. Vždy zvažujeme aj to, aké pomôcky vezmeme so sebou, podľa miesta a možností presunu. Na tento výlet napríklad uprednostnime mechanický vozík.

Ako Robko zvláda dlhšie cestovanie a presuny na vzdialenejšie miesta?

Paradoxne to zvláda lepšie ako keď bol menší a keď ešte chodil. Kedysi cestovanie autom nemal rád, ale teraz ho zvláda úplne v pohode. Všetko chce sledovať a vidieť, takže v aute nezaspí ani na chvíľu. A keď konečne dorazíme na miesto a zvyšok posádky by si najradšej oddýchol, práve Robko má zrazu najviac energie (smiech).

Je niečo, bez čoho by ste rozhodne nikam nešli?

Bez Robka. Sme nerozluční partáči a máme veľmi dobrý vzťah.

A plánujete nejaké dobrodružstvo aj toto leto?

Ako som spomínal, najbližší víkend sa chystáme do ZOO v Bojniciach, potom nás čaká aj výlet do Bratislavy na podujatie zbierky Silné motory podporujú slabé svaly. Dovtedy si ešte nechávame priestor aj na učenie, predsa len treba úspešne uzavrieť školský rok.

Hneď začiatkom júla cestujeme do Chorvátska a potom sa veľmi tešíme na tábor na Duchonke. A určite vymyslíme aj ďalšie menšie výlety, či už niekde v okolí alebo aj trochu ďalej. Robko totiž veľmi rád objavuje nové miesta.

Želáme krásne leto plné výletov, zážitkov a pekných spoločných chvíľ. A tešíme sa na stretnutie na Duchonke.

NATÁLIA TURČINOVÁ

Napísali nám poďakovania

Veľmi pekne ďakujem za doplatok. Konečne môžem vlastniť po asi desiatich rokoch vlastný vozík. Ďakujem že mi pomáhate žiť dôstojnejší život.

Jana, Detva

Vďaka vašej podpore som mohla získať pomôcku, ktorá mi výrazne uľahčí každodenný život, zlepšiť moju mobilitu a prispeje k väčšej samostatnosti.

Luba, Žilina

Ďakujem za doplatok na elektrický vozík. Sám by som nebol schopný túto čiastku uhradiť. Vašu pomoc si nesmierne vážim. Vladimír, Lehota pod Vtáčnikom Prídavný pohon mi veľmi pomáha, plní svoj účel pri prekonávaní vzdialeností na mechanickom vozíku. Ďakujem.

Peter, Nové Zámky

Veľmi pekne ďakujem za pomoc s doplatkom na kúpu elektrického vozíka. Umožňuje mi slobodnejší a kvalitnejší každodenný život. Najlepšia je funkcia polohovania, môžem sa vystríeť kedykoľvek počas dňa.

Tomáš, Gánovce

Vďaka novým batériám do plúcného ventilátora som slobodnejšia a môžem cestovať. Ďakujem.

Petra, Nitra

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

Ako môžete podporiť verejnú zbierku

Príspevkom formou online darovania

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



Príspevkom na účet

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

Pravidelnou darcovskou SMS

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

Jednorazovou darcovskou SMS

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

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

Osobne do pokladničky

Podporiť verejnú zbierku Belasý motýľ môžete aj osobne. Počas Dňa belasého motýľa, ktorý tento rok pripadá na 12. júna 2026 (piatok), stretnete v uliciach Slovenska označených dobrovoľníkov a dobrovoľníčky.

Kúpou vecičiek z Belasého merchu

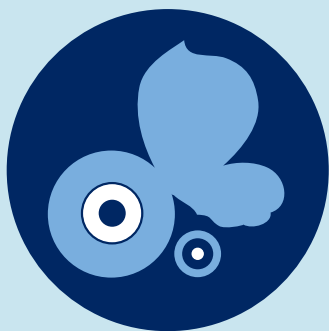
Ak máte radi pekné veci, naše darčkové predmety s belasým motýľom majú originálny dizajn a sú praktické. Ich kúpou zároveň pomôžete. Sto percent výťažku z predaja je venovaných na podporu zbierky Belasý motýľ. Objednať si ich môžete mailom na info@belasymotyl.sk, telefonicky 0948 529 976, na sprievodných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

Kompletnú ponuku belasého merchu nájdete na stránke <https://zbierka.belasymotyl.sk>

Darujte nádych a slobodný pohyb

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

ĎAKUJEME



Belasý motýľ

vaša pomoc
naše krídla

AKTUALITY

Pozvánka na Celoslovenské stretnutie členov Belasého motýľa

Milí členky a milí členovia,

s veľkou radosťou vás po rokoch opäť pozývame na Celoslovenské stretnutie členov, ktoré sa uskutoční v srdci kúpeľného mesta Piešťany.

Prídte prežiť príjemné chvíle v kruhu ľudí s nervovosvalovým ochorením z celého Slovenska. Čaká nás naväzovanie nových priateľstiev, zdieľanie skúseností a získavanie užitočných informácií o témach, ktoré sú pre ľudí so zdravotným postihnutím kľúčové. Samozrejme, nebude chýbať ani kultúra, skvelá zábava a už tradičná výstava kompenzačných pomôcok firiem pôsobiacich na slovenskom trhu.

V prípade potreby zabezpečíme prenosné zdvíháky, sprchovacie stoličky, polohovacie postele a iné pomôcky.

Dôležité informácie o stretnutí:

- Termín konania:
3. – 6. december 2026
- Miesto:
ADELI Medical Center, Piešťany
- Ubytovanie a strava:
zabezpečené priamo v ADELI Medical Center plnou penziou.
- Účastnícky poplatok: 150 € / osoba (rovnaká suma platí aj pre osobného asistenta).

(Skutočné náklady na pobyt na jedného účastníka sú vyššie. Výsledná cena 150 € je už výrazne znížená vďaka dotácii nášho združenia Belasý motýľ.)

Ako sa prihlásiť?

Vyplňte záväznú prihlášku, ktorú nájdete na zadných stranách Ozveny, ktorú práve čítate. Pošlite nám ju najneskôr do 13. septembra 2026 poštou na adresu Belasý motýľ o. z., Mesačná 12, 821 02 Bratislava alebo pošlite sken prihlášky e-mailom na info@belasymotyl.sk.

Ak máte akékoľvek otázky, nejasnosti alebo špeciálne požiadavky, neváhajte sa na nás obrátiť telefonicky alebo e-mailom na info@belasymotyl.sk.

Tešíme sa na spoločné stretnutia s vami pri dobrej káve.



Medicamentum

Najpohodlnejší prístup k liekom

Vedeli ste, že v zahraničí služba doručovania liekov funguje dlhodobo? Tešíme sa, že prišla aj na Slovensko a že ju môžeme aktívne využívať prostredníctvom občianskeho združenia Medicamentum o. z.

Služba funguje na základe vášho splnomocnenia. Lieky vám kuriér vyzdvihne v spolupracujúcej lekární, kde sú vopred vydané odborným farmaceutom a následne sú do 48 hodín bezplatne prevezené do rúk pacienta na ľubovoľnú adresu v rámci celého Slovenska.

Občianske združenie zabezpečuje donášku liekov na predpis, voľnopredajných liekov, zdravotníckych pomôcok aj doplnkového tovaru z lekárne. Zabezpečuje tiež prepravu chladených liekov v špeciálnych chladiacich boxoch.

V prípade záujmu o viac informácií kliknite na stránku www.medicamentum.sk, kde sa môžete zaregistrovať a službu začať využívať. Pomoc s registráciou poskytujú zamestnanci občianskeho združenia Medicamentum o. z. na telefónnom čísle 0800 609 609.

Nový Klub Belasý motýl Duchenne Slovensko

S radosťou informujeme o vzniku nového Klubu Belasý motýl Duchenne Slovensko. Rodičia detí s Duchennovou muskulárnou dystrofiou (DMD) sa rozhodli spojiť, vzájomne sa podporovať a aktívne prispievať k zlepšeniu života detí s týmto ochorením.

Zakladateľskú listinu klubu podpísali štyria členovia, rodičia detí s DMD, ktorí sa stali jeho zakladajúcimi členmi. V súlade so Stanovami ju členovia Výkonného výboru občianskeho združenia Belasý motýl schválili 20. 5. 2026. Predsedom klubu sa stal Matej Škvarka.

Hlavným cieľom klubu je spájať rodičov detí s DMD, zdieľať špecifické informácie a skúsenosti, poskytovať si vzájomné poradenstvo a podporu. Členovia klubu chcú zároveň šíriť osvetu o dôsledkoch Duchenneovej muskulárnej dystrofie, zvyšovať povedomie verejnosti a podporovať spoluprácu pacientov s odborníkmi pri hľadaní možností liečby a prístupu k nej.

Vznik tejto iniciatívy nás veľmi teší. Veríme, že aktívni a informovaní pacienti a rodiny môžu byť veľkou inšpiráciou aj pre ostatných. Belasý motýl o. z. je pripravený poskytnúť novému klubu potrebnú podporu aj zázemie.



Zakladajúci členovia (zľava) Mgr. Martin Kollár, Ing. Monika Mešková, Matej Škvarka.
Na fotografii chýba JUDr. Janka Gdovinová

VÝSKUM, LIEČBA, STAROSTLIVOSŤ

Odštartovala kampaň „Pozri sa do seba“ - genetika prináša nádej pacientom bez diagnózy

Po dlhých zimných mesiacoch čakania konečne prišla jar. Pre pacientov so zriedkavými neurodegeneratívnymi ochoreniami má však čakanie úplne iný význam. Mnohí z nich roky hľadajú odpoveď na otázku, čo sa deje s ich telom.

Aj preto sme v prvý jarný deň (20. marca 2026) spoločne s pacientskou organizáciou Slovenská aliancia zriedkavých chorôb a pod odbornou záštitou Slovenskej neurologickej spoločnosti spustili osvetovú kampaň Pozri sa do seba. Prostredníctvom webu pozrisadoseba.sk chceme osloviť ľudí, ktorí dlhodobo žijú s nevysvetlenými neurologickými alebo motorickými ťažkosťami a upozorniť na význam genetického testovania pri hľadaní správnej diagnózy.

Keď odpovede neprichádzajú

Odborníci dnes poznajú približne 7 000 typov zriedkavých ochorení, pričom väčšina z nich má genetický pôvod. Patria medzi ne aj zriedkavé neurodegeneratívne ochorenia, ktoré postihujú mozog a miechu a vedú k postupnej strate nervových buniek.



„Za typické príznaky neurodegeneratívnych ochorení považujeme svalovú slabosť, ťažkosti pri vstávaní zo stoličky, problémy s chôdzou alebo s rovnováhou, zhoršenú koordináciu či jemnú motoriku, ale aj ťažkosti s pamäťou, rečou, prehĺtaním alebo dýchaním. Neurodegeneratívne ochorenia sa tiež vyznačujú výraznou progresivitou, čo znamená, že sa zdravotný stav pacienta postupne zhoršuje,“ vysvetľuje MUDr. Marek Krivošík, PhD., primár II. neurologickej kliniky Lekárskej fakulty UK a Univerzitnej nemocnice v Bratislave. Práve rozmanitosť týchto ochorení a podobnosť ich príznakov s prejavmi bežnejších diagnóz často spôsobujú problémy pri ich rozpoznaní. Chýbajúca diagnóza pritom neovplyvňuje len zdravotný stav, ale aj každodenný život pacientov.



Diskutujúci počas predstavenie kampane na stretnutí s odborníkmi a médiami (zľava): Mgr. Danijela Jerotijević, PhD., MUDr. Marek Krivošík, PhD., pacientka Natália Turčinová, MUDr. Katarína Okáľová, PhD. (Agentúra Seesame)

„Keď človek nemá jasné vysvetlenie svojich zdravotných ťažkostí, neistota sa stáva významnou súčasťou bežného života. Oplyvňuje to, ako ľudia fungujú v práci či v rodine, ako plánujú budúcnosť. Snažia sa udržať bežný rytmus života, no zároveň žijú s pocitom, že ich zdravotný stav môže kedykoľvek priniesť nové otázky alebo obmedzenia. To je veľmi náročné aj na psychiku,“ približuje Mgr. Danijela Jerotijević, PhD., riaditeľka Ústavu sociálnej antropológie Fakulty sociálnych a ekonomických vied UK.

Včasná diagnostika je kľúčová

Zriedkavé neurodegeneratívne ochorenia sa môžu prejaviť v detstve aj v dospelosti. Jedným z nich je aj spinálna svalová atrofia (SMA). Významný posun v diagnostike tohto

ochorenia prinieslo zavedenie celoplošného novorodeneckého skríningu, ktorý sa na Slovensku realizuje od roku 2024.

„Ide o veľmi rýchly a bezbolestný proces. Z päty novorodenca sa odoberie pár kvapiek krvi, ktoré sa nakvapkajú na špeciálny papierik a ten sa pošle na rozbor do laboratória,“ opisuje MUDr. Katarína Okáľová, PhD., primárka II. detskej kliniky SZU v Detskej fakultnej nemocnici v Banskej Bystrici.

Skríning umožňuje zachytiť ochorenie už v prvých dňoch života dieťaťa a začať s liečbou ešte predtým, ako sa objavia prvé príznaky. „Od zavedenia skríningu sa nám podarilo diagnostikovať 12 novorodencov so SMA,“ dopĺňa MUDr. Okáľová. Pre najmenších pacientov je to veľký krok

vpred. Stále však existuje mnoho ľudí, ktorí už roky žijú s neurologickými alebo motorickými ťažkosťami a nepoznajú ich presnú príčinu. Práve im môže pomôcť genetické testovanie.

Na ceste z neistoty

S vlastnou skúsenosťou sa do kampane zapája aj naša kolegyňa Natália Turčinová, ktorá so SMA žije od malička. Kým jej rovesníci začínali robiť prvé samostatné kroky, ona potrebovala oporu.

„Nedokázala som sa zo zeme zdvihnúť bez pomoci, vždy som sa musela niečoho chytiť a moja chôdza bola neistá a kolísavá,“ opisuje prvé príznaky ochorenia. **„Správnu diagnózu mi po tridsiatich rokoch hľadania odpovede potvrdili až genetické testy, vďaka čomu som mohla nastúpiť na liečbu.“**

Aj tento príbeh ukazuje, aké dôležité je nezostať v neistote príliš dlho a hľadať odpovede, ktoré môžu viesť k presnej diagnóze aj vhodnej liečbe.

Pozri sa do seba

Osvetová kampaň Pozri sa do seba upozorňuje na význam genetického testovania pri diagnostike zriedkavých neurodegeneratívnych ochorení. Zároveň povzbudzuje ľudí s dlhodobými neurologickými a motorickými ťažkosťami, aby sa obrátili na svojho neurológa a hľadali odpovede na svoje zdravotné otázky.

Viac informácií nájdete na webovej stránke www.pozrisadoseba.sk.



Symbolom kampane sú kvety čakanky, ktorá vo folklóre predstavuje dlhé čakanie. Kampaňový spot nájdete v uvedenej tematike nájdete na YouTube Belasý motýl o. z. alebo na webovej stránke www.pozrisadoseba.sk (Agentúra Seesame)



ZRNKO ČASU SA VŽDY NÁJDE

Venujme ho pacientom so zriedkavými chorobami.

Koľko času venujú pacientom naši politici? Ukážme im, že ľudia so zriedkavými chorobami nemajú čas čakať.

Vyplnením krátkeho kvízu prispějete symbolicky na pomoc pacientom so zriedkavými chorobami, a zároveň sa dozviete viac o téme, ktorá sa na Slovensku týka stoviek tisíc ľudí. Každá minúta, ktorú tu strávite je súčasťou verejnej výzvy na politických predstaviteľov, aby konečne začali venovať pozornosť pacientom na Slovensku. Ide doslova o čas.

Iniciatíva Zrnko času pokračuje „zbierkou času“

K iniciatíve Zrnko času sa vyplnením krátkeho interaktívneho kvízu na webovej stránke www.zrnkocasu.sk môže pridať aj široká verejnosť. Symbolicky tak môže každý venovať pacientom svoj čas a spoločne vyslať politikom jasný signál. Pacienti so zriedkavými chorobami na Slovensku nemôžu čakať donekonečna.

300 000 pacientov. Roky čakania. Stále rovnaká odpoveď.

Na Slovensku žije so zriedkavou chorobou takmer 300 000 ľudí. Väčšina z nich čaká v priemere päť rokov na správnu diagnózu a 73 % z nich bolo aspoň raz diagnostikovaných nesprávne. Prístup k inovatívnej liečbe má len zlomok pacientov, ktorí ju

potrebujú – a situácia sa nezlepšuje. V súčasnosti čaká na Slovensku na rozhodnutie o vstupe do systému úhrad až 82 liekov, pričom viac ako tretinu z nich tvoria lieky na zriedkavé ochorenia. Pacienti na tieto lieky čakajú v priemere až 23,5 mesiaca. Pre pacientov so zriedkavými chorobami to nie je len štatistika – je to mimoriadne dlhá doba, počas ktorej každý mesiac bez správnej liečby predstavuje vážne zdravotné riziko.

„Iniciatíva Zrnko času už viac ako rok upozorňuje na každodennú realitu pacientov so zriedkavými chorobami na Slovensku. Napriek čiastkovým posunom sa ich situácia výrazne nezlepšila. Mnohí pacienti stále zostávajú bez liečby, ktorá existuje, a ich čas sa kráti. A oni nemôžu čakať donekonečna,“ hovorí Andrea Madunová, predsedníčka patientskej organizácie Belasý motýľ.



Tlačová konferencia sa uskutočnila 7. mája 2026 v Jurkovičovej teplárni v Bratislave. Na fotografii (zľava) moderátor diskusie Martin Nikodým, Daniela Fabianová a Katarína Pavlovičová zo Slovenskej myelómovej spoločnosti, MUDr. Miriam Ladická z Národného onkologického ústavu a Andrea Madunová, predsedníčka Belasý motýľ o. z. (Agentúra Seesame)

Čas rozhoduje, a to najmä pri onkologických pacientoch

Zriedkavé choroby nie sú len zriedkavým problémom. Sú chronické, často degeneratívne a mnohé z nich priamo ohrozujú život. Pri onkologických pacientoch je každý mesiac na nezaplatenie.

„Čas je v medicíne vzácna komodita - a pri zriedkavých onkologických chorobách to platí dvojnásobne. Práve preto sme sa rozhodli posunúť iniciatívu Zrnko času ďalej a zapojiť do nej aj širokú verejnosť. **Pacientske organizácie apelujú na politikov, aby pacientom venovali čas, ktorý im tak veľmi chýba. Pomôcť však môže každý. Vyplnením interaktívneho kvízu sa nielen dozviete viac o tejto téme, ale zároveň**

symbolicky darujete pacientom svoj čas, ktorý sa sčítava do živej Zbierky času,“ vysvetľuje Daniela Fabianová zo Slovenskej myelómovej spoločnosti.

„Denne sa stretávam s pacientmi, ktorých cesta k správnej diagnóze trvala roky. Nie preto, že by systém nechcel pomôcť, ale preto, že na zriedkavé choroby jednoducho nie je nastavený. Každé oneskorenie má dôsledky, ktoré sa nedajú zvrátiť. Preto považujem za dôležité hovoriť o tejto téme nahlas a podporiť každú iniciatívu, ktorá pomáha túto situáciu zmeniť,“ dodáva MUDr. Miriam Ladická z Národného onkologického ústavu.

Martinov príbeh: čas si kupuje vďaka solidarite ľudí

Martin ešte pred pár rokmi žil aktívny život bez vážnejších zdravotných problémov. Miloval hory, bicykel, lyžovanie a pravidelne chodil darovať krv. „Po jednom rutinnom darovaní krvi mi ale oznámili, že výsledky nie sú v poriadku. A zrazu som stál pred diagnózou mnohopočetný myelóm, zriedkavou formou rakoviny kostnej drene. Prešiel som chemoterapiou, transplantáciou kmeňových buniek. Zdalo sa, že to vyšlo. A potom sa choroba vrátila. Liek, ktorý mi kedysi pomohol, poisťovňa odmietla preplatiť. Zostal som sám. S diagnózou, s tikačúcim časom a bez systému, ktorý by sa za mňa postavil. Dnes bojujem ako samoplatca,“ hovorí Martin.

Zapojte sa, každé zrnko sa počíta

Spolu s patientskymi organizáciami vyzývame verejnosť, aby sa zapojila a vyplnila interaktívny kvíz na zrnko-casu.sk. Každé vyplnenie kvízu je symbolickým darovaním času pacientom so zriedkavými chorobami. Zbierka času bude predložená politikom ako konkrétny signál: slovenská verejnosť si túto tému všimla a očakáva, že to urobia aj oni.

O iniciatíve zrnko času

Zrnko času je spoločnou iniciatívou patientskych organizácií Belasý motýľ, Slovenská aliancia zriedkavých chorôb a Slovenská myelómová spoločnosť. Jej cieľom je zvýšiť povedomie o zriedkavých chorobách a dosiahnuť systémové zmeny v prístupe k diagnostike a liečbe pacientov na Slovensku.

Vyplňte kvíz o zriedkavých ochoreniach
na www.zrnkocasu.sk

KAŽDÉ ZRNKO SA POČÍTA

Pacienti so zriedkavými chorobami často bojujú nielen s chorobou samotnou, ale aj s neistotou, dlhým čakaním na diagnózu, na správnu starostlivosť, na liečbu.

Tento kvíz vám zaberie len chvíľu. No práve **táto chvíľa môže pomôcť upriamiť pozornosť na ľudí, ktorí čakajú príliš dlho.**

Spustiť kvíz

Kvíz je spracovaný na základe publikácie 'Zrnko času'.

Konferencia v Ríme: Nádej, realita a nové smerovanie liečby Duchennevej svalovej dystrofie (DMD)

Rím sa v marci 2026 stal opäť miestom stretnutia odborníkov, výskumníkov aj zástupcov patientskych organizácií, ktorých spája spoločný cieľ - posunúť liečbu Duchennevej svalovej dystrofie (DMD) vpred. Na konferencii však nerezonovala len nádej, ale aj dôležitý fakt, ktorý sa nám, rodičom detí s DMD, ale pevne verím, že aj všetkým, ktorí s nimi žijú a pracujú pre nich, či už vo výskume alebo medicíne, ťažko akceptuje. Hoci veda a medicína v oblasti nervovosvalových ochorení napredujú míľovými krokmi, realistickým cieľom dnešných terapií DMD je najmä spomaliť ochorenie, nie vrátiť už stratené schopnosti. Aj to je obrovský krok vpred najmä vtedy, ak sa začne dostatočne skoro. DMD je genetické ochorenie spôsobené chýbajúcim dystrofínom. Dystrofín je bielkovina, ktorá chráni svalové vlákna pri pohybe. Bez nej sa svaly postupne poškodzujú, slabnú a strácajú svoju funkciu. Čas preto zohráva kľúčovú úlohu čím skôr sa podarí ochorenie stabilizovať, tým väčšia je šanca zachrániť viac svalov a udržať lepšiu kvalitu života.

Zvrátiť ochorenie znamená aj najst dystrofín

Jednou z hlavných ciest výskumu je snaha „vrátiť“ telu dystrofín, aj keď zatiaľ len v jeho zjednodušenej podobe, ako tzv. mikrodystrofín.

Najväčšou nádejou je génová terapia, ktorá funguje ako jednorazový zásah. Do svalových buniek dopraví „návod“ na výrobu mikrodystrofínu. Stále ju však sprevádzajú otázky najmä o bezpečnosti a dlhodobom účinku.

Iná metóda sa označuje exon skipping - preskočenie chybného časti génu. Vznikne tak kratšia ale čiastočne funkčná bielkovina dystrofínu. Stále to neznamena zázračné uzdravenie, ale môže to výrazne spomaliť zhoršovanie stavu. A práve to je dnes kľúčové.

Pre menšiu skupinu pacientov existuje aj špecifická liečba, ktorá dokáže „obísť“ genetickú chybu a umožniť tvorbu proteínu aj tam, kde by sa inak zastavila.

Ako vieme získať čas pre pacientov s DMD dnes

Ide o ovplyvňovanie samotného priebehu ochorenia, teda snaha tlmieť procesy, ktoré svaly poškodzujú, najmä zápal, ktorý prebieha v svaloch v dôsledku ubúdania dystrofínu.

Moderné lieky ako vamolorón prinášajú účinky podobné kortikoidom, no s potenciálne lepšou znášanlivosťou. Givinostat zase zasahuje do mechanizmov, ktoré prispievajú k poškodeniu svalového tkaniva zápalom. Hoci nejde o liečbu príčiny, ich význam je zásadný - pomáhajú udržať funkciu svalov čo najdlhšie. Oba tieto lieky sú schválené Európskou liekovou agentúrou (EMA), no slovenskí pacienti musia čakať na kategorizáciu týchto liekov, aby o ne mohli požiadať svoju zdravotnú poisťovňu. Taliani na konferencii oznámili, že v ich krajine je už Givinostat kategorizovaný a je tak

plne hrađený z verejného zdravotného poistenia.

Vo výskume sú aj ďalšie prístupy, ktoré sa snažia znížiť poškodzovanie svalov pri záťaži, teda chrániť to, čo ešte funguje.

Budúcnosť nebude o jednej liečbe

Na konferencii v Ríme zaznelo jasné posolstvo - neexistuje jedno univerzálne riešenie pre každého pacienta s DMD. Budúcnosť liečby DMD bude pravdepodobne stáť na kombinácii viacerých terapií prispôsobených konkrétnemu pacientovi podľa jeho genetického nálezu, veku aj zdravotného stavu.

Popritom sa skúmajú aj nové smery. Ide napríklad o bunkové terapie, ktoré sa zameriavajú na regeneráciu poškodených buniek, obnovenie produkcie dystrofínu či ich nahradenie zárodočnými bunkami.

Inou, o kúsok viac preskúmanou alternatívou, sú úprava génov (genetická editácia), tzv. genetické nožnice, ktoré vystrihnú poškodenú časť génu a nahradia ju funkčnou. Tie síce zatiaľ nie sú súčasťou bežnej praxe, no predstavujú dôležitý prísľub do budúcnosti.

Srdce ako tichý, ale zásadný faktor kvality a dĺžky života s DMD

Pri DMD sa často zabúda, že aj srdce je sval. Trošku iný, ako tie kostrové, ktorými sa hýbeme, ale stále sval. Ochorenie postupne zasahuje aj srdce, preto je kardiologická starostlivosť neoddeliteľnou súčasťou liečby a začína sa skôr, než sa objavia prvé viditeľné ťažkosti.

Približne okolo 10. roku života lekári zvyčajne nasadzujú liečivá na ochranu



Manželia Škvarkovci sú rodičia dieťaťa s DMD a iniciátori založenia Klubu Belasý motýľ Duchenne Slovensko (Fotila rodina Škvarkovcov)

srdca, najčastejšie enalapril alebo perindopril (inhibítory angiotenzín konvertujúceho enzýmu ACEI. Alternatívou môže byť losartan I (antagonista receptora pre angiotenzín tzv. ARB) alebo iné liečivo z tejto skupiny. Ak sa začnú objavovať prvé známky postihnutia srdcového svalu (približne okolo 12.roku), liečba sa dopĺňa o ďalšie lieky zo skupiny antagonistov mineralokortikoidných receptorov -MRA, napríklad eplerenón alebo spironolaktón, ktoré pomáhajú spomaliť zhoršovanie funkcie srdca.

V období dospievania sa často pridávajú aj betablokátory (BB), napríklad metoprolol, ktoré znižujú záťaž srdca, podporujú jeho stabilitu, chránia



Rím sa stal miestom stretnutia odborníkov, výskumníkov aj zástupcov pacientskych organizácií, ktorých spája spoločný cieľ (Fotila rodina Škvarkovcov)

srdce a pomáhajú mu pracovať efektívnejšie. Znižujú tiež zvýšenú tepovú frekvenciu (tachykardiu) alebo zhoršenú funkciu ľavej komory srdca, ktorá čerpá krv do celého tela.

V neskoršom veku, najmä ak sa funkcia srdca zhorší, prichádzajú na rad moderné lieky na srdcové zlyhávanie, napríklad kombinácia sacubitrilvalsartan (inhibítory receptora angiotenzínu a neprilyzínu - ARNI) alebo lieky ako dapagliflozín či empagliflozín (inhibítory sodíkovo glukózového kotransportéra - SGLT2i). V prípade, že má pacient tachykardiu aj pri liečbe betablokátormi, nasadzuje sa antagonistu ivabradín (blokátor hyperpolarizácie aktivovaných cyklických nukleotidových (HCN) kanálov).

Hoci ide o dlhodobú liečbu, jej význam je zásadný. Včasná starostlivosť o srdce môže výrazne ovplyvniť kvalitu aj dĺžku života.

Nádej, ktorá má realistické kontúry

Možno najdôležitejším odkazom z konferencie je potreba realistických očakávaní. Dnešná medicína síce zatiaľ nedokáže DMD vyliečiť, ale dokáže ju spomaliť.

Pre deti a ich rodiny to znamená viac času, viac možností a viac každodenných momentov, ktoré by inak mohli zostať nedosiahnuteľné. A najmä už spomínané vyššie šance v lepšom stave dočkať sa inej terapie, ktorá zásadne zmení priebeh DMD.

Text má informačný charakter. O konkrétnej liečbe vždy rozhoduje odborný neuromuskulárny tím podľa individuálneho stavu pacienta.

**MIRKA ŠKVARKOVÁ MADEROVÁ,
MATEJ ŠKVARKA**

DÝCHAM, TEDA SOM

Osobná skúsenosť: Život s neinvazívnou plúcňou ventiláciou

Mám svalovú dystrofiu, ktorá sa začala prejavovať od mojich šiestich rokov. Ochorenie je progresívne, no vďaka rodine a dobrým kamarátom som nikdy nemala pocit, že by som niečo nedokázala.

Môj zdravotný stav sa zhoršoval postupne, najmä v obdobiach psychickej záťaže, napríklad v práci alebo po úmrtí v rodine. Vtedy išlo zhoršenie akoby rýchlejšie. Vedela som o existencii dýchacieho prístroja, používal ho jeden kamarát, ale neprikladala som tomu veľký význam. Ešte som totiž dokázala stáť opretá o barovú stoličku aj tri hodiny, a tak som si myslela, že problémy s dýchaním prídu až v úplne poslednom štádiu ochorenia, keď už budem ležiacim pacientom.

Potom však prišlo obdobie, keď sme v rodine zažili tri úmrtia krátko po sebe. Postupne som sa začala ráno budiť unavená, v noci ma občas bolela hlava, nemala som náladu sa smiať a prestala som veľa rozprávať, pretože ma to vyčerpávalo. Po každom jedle som musela ísť na toaletu, akoby jedlo len prešlo cez moje telo a nezanechalo vo mne žiadne vitamíny. Začala som veľmi chudnúť. Pri rozprávaní som začala kašľať. Vždy, keď som sa nadýchla a chcela niečo povedať, zakašľala som. Bolesť hlavy nebola pravidelná. Niekedy ma bolela tri dni po sebe, potom dva dni vôbec. Bola som nepokojná, nervózna a mala

som vtieravé negatívne myšlienky, ktoré som dovtedy nepoznala.

Keď sa to zhoršilo natoľko, že som už nemala chuť do života, začala som situáciu riešiť. Objednala som sa na plúcne vyšetrenie, pretože maminka mi povedala, že v rodine sa vyskytovala astma. Mysleli sme si, či to náhodou nesúvisí s tým.

Na plúcňom mi odmerali okysličenie krvi. Bežné hodnoty sú okolo 95 a viac, ja som mala len 91 až 92. Povedali mi, že nie som dostatočne okysličená a musím to riešiť. Doktorka rozhodla, že musím zostať v nemocnici, pretože to so mnou nevyzerá dobre. Prijali ma na JIS-ku. Poprosila som, či by mohol byť cez deň so mnou manžel kvôli presunom, hygiene a ďalším veciam. Doktor to zamietol. Prepadla ma obrovská panika. Bála som sa, ako ma budú polohovať, presúvať, prezliekať či umývať. S manželom a asistentkou sme už mali všetko presne naučené. Strach z toho, že zostanem sama bez pomoci blízkeho človeka, bol pre mňa silnejší ako strach o vlastné zdravie. Podpísala som reverz. Doktorka ma upozornila, že to nie je správne rozhodnutie a že sa už na druhý deň nemusím zobudiť. Ja som sa však fyzicky necítila až tak zle. Mala som pocit, že ide skôr o psychiku.

Asi týždeň po podpísaní reverzu som sedela doma na gauči s deťmi, pozerali sme televíziu a zrazu som mala pocit, že omdlievam. Rýchlo som povedala manželovi, aby zavolał sanitku. Keď prišli záchranári, zabral adrenalín a cítila som sa o niečo lepšie. Zobrali ma do nemocnice, kde mi opäť robili vyšetrenia. Tentoraz prišla celá rodina,



Dýchanie sa dá veľmi dobre zvládať aj mimo domu (Z rodinného archívu)

čo mi veľmi pomohlo psychicky. Boli tam moji rodičia a cítila som sa silnejšia. Dodnes si pamätám, ako mi ocino povedal: „Zostaň v nemocnici. Ja budem spať aj pod oknami v aute, a keď budeš niečo potrebovať, prídem.“ Nakoniec to ani nebolo potrebné. Stačil mi pocit, že v tom nie som sama. Tie slová mi veľmi pomohli. Povedala som si, že to musím zvládnuť. A na moje veľké prekvapenie sa o mňa personál dokázal postarať rovnako dobre ako môj manžel. Postupne mi umožnili, aby za mnou chodil manžel a pomáhal mi najmä ráno s hygienou. Neskôr už mohol zostať pri mne aj dlhšie.

Umiestnili ma na JIS-ku na pľúcnom oddelení, pretože doktorka v spánkovom centre mala práve dovolenku. Prvý večer mi dali čistý kyslík. Ja som však čítala v Ozvene, že čistý kyslík nie je vždy vhodný, pretože telo potrebuje nielen prijímať kyslík, ale aj vydychovať oxid uhličitý, ktorý sa môže hromadiť.

Povedala som to doktorovi a dohodli sme sa, že to budeme riešiť ráno, keďže na JIS-ku som prišla v noci. V tej chvíli bolo pre nich najdôležitejšie, aby ma okysličili. Po nasadení kyslíka som spala veľmi tvrdo celú noc. Ráno som sa zobudila oddychnutá a vyspatá, no psychicky som sa stále necítila dobre. Ráno som komunikovala s Mery Duračinkou, ktorá napísala doktorovi, že pri mojom stave sa nesmie podávať čistý kyslík. Dýchanie funguje tak, že človek sa nadýchne kyslíka a vydychuje oxid uhličitý. Nádych a výdych spolu úzko súvisia. Ak je nádych slabý, slabý je aj výdych. Ak by som dostávala len čistý kyslík, síce by som ho prijímala, ale oxid uhličitý by sa mohol hromadiť v tele, čo je veľmi nebezpečné. Po týchto informáciách doktor priniesol zo spánkového centra prístroj aj masku. Skúšali sme, ktorá mi bude najlepšie sedieť. Prístroj vyzeral ako veľká krabica. Keď som ho uvidela, veľmi som sa zľakla. Uvedomila

som si, že ak budem odkázaná na taký veľký prístroj, môj život sa úplne zmení. Budem viazaná na elektrinu, čo ovplyvní cestovanie aj bežné fungovanie, na ktoré som bola dovtedy zvyknutá. Rozplakala som sa. Nevadila mi samotná maska na tvári, ale predstava, že prídem o svoj doterajší spôsob života.

Druhú noc som už spala s maskou. Prístroj mi pomáhal s nádychom aj výdychom, rozťahoval pľúca a následne ich pomáhal stiahnuť. Opäť som sa veľmi dobre vyspala a začala som cítiť aj psychické uvoľnenie. Postupne, ako sa z tela odbúraval oxid uhličitý, akoby sa môj svet z čiernobieleho začal meniť späť na farebný. Nebolo to zo dňa na deň, ale rozdiel bol citelný. Veci sa postupne začali obracať k lepšiemu. Zo začiatku som sa prístroja veľmi bála. Cez deň som ho používala dve hodiny a potom celú noc. Postupne som si však zvykla. Zo začiatku ma dráždil na nose, ale dostala som mastičky, ktoré pomohli.

V nemocnici som bola približne päť dní. Lekári sledovali, ako sa znižuje hladina oxidu uhličitého a zlepšuje okysličenie. Keď vyhodnotili, že je stav stabilnejší, priniesli mi prístroj na domáce používanie. Bola som prekvapená, aký bol malý. Mal približne veľkosť dvoch nočných hodín na stôl. Jediným obmedzením bolo, že musel byť pripojený k elektrine. Zistila som však, že sa dá dokúpiť externá batéria, ktorá vydrží približne šesť hodín, takže existujú aj možnosti, ako zostať mobilnejšou.

K prístroju sa dá dokúpiť aj kábel kompatibilný s vývodom na elektrickom vozíku. Vďaka tomu mi funguje päť až šesť



Môj svet sa začal meniť z čiernobieleho späť na farebný (Z rodinného archívu)

hodín vonku bez problémov. Ešte sa mi nestalo, že by sa vybil. Uvedomila som si, že dýchanie sa dá takto veľmi dobre zvládať aj mimo domu a oba systémy spolu spoľahlivo fungujú.

Zo začiatku som prístroj používala len v noci, aby pľúca cez deň pracovali samé. Najprv to stačilo. Po dvoch až troch rokoch som však začala cítiť, že už nie. Cez deň som sa viac sústredila na dýchanie a horšie sa mi rozprávalo. Vtedy som si povedala, že život je len jeden a nemá zmysel sa trápiť. Postupne som preto začala používať dýchací prístroj aj cez deň. Mala som obavy z reakcií ľudí. Už tak sa pozerali na vozík a teraz ešte aj maska na tvári. Nakoniec som však zistila, že sa na mňa nepozerajú o nič viac než predtým. Nebolo to nič katastrofálne a nepocítila som, že by sa môj život nejako dramaticky zmenil. Naopak. Zistila som, že som si tým zachránila život. Keby som aj druhýkrát podpísala reverz a odišla z nemocnice, pravdepodobne by som tu dnes už nebola.

SLUŽBY PRE ČLENOV A KLIENTOV**Poskytujeme sociálne poradenstvo**

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

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

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

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



Mgr. Tibor Köböl

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

e-mail: kobol@belasymotyl.sk

telefón: 0948 046 672



Mgr. Alena Juríčková

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

e-mail: jurickova@belasymotyl.sk

telefón: 0948 046 673

Úradné hodiny:

Pondelok až štvrtok: 10:00 – 15:00

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

Zmena cenníka služieb Dystrocentra

Od 1. apríla 2026 došlo k úprave cenníka služieb Dystrocentra. Táto zmena súvisí s aktualizáciou cien zo strany poskytovateľa služieb, spoločnosti **Physio - Medical, s. r. o.**

Cena 50-minútovej terapie sa upravuje na 40 €, cena 30-minútovej terapie zostáva nezmenená na úrovni 17,50 €. Spolupráca pokračuje v dlhodobu nastavenej podobe - členovia a členky združenia **Belasý motýľ** majú aj naďalej zvýhodnené ceny oproti bežnému cenníku pre verejnosť.

Aby sme aj naďalej zachovali dostupnosť špecializovanej fyzioterapie, naše občianske združenie zvyšuje výšku dotácie z verejnej zbierky. Vďaka tomu sa úhrada pre členov a členky nemení.

Vchod aj priestory fyziocentra sú bezbariérové. Toaleta nie je plne prispôbena, je však možné využiť bezbariérové WC v neďalekej Petržalskej plavárni, kde kľúče poskytne recepcia. Môžete využiť prenosný zdvihák a vak, ktorý sme do Dystrocentra zapožičali. V prípade potreby si prineste svoj vlastný vak. Parkovanie pred budovou je bezplatné a vyhradené pre osoby so ZŤP.



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



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

Služby Dystrocentra dotujeme iba členom Belasý motýľ o. z., nakoľko financie čerpáme zo zdrojov verejnej zbierky Belasý motýľ.



BRATISLAVA	50 min./40€		30 min./17,50€	
	dotácia Belasý motýľ o. z.	úhrada člena Belasý motýľ o. z.	dotácia Belasý motýľ o. z.	úhrada člena Belasý motýľ o. z.
1. návšteva mesačne	30 €	10 €	12,50 €	5 €
2. návšteva mesačne	25 €	15 €	7,50 €	10 €
3. návšteva mesačne	15 €	25 €	2,50 €	15 €
4. návšteva mesačne	0 €	40 €	0 €	17,50 €

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

Ako postupovať:

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

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



Požičovňa kompenzačných pomôcok

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

Ak potrebujete pomoc vy sami, smelo nás kontaktujte.

Pomôcky, akými disponuje naša požičovňa:

- mechanické vozíky
- špeciálne polohovacie vozíky
- elektrické vozíky
- mobilné zdvíhaky
- polohovacie postele
- antidekubitné matrace s kompresorom
- hygienické stoličky
- chodítka
- barle a palice
- odsávačky hlienu
- a mnohé ďalšie

Výzva pre členov a členky

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

Príbehy z požičovne

Jedno obyčajné pracovné popoludnie nám spríjemnila milá návšteva, ktorá nám opäť pripomenula, prečo má naša práca zmysel. Do požičovne pomôcok prišla Andrea spolu s dcérou Kirou, ktorá sa pre zhoršujúci zdravotný stav spojený s fibromyaliou rozhodovala pre elektrický vozík. Kira ešte chodí, no dlhšie vzdialenosti a častejšie presuny sú pre ňu čoraz náročnejšie a vyčerpávajúcejšie.

Vozíku sa Kira dlhšie vyhýbala, ťažko si pripúšťala, že už ho potrebuje. Niekedy však stačí bezpečný priestor, pochopenie a pár úprimných rozhovorov s ľuďmi, ktorí presne vedia, aké to je. Po krátkom čase u nás akoby našla väčší pokoj aj odvalu. Pocit, že vozík nemusí byť strašiakom, ale naopak veľkým pomocníkom, ktorý prinesie viac slobody a možnosť opäť žiť aktívnejšie.

Ešte v ten deň sa spolu so sestrou Dankou vybrali na dlhšiu prechádzku prevetrať seba aj vozíky. Odvtedy pomáha Kire zvládať školu, cestovanie aj bežné dni o niečo ľahšie. A náš vozík z požičovne sa vďaka týmto sympatickým dáмам po krátkom čase dostal dokonca až do Írska.

V tejto súvislosti by sme sa s vami radi podelili aj o slová mamy týchto dievčat, Andrejky Petuchovskej, zakladateľky Slovenskej aliancie pre fibromyaliu - SAF, ktorá na sociálnej sieti opisala svoje pocity:

„Dávno sa takto neusmievali. Dávno takto natešené nešli von. Denne pozorám, ako dievčatá chradnú. Kika chodí do školy už len raz týždenne, lebo



Sestry Kira (vpravo) a Danka s mamou Andrejkou na prechádzke pri Dunaji (Z rodinného archívu)

cestu nezvláda ani každý druhý deň s rolátorom. Vlni sme boli s Dankou ešte na Sliezskej dome. Už to nejde. Výsledky z genetiky čakáme tretí rok. Niečo je negatívne, niečo iba hraničné. Gén fibromyalgie neexistuje. Danka už má "vodičák" (potrebné vyšetrenia na jazdu na elektrickom vozíku). Neuroológ jej napísal elektrický, no tvrdohlavý ďalší zodpovední v rade, mechanický vozík. Vyrábajú jej ho na mieru v Nemecku, hoci už dnes všetci vieme, že ho nebude vládvať použiť viac ako 5 min. Ja som rada, že sa sama najem. Netlačím (alebo tlačím bruchom) ani nákupný vozík a ten je oveľa ľahší, než naša štíhla dcéra. Kika to tiež nedá a teda poisťovňa veľkodušne hradí pomôcku, ktorá nedá slobodu a zvýši záťaž na manžela. Vozík je sloboda. Sloboda ísť tam, kam obmedzene mobilné dievčatá nevládzu. Má im pri chronickej únave (CFS),

chronickej bolesti (FM) a veľmi zrýchlenom pulze vo vertikálnej polohe (POTS) pomáhať vyhnúť sa pozáťažovej únave (PEM) a zvládať viac. Naďalej budeme nútené míňať energiu na boj s veternými mlynmi. Získať to, na čo majú nárok a čo potrebujú pre plnohodnotný život. Ďakujeme Simona Vallovičová a Belasý motýľ o. z. za podporu a pomoc. Vidieť úsmev na tvári dospelých detí je pre mňa na nezaplatenie. Vedieť, že sú videné, pochopené a podporené je pre ne kľúčové."

Vieme, aké dôležité je najst správnou pomôcku, ktorá človeku skutočne pomôže fungovať, odľahčí každodennosť a umožní mu robiť veci, ktoré boli dovtedy príliš vyčerpávajúce alebo nemožné. Ak aj vy potrebujete pomoc, obráťte sa na nás.

Priestor pre zdieľanie a podporu – pridajte sa

Radi by sme vás pozvali na stretnutie podpornej skupiny, ktorá je určená pre ľudí s nervovosvalovým ochorením. V najbližších mesiacoch budú stretnutia opäť prebiehať vo forme online stretnutí so zaujímavými hosťami a hostkami.

O čom je podporná skupina?

Podporná skupina je miestom zdieľania dôležitých tém, ktoré práve ovplyvňujú náš život. Môžu to byť problémy, ktoré aktuálne riešime, radosti, o ktoré by sme sa radi podelili alebo témy, do ktorých by sme sa chceli hlbšie ponoriť. Stretnutie v menšej skupine vytvorí dôverný priestor na zdieľanie a diskusiu, prostredníctvom ktorej môžeme lepšie porozumieť sebe aj ostatným.

Pre koho je podporná skupina určená?

Je určená pre členov a členky Belasý motýľ o. z., ktorým je blízke sebaopoznávanie a ktorí hľadajú nové

prepojenia s ľuďmi v komunite. Prihlásiť sa môže každý bez ohľadu na vek a lokalitu.

Kedy a kde prebiehajú stretnutia?

Stretnutia prebiehajú raz mesačne, najčastejšie posledný utorok v mesiaci online formou prostredníctvom platformy Zoom. Je vítaný naozaj každý a z akéhokoľvek kúta Slovenska.

Ako sa prihlásiť?

Každé stretnutie podpornej skupiny avizujeme vopred e-mailom, ktorý obsahuje formulár na prihlásenie. Vyplnenie tohto krátkeho formulára je nutné, aby sme následne zaslali link na online platformu Zoom, kde stretnutie prebieha. Tento link zasielame v deň stretnutia všetkým prihláseným. Účasť na stretnutí nie je viazaná na predchádzajúce stretnutia. Vítaný je naozaj každý.

Podpornú skupinu facilitujú členka Belasý motýľ o. z. Tereza Viglašová a člen Mário Ondřík. Za ich čas a nasadenie im veľmi pekne ďakujeme.



POMÁHAJÚ NÁM

Viac než školský projekt

Keď sa mladí ľudia rozhodnú spojiť svoje vedomosti, energiu a empatiu pre dobrú vec, vznikajú pekné veci. Dôkazom je aj skupina študentov z Lýcea C. S. Lewisa v Bratislave, ktorí sa rozhodli podporiť Belasého motýľa originálnym spôsobom - vlastnou crowdfundingovou kampaňou na platforme StartLab.

Študenti si v rámci školského projektu vybrali našu organizáciu a v kampani si stanovili cieľ vyzbierať 1 000 eur na doplatenie kompenzačných pomôcok pre ľudí s nervovosvalovým ochorením. Túto sumu sa im však podarilo prekonať už počas prvých dvoch dní kampane. Postupne preto cieľ navýšili na 1 500 eur, neskôr na 2 000 eur a napokon sa im podarilo vyzbierať nádherných 3 905 eur.

Za celou iniciatívou stáli študenti Oliver, Linda, Jakub, Max a Rado, ktorí pochopili, aký veľký význam majú kompenzačné pomôcky pre každodenný život ľudí s nervovosvalovým ochorením. Financie z kampane budú použité na doplatenie pomôcok, ako sú elektrické a mechanické vozíky, zdvíháky či rôzne pomôcky na dýchanie.

Silný impulz pre vznik kampane prišiel aj z osobnej skúsenosti. Minulý rok nám Oliver dobrovoľnícky pomáhal pri športových aktivitách. Počas jedného z tréningov boccie spoznal 10-ročného Miška, ktorý sa narodil so svalovým ochorením.

„Počas našej spoločnej hry som zadržoval slzy. Uvedomil som si, s akými prekážkami bojujem ja oproti Miškovi. Zároveň som však pocítil nádej, pretože existuje možnosť, ako mu môžem pomôcť,“ opísal Oliver.

Práve táto skúsenosť sa stala začiatkom niečoho väčšieho. Študenti sa rozhodli premeniť nádej na konkrétnu pomoc a vytvorili kampaň, ktorá pomáha ľuďom ako Miško žiť slobodnejší a plnohodnotnejší život.

„Projekt, v ktorom študenti pripravujú a realizujú crowdfundingové kampane, je krásny, pestrý proces, v ktorom spájajú rôzne oblasti nášho kurikula - financie, marketing, copywriting, prezentovanie, komunikáciu a tímovú spoluprácu,“ vysvetľuje Zuzana Šumská, učiteľka podnikavosti na Lýceu C. S. Lewisa.

Veľmi si vážime, že si študenti vybrali práve našu organizáciu a že vďaka tomu môžeme naše témy približovať aj mladým ľuďom. Ich vnímavosť, empatia, odhodlanie a chuť pomáhať nám prinášajú nádej do budúcnosti. Naši milí študenti sú dôkazom toho, že keď mladí ľudia dostanú dôveru a priestor, dokážu veľké veci.

ĎAKUJEME

vaša pomoc - naše krídla



Študenti strednej školy Lýcea C. S. Lewisa v Bratislave (Fotil Pavol Kulkovský)

Predstavujeme študentov, autorov crowdfundingovej kampane:

Oliver Seemann

Ahojte, volám sa Oliver Seemann a som študent strednej školy Lýcea C.S. Lewisa. Pracoval som na videu, textoch a iných prípravách na spustenie kampane. Občianske združenie Belasý motýl mi je veľmi blízke. Dobrovoľníčil som u nich pri tréningoch v športe boccia. Ako nadšenec pre športy mi lámalo srdce keď som videl ľudí so svalovým ochorením trápiť sa pri niečom, čo je pre mňa samozrejmosť. Ale pochopil som, že existuje šanca, ako im pomôcť. Pomôcky im vedia dať druhú šancu.

Jakub Podstupka

Čaute, volám sa Kubo. Robím kampaň pre Belasý motýl, pretože mi záleží na tom, aby mal každý rovnaké možnosti bez ohľadu na zdravotné obmedzenia. Viem, že pre ľudí so svalovými ochoreniami sú mnohé bežné veci oveľa náročnejšie, než si často uvedomujeme. Touto kampaňou chcem poukázať na ich situáciu a pomôcť im k lepšiemu a dôstojnejšiemu životu. Verím, že spolu dokážeme urobiť skutočnú zmenu.

Max Wells

Ahojte, volám sa Max. Chodím na strednú odbornú školu Lýceum CS Lewisa. Venujem sa hlavne športom a designu. Túto kampaň robím preto, lebo chcem pomôcť ľuďom, ktorí to potrebujú. Chcem poukázať na nedostatok pozornosti, ktorú ako spoločnosť venujeme ľuďom so zdravotnými znevýhodneniami. Týmto ľuďom by sme mali pomáhať a sprístupniť im cestu, aby sa zapojili do spoločnosti.

Radovan Stretavský

Ahojte, volám sa Rado a profesionálne sa venujem basketbalu. Mám to šťastie, že sa môžem venovať športu naplno a nič ma v tom neobmedzuje. Ľudia so svalovými ochoreniami však toto šťastie často nemajú. Práve preto im chcem pomôcť zvládať ich obmedzenia a podporiť ich v tom, aby mohli žiť čo najplnohodnotnejší život.

Linda Mosná

Ahojte, volám sa Linda Mosná a som študentka strednej školy Lýcea C.S. Lewisa. Na tejto kampani pracujem preto, lebo šport mi je od malička veľmi blízky. Chcem, aby každý človek mal možnosť hýbať sa a športovať aj napriek ochoreniu. Moje úlohy na tejto kampani boli kreatívny dizajn a copywriting.

Z NAŠEJ ČINNOSTI

Prehľad činností za uplynulé obdobie

- **V piatok 20. marca** sme sa zúčastnili tlačového brífingu, ktorým sme spoločne so Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb a pod odbornou záštitou Slovenskej neurologickej spoločnosti spustili osvetovú kampaň Pozri sa do seba. V bratislavskej reštaurácii Ferdinand sme sa za účasti odborníkov a médií rozprávali o význame genetického testovania pri neurodegeneratívnych ochoreniach.
- **Dňa 18. marca** sme sa v sídle Belasého motýľa stretli s ministrom zdravotníctva Kamilom Šaškom pri príležitosti kategorizácie lieku na Friedreichovu ataxiu. Veľkú pomoc a podporu na ceste k lieku poskytovali predovšetkým Slovenská aliancia zriedkavých chorôb, Platforma pomáhajúcich organizácií a platforma Donio Slovensko.
- Stánok Agentúry osobnej asistencie Bratislava bol **v dňoch 22. a 23. apríla** súčasťou najväčšieho veľtrhu práce na Slovensku Profesia Days. Počas podujatia v bratislavskej Starej tržnici sme predstavili tému osobnej asistencie a hľadali nové osobné asistentky a asistentov. Návštevníkom sme približovali, ako osobná asistencia funguje, aký význam má pre ľudí s nervovosvalovým ochorením a ako prebieha

prepojenie užívateľov s asistentmi prostredníctvom našej databázy. Počas podujatia sme získali 74 kontaktov na ľudí, ktorí prejavili záujem o osobnú asistenciu. Postupne sme ich pozývali na vstupné pohovory a približne 15 z nich sa rozhodlo aj pre registráciu do našej databázy osobných asistentov.

Veľmi si vážime možnosť hovoriť o zmysluplnej práci, ktorá môže výrazne pomôcť ľuďom k samostatnejšiemu a slobodnejšiemu životu. Ďakujeme spoločnosti Alma Career za možnosť bezplatnej účasti na podujatí.

■ **Štvrtkové popoludnie dňa 30. apríla** patrilo projektu NutriActive, ktorý počas online stretnutia predstavila pacientska organizácia SMA Slovakia. Obsahom projektu je diskutovanie o problémoch so stravovaním pri ochorení SMA a hľadanie cesty k optimálnej výžive. Skupine pacientov zo Slovenska aj z Česka sa venuje nutričný terapeut Marcel Čurgali, ktorý má ako rodič dieťaťa so spinálnou muskulárnou atrofiou osobnú skúsenosť s touto diagnózou. Po úvodných informáciách a zoznámení sa so skupinou, bude projekt pokračovať podcastovou formou.



Predstavenie kampane „Pozri sa do seba“ počas tlačového brífingu (Agentúra Seesame)



Osobitné poďakovanie patrí nášmu členovi Lukášovi Hrošovskému za jeho silný a neutíchajúci hlas, osobné nasadenie a ambasádorstvo pre pacientov s Friedreichovou ataxiou (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)



Dobrovoľníci Adam Burianek (vľavo) a Pavol Kulkovský sú len malou časťou skvelých ľudí, ktorí nám počas dvoch dní podujatia ochotne pomáhali. (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)



Predsedníčka Andrea Madunová v diskusii o zriedkavých nervovosvalových ochoreniach (Agentúra Seesame)

- **Dňa 7. mája sme v Jurkovičovej teplárni v Bratislave predstavili médiám a verejnosti Zbierku času, ktorá je pokračovaním projektu Zrnko času.**

Sprievodnou aktivitou je online kvíz, ktorého vyplnením každý symbolicky venuje pacientom niekoľko minút, ktoré sa sčítavajú do živej Zbierky času. Kvíz má dve úrovne a je doplnený o brožúru s faktami o zriedkavých chorobách. V rámci iniciatívy apelujeme na politikov a predstaviteľov verejného sektora, že pacienti so zriedkavými chorobami na Slovensku nemôžu čakať donekonečna a je najvyšší čas, aby sa téma zriedkavých chorôb stala skutočnou politickou prioritou.



Darujte zrnko času pacientom so zriedkavými chorobami (Fotila agentúra Seesame)

O NAŠICH ČLENOCH

Dystrorozhovor s rodinou Remenárovcov: Sú ľudia, ktorým prajeme dobrú noc, aj keď nás nepočujú

Rodina Remenárovcov - mama Ivetka, otec Karol a ich 19-ročný syn Michal, žijú v Malom Krtíši. Diagnóza Duchennova svalová dystrofia (DMD) ich v rodine zasiahla hneď dvakrát. Našimi členmi sú už pomerne dlho, spoznali sme sa na detskom tábore na Duchonke, kam prišli so svojimi dvomi, vtedy malými synmi Miškom a Tomáškom. Od toho času rodina prešla dlhú životnú etapu a aj keď nie sme v každodennom kontakte, opakovane sa spájame pri riešení situácií, ktoré so sebou diagnóza prináša. Naposledy pri náročnom prechode zo systému detskej do dospeljej zdravotnej starostlivosti.

Nedávno sme spolu riešili prechod Miška z detskej do dospeljej zdravotnej starostlivosti, ktorý býva pre mnohé rodiny veľkou výzvou. Ako tento proces prebiehal u vás a podarilo sa napokon nájsť riešenie?

Áno, tento problém ešte stále riešime a poukazuje na to, že prechod z detskej do dospeljej starostlivosti pre deti s DMD nie je plynule zabezpečený,

čo v praxi spôsobuje ťažkosti s dostupnosťou následnej zdravotnej starostlivosti. Náš syn Miško minulú jeseň dovŕšil 19 rokov. Dovtedy sme navštevovali DFN v Banskej Bystrici, kde sme mali vlastne skoro všetkých lekárov, ktorých si jeho diagnóza vyžaduje: kardiológa, pneumológa, neurológa, absolvovali sme tam aj denzitometriu.

Keď sme však volali do FN F. D. Roosevelta, že potrebujeme riešiť prestup k lekárom pre dospelých pacientov, teda potrebujeme neurológa, pneumológa, bolo nám povedané, že momentálne majú toho veľa, že berú pacientov len z okolia Brezna a Banskej Bystrice. Odporúčali nám hľadať si lekárov z okolia Rimavskej Soboty, čo je bližšie ako BB (pozn. rodina býva vo Veľkom Krtíši). V Rimavskej Sobote nás na neurológii odbili, že toho majú veľa, ani som im vlastne nestihla povedať, o čo ide. Problém je však to, že Miško z titulu svojej diagnózy potrebuje byť v starostlivosti špecialistov, lekárov, ktorí vedia o jeho ochorení. Nutne potrebuje pneumologickú starostlivosť, vyšetrenie v spánkovom laboratóriu a my v okolí Rimavskej Soboty takýchto špecialistov nemáme. Som rada, že s pomocou Belasého motýľa sme získali kontakt a následne termín do Špecializovanej nemocnice sv. Svrada Zobor v Nitre do pneumologickej ambulancie a nakoniec aj neurológa v FN F. D. Roosevelta Banskej Bystrici so skúsenosťami s NSO. Máme informáciu, že aj v Banskej Bystrici sa možno časom vybuduje pneumologické



Remenárovci - Otec Karol, mama Ivetka a syn Michal (Z rodinného archívu)

pracovisko pre dospelých pacientov, my ale nemôžeme čakať. Sme však nesmierne šťastní, že sa aspoň toto podarilo vybaviť. Je hrozné, keď takýto pacient zostane bez lekárov a musíme obháňať a prosíkať sa, nech nás niekto zoberie do starostlivosti.

Okrem toho, že riešite veľa rôznych problémov, povedzte nám, ako vyzerá váš bežný rodinný život? Ako si delíte starostlivosť o dnes už 19 ročného Miška?

Náš bežný deň je trochu náročnejší. Miško má dlhodobý problém so spánkom, často zaspáva až okolo druhej v noci, čo je pre nás vyčerpávajúce. V noci sa pri polohovaní striedame. Raz manžel Karol, raz ja. Niekedy vstávame trikrát za noc, niekedy aj častejšie, podľa toho, ako sa Miško cíti.

Iveta Remenárová, FB:

„Sú ľudia, ktorým prajeme dobrú noc, aj keď nás nepočujú. Sú ľudia, na ktorých myslíme, sotva ráno otvoríme oči. Nie sú blízko, no zároveň sú stále s nami, v našich srdciach. Sú úsmevy, ktoré im dávame len my, v nádeji, že vnútorné svetlo, ktoré im posiela-me, dotkne sa ich duší.“

O Miška sa staráme obaja. Manžel vstáva ráno skôr, my si s Miškom zvykneme ešte trochu pospať. Okolo obeda ho manžel vyberie z postele, oblečie, nasadí bandáže a pomocou výtahovej stoličky ho zvezie z poschodia do obývačky. Tam ho usadí na gauč, napolohuje, vypodloží a pripraví mu aj stolík, ktorý pre neho sám vyrobil.

Potom preberám starostlivosť ja. Pripravím jedlo, nakrímim ho, dáme lieky a vitamíny. Väčšinu dňa trávi hraním na PlayStatione alebo na počítači, niekedy sa spolu vyberieme aj na krátku prechádzku. Miško už však nevydrží dlho sedieť na elektrickom vozíku a aj cestovanie je pre neho čoraz náročnejšie, dlhšie trasy už nezvláda.

Čím sú vyplnené vaše spoločné chvíle? Zdá sa, že máte veľa rôznych koníčkov a záľub, povedzte nám o nich.

Moji chlapi, manžel a Miško, sú dobrí partáci. Milujú zvieratá a venujú sa chovu gekónov, majú rybičky, máme aj škorpióna. A smeje sa, že máme najdlhšie žijúceho škrečka, náš má už štyri roky. Doma nám robia spoločnosť aj dvaja psíkovia.

Zaujímajú sa o skameneliny a minerály, radi spolu pozerajú filmy o vesmíre, galaxiách, hviezdach, o vývoji Zeme a vzniku života či o dinosauroch. Neďaleko máme pieskovú baňu, kam manžel chodí pre Miška hľadať žraločie zuby.

Obaja milujú aj staré filmové klasiky, napríklad komédie s Budom Spencerom a Terenceom Hillom alebo s Louisom de Funèsom. Keď bol Miško chorý, pozrel si takmer všetky časti Star Wars či Bad Boys. Radi pozeráme aj prírodopisné kanály.

Kedysi sme mali pri dome záhradné jazierko, no museli sme ho zrušiť, pretože sme sa mu už nestíhali venovať. Chlapi si však našli novú vášeň. Miško sa stal záhradným architektom a manžel podľa jeho návrhov kope a sadí.



Miško sa spolu s otcom zaujímajú o skameneliny a minerály (Z rodinného archívu)

Ak dovolíte, pootvoríme aj bolestivú tému vašej rodiny. V úvode sme spomínali na detský tábor, kde sme sa spoznali. Vaši synovia Tomáško a Miško mohli mať vtedy šesť a sedem rokov. Pred tromi rokmi ste o Tomáška prišli vo veku 16 rokov. Zomrel na následky ochorenia DMD. Ako ste sa s tým ako rodina dokázali vysporiadať, vy rodičia a Miško ako Tomáškov mladší brat?

Po smrti Tomáška to bolo pre nás veľmi ťažké. Boli sme pri ňom až do konca a tie momenty má človek stále pred očami. Niekedy sa vracajú



Súrodenci Miško (vľavo) a Tomáško so starým otcom (Z rodinného archívu)

a doľahnú na nás. Dnes sa mi o tom hovorí o niečo ľahšie, hoci sú chvíle, keď mi to stále berie dych. Manžel Karol o Tomim hovorí menej, ale zdieľa jeho fotografie na Facebooku. Sú to naše spomienky, chvíle, ktoré sme spolu prežili a ktoré nám už nikto nevezme. Mám pocit, že muži to možno prežívajú inak. Sú v tomto pevnejší, statočnejší, ja takto môjho muža vidím, snaží sa mi byť oporou. Ja som ten smútok ani nestihla poriadne vyplakať, všetko išlo akosi veľmi rýchlo. Rok 2021 bol pre nás jeden z najťažších, aké sme mohli prežiť. Vo februári nám na covid zomrel môj otec, mal 63 rokov. Pre mňa, našu rodinu a hlavne pre chlapcov bol obrovskou oporou. Dodával mi silu ísť ďalej, ani neviem presne opísať, čo všetko pre mňa znamenal. Ľudia ho mali radi, bol čestný, pracovitý, robil žeriavnika. Vždy tu bol pre nás, aj keď sa niečo dialo v noci. Bol optimista, stále s úsmevom, hoci aj on mal zdravotné

problémy. Jeho odchod chlapci niesli veľmi ťažko, najmä Tomáško.

O šesť mesiacov neskôr nás opustil aj Tomi. V tom čase sme boli v nemocnici v Banskej Bystrici. Veľmi si vážime ľudský prístup zdravotníkov, ktorí umožnili celej našej rodine byť s ním až do poslednej chvíle. Za to im patrí naša úprimná vďaka. Možno to, že máme Miška, nás poháňalo vpred, nútilo nás to fungovať ďalej, nedovolilo nám viac žiaľiť a stále nás to ženie dopredu. Snažíme sa mu zabezpečiť všetko, čo potrebuje, čo ho baví, a čo by chcel.

Máte okolo seba komunitu, ktorá vás podporí? Alebo ste to len vy, váš rodinný ostrov, kde si vzájomne dodávate silu?

Po odchode môjho ocka prebral štafetu rodinného ochrancu môj brat Ondřík. Veľmi nám pomáhajú tiež krstní rodičia Miška a aj širšia rodina a priatelia. Po odchode Tomiho bolo najťažšie prísť domov a povedať



Spoznali sme sa dávno počas detského tábora na Duchonke, priateľstvá pretrvávajú dodnes (Z rodinného archívu)

Miškovi, čo sa stalo. Miško ten smútok a plač akoby dusil v sebe. Chlapci nemali kamarátov, mali len jeden druhého.

Ivetka, môžeš sa s nami podeliť aj o svoje vlastné zdravotné skúsenosti ako prenášačky Duchennevej svalovej dystrofie? Aké ťažkosti sa u teba objavili, ako sa postupne vyvíjali a kto sa ti dnes venuje po zdravotnej stránke?

Čo sa týka mňa, áno som prenášačka aj s príznakmi. Začalo sa to už dávnejšie. Spočiatku to okolie pripisovalo najmä vyčerpaniu z náročnej starostlivosti a zlej kondícii. Postupne sa objavili problémy s chôdzou, najmä po schodoch a do kopca a ťažkosti s behom. Dnes už neviem bežať vôbec. Som v starostlivosti neurológa v Levcich. Momentálne ma trápia najmä zvratá a strata rovnováhy, pričom

súčasne pociťujem trpnutie pravej ruky aj nohy. Zatiaľ sa nepodarilo zistiť, čo tieto ťažkosti spôsobuje a trvajú už približne dva mesiace. V júni by som mala podstúpiť operáciu štítnej žľazy, ale kým sa neobjasní príčina zvratov a trpnutia, pravdepodobne neprejdem predoperačnými vyšetreniami.

Žiaľ, zdravotné problémy sa nevyhli ani manželovi. Desať rokov pracoval ako mechanik - údržbár strojov v neďalekej firme, čo nám veľmi vyhovovalo aj z hľadiska rodiny. Postupne sa však u neho začali objavovať zdravotné ťažkosti ako prejavy tetánie, nočné búšenie srdca, tlak na hrudi či pocity na odpadnutie, ktoré spočiatku vyzerali ako infarkt. K tomu sa pridružil diabetes a problémy s chrbticou. Po roku na PN pracovný lekár rozhodol, že sa už nemôže vrátiť do pôvodnej

práce. Následne požiadal o opatrovateľský príspevok na Tomáška, ktorý v tom čase potreboval výrazne viac starostlivosti a ja som už nedokázala zvládať všetko sama.

Miško je už dospelý mladý muž, ako by ste nám ho predstavili vy? Prípadne, ako by sa on sám predstavil? Čo rád robí? Je skôr tvorivý, alebo má rád aj online svet počítačových hier? Akú hudbu rád počúva?

Miškovou terapiou sú aj naše dva psy, robia mu spoločnosť a strážia ho, keď sme s manželom vonku pri dome. Má pri sebe zvonček a keď niečo potrebuje, jednoducho nám zazvoní. Občas si z nás urobí aj srandu a zazvoní naschvál, takže sa spolu veľakrát aj zasmejeme. Náš manžel Karol je navyše taký rodinný zabávač, vtipkár. Keď nie je nálada, vždy sa ju snaží odľahčiť.

Miško má rád hudbu, často si nasadí slúchadlá a počúva. Oblubuje najmä Alana Walkera a Davida Guettu.

Ak by ste mohli poradiť rodine, ktorá diagnózu DMD spoznala len nedávno a hľadajú sily a spôsoby, ako s ňou žiť, čo by ste im poradili?

Najťažšie pre nás a možno aj pre mnohé iné rodiny, je prijať situáciu, zmieriť sa s ňou a konať rýchlo a za pochodu, pretože pri tolkej starostlivosti nemáme čas na otázky typu „prečo práve my“.

Aj ja som sa s tým dlho pasovala, ale potom mi niekto povedal, že my dvaja s Karolom sme boli predurčení postarať sa o naše deti, o našich chlapcov. Že nikto iný by im nedal toľko lásky



Terapiou sú pre Miška dvaja psíkovia, ktorí ho strážia, kým sú rodičia vonku pri dome (Z rodinného archívu)

a nikto by im nespríjmnil život tak, ako my. Odvtedy som to prestala vnímať ako trest.

Aj my sme sa stretli s negatívnymi reakciami, aj s odsudzovaním, s otázkami, prečo sme si nechali deti, keď sme „vedeli“. Pravda je, že skôr sme to nevedeli. Takéto otázky sa pýtajú ľudia, ktorí nemajú ani šajn o tomto ochorení ani o živote s ním. Ale ja to nikomu nezazlievam, nemôžu to pochopiť, keď to neprežívajú.

Naše deti sú pre nás hnacím motorom. Pre nich sme ochotní bojovať. Nestojíme o ľútosť, ale o pochopenie.

Z celého srdca vám ďakujeme za úprimný rozhovor.

ANDREA MADUNOVÁ

Alex Mladý o vydání svojej prvej knihy: „Túžil som po vlastnom svete, v ktorom by som sa mohol stratiť“

Alex má 26 rokov a narodil sa s Duchennovou svalovou dystrofiou (DMD). Spolu s mamou Sylviou, otcom Vladom a mladšou sestrou Agátkou žije v obci Vieska nad Žitavou. Ich rodina je dlhoročnou súčasťou komunity Belasého motýľa. Aktívne podporujú verejnú zbierku vo svojom okolí a pravidelne sa zúčastňujú letných táborov, ktoré sa pre nich stali dôležitým miestom priateľstiev a podpory.

Rodinu Mladých spája aj veľká láska k histórii, najmä k obdobiu stredoveku. Fascinujú ich dobové kostýmy, šperky, jedlá či hudobné nástroje a navštevujú festival včasného stredoveku Utgard. Práve stredoveká atmosféra sa stala inšpiráciou aj pre Alexa. Po ukončení strednej školy sa rozhodol svoj čas využiť tvorivo. Otvoril dokument vo Worde a začal písať svoju prvú fantasy knihu „*Kráľova obeta*“. Porozprávali sme sa s Alexom o tom, ako jeho kniha vznikala, čo ho pri písaní motivovalo a aký pocit mal, keď ju prvýkrát držal v rukách.

Alex, ako by si sa predstavil niekomu, kto ťa vôbec nepozná?

Som obyčajný chalan z dediny, ktorý sa aj napriek svalovej dystrofii snaží žiť bežný život a plniť si sny.



Moment, keď Alex prvýkrát našiel svoju knihu v knižkupectve (Fotoarchív A. Mladý)

A aké sú tvoje sny, po čom túžiš?

Jedným z mojich snov bolo napísať vlastný príbeh a vydať ho. Bol to sen, ktorým som žil takmer štyri roky. Okrem toho by som sa raz rád pozrel do severských krajín, ale aj oddýchol niekde v teplé. Veľa snov som si však už splnil. Navštívil som napríklad New York alebo koncert Wardruny, jednej z mojich obľúbených kapiel. A zažil som už toľko vecí, že si na niektoré ani neviem spomenúť.

Splnil sa mi dokonca aj sen, o ktorom som dovtedy ani netušil. Pred dvomi rokmi ma prijali za čestného člena



Alex Mladý s rodičmi a sestrou (Fotila Saskia Photography)

Utgardar. Keby som vtedy nesedel, asi by som z toho padol na zadok.

Hovoríš o splnenom sne, len nedávno si vydal svoju prvú knihu. Kde a kedy vôbec vznikol nápad, že sa pustíš do písania?

V roku 2020 som zmaturoval a prvé dva roky doma som sa celkom zabavil pri hrách, seriáloch a filmoch. Postupne ma to však začalo nudiť a rozmýšľal som, čo robiť, aby som „nezbľbol“. Futbal som si práve zahrať nemohol, tak som sa vydal kreatívnejšou cestou.

Počas tínedžerských rokov som prečítal množstvo fantasy kníh, napríklad Eragona či Pána prsteňov. A niekde v kútiku duše som vždy túžil po vlastnom svete a vlastnom príbehu, v ktorom by som sa mohol stratiť. A tak som jedného letného dňa otvoril Word...

Vieme, že celá vaša rodina má rada históriu, konkrétne obdobie stredoveku. Bola aj láska k tomuto obdobiu pre teba inšpiráciou pri písaní „Kráľovej obety“?

Určite áno, ale skôr ma inšpirovali historické detaily a bežný život v tomto období, napríklad oblečenie, zbrane, šperky, jedlo, spôsob cestovania a všetko, čo k tomu patrilo.

To je to, čo ťa na stredoveku fascinuje?

Príde mi ako jedno z najzaujímavejších období ľudskej histórie. Aj preto sa s rodinou zúčastňujeme festivalu včasného stredoveku Utgard, ktorý organizuje skupina Utgardar. Človek tam má pocit, akoby sa naozaj preniesol o tisíc rokov späť. Podľa mňa dokáže takýto zážitok priblížiť históriu omnoho lepšie než hrubé knihy. Každý účinkujúci má autentické oblečenie a počas festivalu žije takmer tak, ako ľudia kedysi.

Vaši priatelia z festivalu prišli aj uviesť tvoju prvú knihu do života. Ako krst prebiehal?

V podstate to bol krst v kruhu rodiny a priateľov u nás doma na dvore. Mnohí merali dlhú cestu, aby tento moment mohli prežiť spolu so mnou. Oslávili sme príchod knihy



Knihu do života uviedol autor knihy s rodinou a priateľmi (Fotoarchív A. Mladý)

medzi čitateľov, pokrstili ju medvinou z rohu, nasledovala podpisovka aj hostina. Veľkým prekvapením pre mňa bol súkromný koncert mojej obľúbenej folk-metalovej kapely Varkocs. Radosť mi urobil aj dar od členov Utgardar, ktorí mi venovali nádherný ručne vyrobený nôž.

Čo obnáša byť členom Utgardar a čo to pre teba znamená?

V prvom rade je pre mňa veľká česť, že ma prijali medzi seba a vďaka tomu som získal aj nových priateľov. Zadovážil som si dobové oblečenie a všetko potrebné, aby som k nim zapadol, a pravidelne chodím na akcie, ktoré organizujú. Snažím sa tiež robiť osvetu a približovať ľuďom tieto podujatia a históriu, ktorej sa venujú. Je to trochu ako keď celý život fandiš svojmu obľúbenému futbalovému tímu a zrazu ťa jeho členovia prijmu medzi seba.

Ešte sa vrátim ku knihe. Ako dlho si ju písal? Prišli niekedy aj také chvíle, keď si sa zasekol a nevedel, či ju vôbec dokončíš?

Od prvého slova až po fyzickú verziu knihy to trvalo približne tri a pol roka. Tri roky som ju písal a ďalšieho pol roka zabrali veci okolo vydania. Boli aj obdobia, keď som sa nevedel pohnúť ďalej aj celý mesiac. Večer som často nemohol zaspať, pretože som premýšľal, čo bude nasledovať v príbehu. Raz som dokonca celý dokument od nervov vyhodil do koša. Našťastie som sa potom upokojil a obnovil ho.

Na obálke knihy uvádzaš svoje meno aj s prezývkou „Raven“. Ako vlastne vznikla?

Vzniklo to kvôli severskej mytológii, v ktorej má boh Odin dvoch krkavcov. Aj viacerí členovia skupiny majú svoje prezývky, a tak som si vybral meno Raven. Krkavec sa mi páči aj tým, že je inteligentný a kreatívny, no zároveň sa nespája s veľkou fyzickou silou.

Máš k nejakej postave z príbehu osobitný vzťah?

K Arnasovi, hlavnej postave. Ak sa pozrieš na obálku knihy, trochu sa na mňa podobá – teda až na tú bradu, tú som si nechal dorobiť. Aj jeho

oblečenie, meč či rôzne doplnky sú veľmi podobné veciam, ktoré mám doma. A v niečom sa podobáme aj povahovo.

Takže si sa pri charakteristikách a vzhľade postáv inšpiroval skutočnými ľuďmi ktorých poznáš?

Len v pár prípadoch a zľahka. Pri väčšine postáv je podoba čisto náhodná. Ešte nám prezrad', aký to bol pocit, keď si knihu dokončil a potom ju už vytlačenú prvýkrát držal v rukách.

To sa opisuje veľmi ťažko. Najskôr prišla veľká radosť a potom chvíľa, keď som tomu sám nemohol uveriť, že naozaj držím v rukách vlastnú knihu. No spolu s tým prišiel aj stres a zvedavosť, aké budú reakcie čitateľov.

A aké sú ohlasy?

Vcelku veľmi dobré. Ľuďom sa príbeh páčil a niektorí mi dokonca povedali, že by si priali, aby bola kniha dlhšia.

Plánuješ teda pokračovanie?

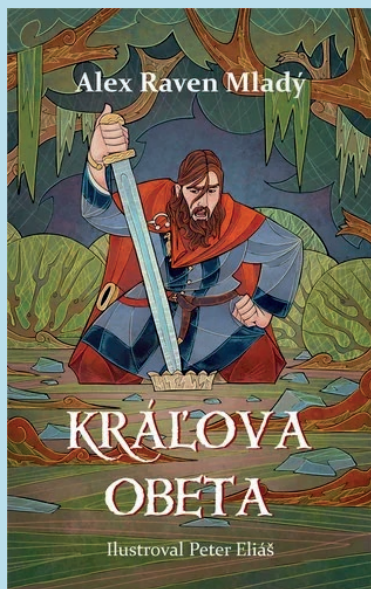
Zatiaľ nie.

Čo by si odkázal mladým ľuďom, ktorí by tiež chceli tvoriť alebo písať, ale zatiaľ si neveria?

Viem, že sa to ľahko hovorí a možno to znie ako klišé, ale netreba sa toho báť. Stačí si sadnúť, vytvoriť si príjemnú atmosféru, pustiť si hudbu, urobiť čaj, na chvíľu zavrieť oči a predstaviť si, čo človek chce vytvoriť. A potom už len pomaly meniť tú predstavu na realitu.

Na záver by som chcel úprimne poďakovať všetkým, ktorí mi pri písaní verili a všetkým tým, ktorí ma kúpou knižky podporili a podporia.

NATÁLIA TURČINOVÁ



Obsah knihy: Kráľova obeta

Vatnajord bol kedysi svetom mieru a hojnosti. Svetom, kde každý žil v harmónii s prírodou a ktorý neničila ľudská chamtivosť. Všetko sa zmenilo príchodom Temnoty, ktorá z Vatnajordu urobila nebezpečný svet plný strachu a neistoty. A do tohto temného obdobia sa narodil Arnas. Osud mu do cesty postavil náročnú prekážku. Podarí sa mu ju prekonať, aby mohol pokračovať v šľapajach svojho otca ako kráľ Norderry? Čo sa stane, keď Arnasa začnú trápiť znepokojivé vidiny? Naučí sa s nimi žiť, alebo sa pokúsi zistiť, čo naozaj znamenajú a odkiaľ sa vzali?

Knihu Alexa Mladého „Kráľova obeta“ zoženiete online aj v kamených predajniach sietí kníhkupectiev Martinus a Panta Rhei.

Spoločenská rubrika

Belasý motýl, to je jedna veľká rodina.

*Blahoželáme
oslávencom*

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

Od apríla do júna 2026 oslavujú dospelosť alebo okrúhle výročie títo naši členovia a členky:

20. výročie:

Asja Shakjiri, Šurany
Marcus Neumann, Solčany

30. výročie:

Žaneta Žitňáková, Rabča

50. výročie:

Eva Filická, Šamorín
Milan Tomo, Tisovec
Mgr. Silvia Shahzad, Pixendorf
Michal Tižo, Spišská Nová Ves

60. výročie:

Viera Bučkuliaková, Vrútky
Lubica Škvarnová, Žilina
Anna Balogová,
Vranov nad Topľou

70. výročie:

Ing. Irena Baffiová,
Krásnohorské Podhradie

*Vítame
nové členky a členov*

Ing. Lubomír Adamkovič, Trenčín
Tomáš Bálint za dcéru
Sáru Bálintovú, Bratislava
Anna Gombitová, Pakostov

Opustili nás

Miroslav Ščipák, 53r.,
Hlohovec
Margita Granecová, 72r.,
Bratislava

*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

Smútime za Margitou Granecovou

Margita Granecová svoje aktívne 31 ročné pôsobenie v našej organizácii začala v r. 1995 funkciou hospodárky. Bolo to v čase, kedy sa organizácia profesionalizovala, získala svoje prvé oficiálne sídlo na Banšelovej ul. v Bratislave, čím sa otvárali možnosti podpory aktivít a služieb prostredníctvom grantov a dotácií. Hospodárkou bola ešte počas roku 1996, v roku 1997 bola členkou Výkonného výboru. Od r. 1998 - 2000 pracovala v Revíznej komisii ako členka, od r. 2001 - 2009 na poste predsedníčky, počas rokov 2009 - 2025 ako členka.

Margita Granecová, pre nás Gitka, pochádzala z Bratislavy zo Záhorskej Bystrice, kde sa narodila a žila až do konca svojho života. Od trinástich rokov sa u nej prejavovala svalová dystrofia, po ťažkej autonehode v mladosti sa už pohybovala len na mechanickom alebo elektrickom vozíku. Vzdelaním bola ekonómka a pracovala ako účtovníčka. Gitka bola dlhé roky neoddeliteľnou súčasťou nášho kolektívu a činností organizácie. Aj keď sme boli od nej mladší a niektorí výrazne mladší, v našich vzťahoch to nehralo žiadnu rolu. Bola milá a priateľská, jej duša bola taká mladá. Rada sa obklopovala mladými ľuďmi a trávila s nimi čas pracovný, ale aj osobný. Jej nadšenie pre nezávislý život bolo obrovské, a to nás spájalo. Od samého začiatku príchodu osobnej asistencie bola užívateľkou a nadšenou propagátorkou tejto pomoci,



Margita Granecová, pre nás Gitka
(Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)



Obklopovala sa mladými ľuďmi, rada s nimi trávila čas pracovný aj osobný
(Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)



Milá a priateľská, obľúbená medzi priateľmi (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)



Vždy, keď to bolo možné, podporovala osvetové aktivity Belasého motýľa (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

ktorá jej umožňovala žiť podľa jej predstáv. Bola to vnútorne silná žena, pracovitá, svedomitá a zodpovedná. Sama o sebe vtipne hovorila: „Som ukecaná a puntičkárska, proste taká „úradnícka myš“.

Naša organizácia pre ňu veľa znamenala. Často nám to hovorila, že je veľmi dôležité to, čo robíme. Akokoľvek sme jej pomohli, vždy bola veľmi vďačná a chválila nás, bola hrdá na to, že aj ona je súčasťou Belasého motýľa. Pokiaľ mohla, zúčastňovala sa celoslovenských stretnutí, zbierok počas Dňa belasého motýľa, Koncertov belasého motýľa a mnohých ďalších

našich podujatí. Dobrovoľnícky pôsobila dlhé roky aj vo svojej rodnej Záhorskej Bystrici ako ekonómka v Dobrovoľnom hasičskom zbore.

So slzami v očiach sme počúvali slová Gitkinej asistentky, ktorá nám osobne prišla odovzdať jej posledný odkaz. Ďakovala nám za všetko a pripomenula, aké dôležité je to, čo robíme pre našich členov.

Odpočívaj v pokoji, Gitka naša. Budeme sa snažiť robiť všetko tak, aby sme Ťa nesklamali.

Margita Granecová nás opustila 20. 4. 2026 vo veku 72 rokov. Česť jej pamiatke.

AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE

Súbežná existencia povinného dôchodkového poistenia - poistenci štátu

Od 1. januára 2026 sa umožňuje súbežné povinné dôchodkové poistenie fyzických osôb, ktoré sú poistené priamo zo zákona tzv. poistenci štátu, ak spĺňajú zákonné podmienky a zamestnanca alebo samostatne zárobkovo činné osoby (SZČO).

Ak povinne dôchodkovo poistenej osobe aj tej, ktorá má priznaný príspevok na opatrovanie alebo ktorá vykonáva osobnú asistenciu najmenej 140 hodín mesačne, aj pri riadnej starostlivosti o dieťa do 6 rokov veku až do 18 rokov veku pri dlhodobo nepriaznivom zdravotnom stave, ak takejto osobe vznikne aj povinné poistenie zamestnanca alebo SZČO, naďalej jej trvá aj povinné dôchodkové poistenie poistenca štátu.

Zákon ďalej stanovuje, že všetkým poistencom štátu, ktorým pred 1. januárom 2026 zaniklo povinné dôchodkové poistenie poistenca štátu z dôvodu vzniku povinného dôchodkového poistenia zamestnanca alebo SZČO, opätovne vznikne povinné dôchodkové poistenie poistenca štátu od 1. januára 2026, ak k tomuto dátumu budú spĺňať zákonom stanovené podmienky.

Od 1. januára 2026 štát neplatí poistné na dôchodkové poistenie a ani

príspevky do II. piliera, uvedené sa vzťahuje na všetkých poistencov štátu. To znamená, že naďalej sa obdobie zhodnocuje na účely dôchodkových dávok, ale ak má fyzická osoba napr. účasť v II. pilieri, príspevky za obdobie od januára 2026 Sociálna poisťovňa už nebude postupovať správcovskej spoločnosti.

Oznamujeme, že od 1.1.2026 sa na určenie sumy dôchodku (určovaní osobného mzdového bodu) za obdobie poistenia poistenca štátu, započíta už vymeriavací základ 60% priemernej mzdy v národnom hospodárstve Slovenskej republiky z pred dvoch rokov.

**Informačno-poradenské centrum
Sociálna poisťovňa, ústredie**

Agentúra OA Žilina informuje

Okrem poskytovania dvoch bezplatných sociálnych služieb - sprostredkovanie osobnej asistencie a špecializovaného sociálneho poradenstva v regióne Žilina /ŽSK/ sa naša agentúra venovala aj socializačným aktivitám, ktoré vždy potešia našich klientov aj nás.

Jar sme privítali spoločne s našimi klientmi v dennom centre. Tu využívame pondelky popoludní na rôzne voľnočasové aktivity - aranžujeme, hráme spoločenské hry alebo máme tematické stretnutia, prípadne plánujeme aktivity na ďalšie obdobie.

Viacerí naši klienti si užili športové tréningy nášho Klubu Belasý motýľ Farfalletta Žilina, ktoré sa uskutočnili



Klienti Agentúry OA Žilina si užili športové tréningy Klubu Belasý motýľ Farfalletta Žilina (Fotoarchív Belasý motýľ o. z.)

14. 3. 2026 a 11. 4. 2026 v bezbariérovej telocvični ZŠ Turie. Aj vďaka osobnej asistencii môžu osoby s ťažkým zdravotným postihnutím športovať, zmysluplne a aktívne tráviť čas, rozvíjať svoj potenciál, mať rovnaké šance pri seberealizácii, dosahovaní cieľov a napĺňaní svojho životného zmyslu. Viaceré asistentky / osobní asistenti sú sprostredkovaní vďaka činnosti agentúry osobnej asistencie a pomáhajú športovcom so zdravotným znevýhodnením pri ich športovej činnosti. Tento rok sme sa prvýkrát pridali do tímu DOBRObehu 2026 Čadca. Na túto veľkú charitatívnu akciu, ktorá bola zameraná na zbierku trvanlivých potravín ľuďom v núdzi a finančnú zbierku pre detské oddelenie KNsP

Čadca, sme boli pozvaní prezentovať športové aktivity našich klientov a dobrovoľníkov. Naši športovci „Farfalletáci“ predviedli ukážku bocce a symbolicky sme sa zapojili do bežeckých aktivít, osvetovo podporili činnosť agentúry Belasý motýľ o. z., vysvetlili odbornú pomoc ľuďom s nervovosvalovým ochorením, nielen športovou aktivitou, ale aj poradenstvom v oblasti kompenzačných pomôcok. Naďalej pokračujeme v spolupráci so skúseným psychológom Mgr. Ondrejom Maťkom. Dňa 22. 5. 2026 sme zrealizovali ďalšiu skupinovú psychologickú konzultáciu, na ktorej sme preberali viaceré zaujímavé témy, ktoré majú pozitívny dopad

na kvalitu vykonávanej osobnej asistencie, ale i v bežnom živote. Tešíme sa neustálemu zlepšovaniu vzťahov počas praktického vykonávania osobnej asistencie. Ďakujeme za podporu firme Adient Slovakia s. r. o. odštepny závod Žilina, ktorá nám tieto podporné konzultácie financuje.

Pribežne prebieha u nás výkon odbornej praxe študentov z VŠ zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety, n. o. Bratislava - Ústav Božieho Milosrdenstva, ktorú naša organizácia poskytuje študentom každý rok. Prax poskytujeme od februára do júna (dva dni v mesiaci), v rozsahu 8 hodín denne pre približne dvadsať študentov prvého ročníka. Oboznamujeme ich s našou každodennou prácou a poskytovaním sociálnych služieb sprostredkovania osobnej asistencie a špecializovaného sociálneho poradenstva.

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

**LUBOSLAVA FIGUROVÁ
a MIROSLAVA BOBÁŇOVÁ**

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



SOCIÁLNE OKIENKO

Zvýšenie peňažného príspevku na osobnú asistenciu a peňažného príspevku na opatrovanie

Dňa 10. apríla 2026 bol zverejnený zámer Ministerstva práce sociálnych vecí a rodiny na webovej stránke www.slov-lex.sk zvýšiť odmenu za výkon osobnej asistencie a vykonávanie opatrovania od 1. júla 2026 nasledovným spôsobom:

Výška sadzby na jednu hodinu osobnej asistencie má byť zvýšená na 6,81 eura (zvýšenie o 0,59 eura).

Výška peňažného príspevku na opatrovanie podľa § 40 ods. 7 zákona pri opatrovaní:

- jednej fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím sa zvyšuje zo sumy 663,50 eura na mesačne 729 eur,
- dvoch fyzických osôb s ťažkým zdravotným postihnutím sa zvyšuje zo sumy 882,50 eura na mesačne 969 eur.

Zároveň naďalej platí, že sumy peňažných príspevkov je možné zvýšiť o 200 € mesačne, ak je opatrovanou osobou s ŤZP jedno alebo dve nezaopatrené deti.

Prechod z PP na opatrovanie do nového systému financovania

Reforma financovania sociálnych služieb, ktorú parlament definitívne schválil v decembri 2025, prináša zásadnú zmenu v systéme opatrovania. Od 1. januára 2027 dôjde k úplnému nahradeniu doterajšieho peňažného príspevku na opatrovanie novým systémom založeným na osobnom rozpočte odkázanej osoby. Tu je podrobný prehľad toho, ako bude tento prechod prebiehať a čo sa zmení:

1. Kľúčová zmena: Peniaze priamo odkázanej osobe

Doterajší systém vyplácal príspevok opatrovateľovi. Po novom bude príspevok na pomoc pri odkázanosti na pomoc inej fyzickej osoby (PPO) poberať priamo osoba, ktorá pomoc potrebuje. Tá sa následne sama rozhodne, ako tieto prostriedky využije na rôzne formy starostlivosti.

2. Osobný rozpočet a formy starostlivosti

Odkázaná osoba dostane mesačný rozpočet, ktorý môže kombinovať podľa svojich potrieb:

- Neformálna starostlivosť: Platba rodinnému príslušníkovi alebo inej blízkej osobe za opatrovanie v domácom prostredí.
- Formálna starostlivosť: Platba za profesionálne služby, ako je domáca opatrovateľská služba, ambulantly služby alebo podporné sociálne služby ale aj služby sociálneho

podniku starostlivosti o domácnosť a záhradu

- Kombinácia: Systém po prvýkrát umožní reálne spájať rodinnú starostlivosť s profesionálnymi službami (napr. rodina opatruje doma, ale na pár hodín denne príde profesionál).

Poznámka: Rozdiel medzi neformálnou a formálnou starostlivosťou spočíva v tom, či pomoc poskytujú fyzická osoba tak ako doteraz v rámci PP na opatrovanie alebo právnická osoba – napríklad poskytovateľ sociálnej služby rôznych foriem bez ohľadu na zriaďovateľa.

3. Výška príspevku od 1. 1. 2027

Suma nového príspevku sa odvíja od stupňa odkázanosti (I. až V. stupeň) a veku odkázanej osoby (dospelá osoba alebo nezaopatrené dieťa). Pri nižších troch stupňoch (I. – III.) je príspevok určený výhradne na formálnu starostlivosť (služby).

Stupeň	Formálna starostlivosť
I	230 €
II	460 €
III	600 €
IV	830 €
V	1010 €

alebo

Stupeň	Neformálna starostlivosť		Formálna starostlivosť
IV	740 € (dosp.) / 940 € (dieťa)	+	90 €
V	740 € (dosp.) / 940 € (dieťa)	+	270 €

Poznámka: Druhá tabuľka ukazuje výšku finančných prostriedkov, ktorá je určená na neformálnu starostlivosť a popritom výšku príspevku, ktorú môže minúť klient na kúpu služieb v rámci formálnej starostlivosti.

4. Ďalšie dôležité zmeny pre opatrovateľov

- Zrušenie testovania príjmu: Opatrovateľ už nebude obmedzovaný výškou svojho zárobku. Môže pracovať na plný úväzok bez toho, aby odkázaná osoba prišla o príspevok.
- Viac opatrovateľov: Pri jednej odkázanej osobe sa budú môcť oficiálne striedať až traja opatrovatelia, ktorým rozdelí odkázaná osoba odmenu podľa vzájomnej dohody.
- Zároveň platí, že jeden neformálny opatrovateľ môže poskytovať starostlivosť najviac 2 odkázaným osobám.
- Ak budete jediný opatrovateľ, štát za vás platí zdravotné a dôchodkové poistenie.

Príplatok k príspevku: Odkázanej osobe, keď príjem jej domácnosti je nízky (do 3-násobku životného minima), štát poskytne príplatok k príspevku, aby celková podpora neklesla pod úroveň súčasného príspevku na miesto v ambulantnej službe pre poskytovateľa. Tento doplatok v roku 2027 môže dosiahnuť až 399 € (pri IV. stupni) alebo 329 € (pri V. stupni).

5. Časový harmonogram prechodu:

- Rok 2026: Prechodné obdobie na prípravu systému a posudkovej činnosti.
- júl 2026: Prvá fáza reformy – zmena financovania neverejných pobytových zariadení (presun z obcí na VÚC).
- január 2027: Spustenie nového príspevku a výplata súm podľa nového systému participácie štátu.

Súčasní poberatelia PP na opatrovanie, ale aj prijímatelia a žiadatelia ambulantných a terénnych sociálnych služieb podmienených odkázanosťou, od 1.1.2027 nemusia o nič žiadať, ich prechod do nového systému bude riadený a vykonaný ÚPSVR automaticky. O všetkom budú informovaní pred koncom roka 2026.

Dôležité!

Pravidlá pri peňažnom príspevku na osobnú asistenciu sa žiadnym spôsobom nezmenili a nezmenili sa ani pravidlá pre súbeh pobrania osobnej asistencie a sociálnej služby.



**KUPÓN na
10% zľavu**

OZVENA - Ares

Čo je sebahodnotiaci dotazník a k čomu slúži

Integrovaná posudková činnosť nahradza systém posúdenia odkázanosti osoby s ťažkým s ťažkým zdravotným postihnutím. Tento nový systém posúdenia priniesol aj nové prvky v podobe niekoľkých dotazníkov, ako napríklad sebahodnotiaci dotazník pre osoby nad 15 rokov veku alebo sebahodnotiaci dotazník pre osoby do 15 rokov veku.

Sebahodnotiaci dotazník tvorí integrovanú súčasť žiadosti o integrovaný posudok. Dôležité je si uvedomiť, čo je uvedené aj na samotnom tlačive, že aj keď sa poskytujú týmto dotazníkom vstupné informácie pre úrad, v dotazníku uvedené informácie netvorí jediný podklad pre vydanie integrovaného posudku a preto ním nie je správny orgán viazaný. Na strane druhej je ale veľmi dôležité podrobne sa venovať vyplneniu, lebo žiadateľ má práve tu šancu poskytnúť verný obraz o podstate svojho problému. Svojimi odpoveďami a pri ich prípadnom podrobnejšom rozpracovaní upriami žiadateľ pozornosť na tie oblasti, ktoré žiada riešiť.

Žiadateľ, ktorý žiada o konkrétny príspevok, konkrétnu formu kompenzácie, má práve tu šancu zdôrazniť svoje ťažkosti, čím dáva podnet, čomu je treba venovať sa vo zvýšenej miere. V prípade, že potrebuje určitú formu asistencie alebo pomoci pri intímnej

hygiene, tak na otázku „*Dokážete si sám/sama umyť celé telo?*“ môže odpovedať veľmi stručne, podľa návodu na vyplnenie, keď do kolónky „Odpoveď“ uvedie číselnú hodnotu odpovede podľa miery ťažkostí, ktoré pociťuje pri jednotlivých činnostiach:

- 0 = žiadne ťažkosti,
- 1 = mierne ťažkosti,
- 2 = stredné ťažkosti,
- 3 = vážne ťažkosti,
- 4 = extrémne ťažkosti alebo neschopnosť.

Zároveň má možnosť do kolónky „Komentár“ uviesť k príslušnej otázke doplňujúce informácie, ak to považujete za potrebné. Túto možnosť odporúčame, dokonca odporúčame doplniť dotazník prílohou, v ktorej sú podrobnejšie vysvetľované všetky ťažkosti, ktoré je treba kompenzovať.

Vzory sebahodnotiacich dotazníkov pre osoby nad 15 rokov veku a pre osoby do 15 rokov veku nájdete na webových stránkach Ministerstva práce sociálnych vecí a rodiny SR www.employment.gov.sk. Ak by ste ich nevedeli nájsť, kontaktujte nás, radi vám pomôžeme.

Mikroodvody

Podľa tlačovej besedy ministra práce, sociálnych vecí a rodiny Erika Tomáša MPSVR pripravuje legislatívnu zmenu, podľa ktorej nízkopríjmové osoby, živnostníci by mali mať novú hranicu príjmu, do ktorej nemusia platiť mikroodvody do Sociálnej poisťovne. Táto hranica má byť na úrovni 10,5-násobku životného minima. Ide o tú istú hranicu, do ktorej (za určitých podmienok) nie je nutné podať ani daňové priznanie.

Tento krok ministerstva priaznivo dopadne na tie samostatne zárobkovo činné osoby, ktoré majú minimálny, občasný alebo niektoré roky dokonca žiadny príjem z podnikania. Hrozilo týmto osobám, že budú platiť mikroodvody vo výške, ktorá ďaleko prevyšuje ich príjmy.

Poradne komplexnej pomoci na Slovensku

Ak hľadáte spôsob, ako vyriešiť náročné životné obdobie, dáваме do pozornosti sieť Poradní komplexnej pomoci. Ide o štátny projekt, ktorý ponúka bezplatné odborné poradenstvo pre každého, kto sa ocitol v zložitej finančnej alebo rodinnej situácii. Tieto poradne vznikli spojením úspešných projektov dlhových a rodinných poradní, ktoré len za rok 2024 pomohli viac ako 20 000 ľuďom. Služba nadväzuje na tradíciu odborných manželských poradní a zameriava sa na prevenciu duševného zdravia a stabilitu rodinného zázemia.

S čím sa na nich možno obrátiť?

Odborníci v poradniach sa zameriavajú na dve hlavné oblasti:

- Rodina a vzťahy: Pomoc pri zlepšovaní komunikácie medzi partnermi, posilňovaní medzigeneračných vzťahov a zmierňovaní napätia v domácnosti.
- Financie a dlhy: Podpora a konkrétne návody, ako zvládnuť zadlženosť a náročné finančné situácie.

Pre koho je služba určená?

Pomoc je dostupná pre jednotlivcov, páry aj celé rodiny. Zvláštny dôraz kladú na rodiny s deťmi a osoby so zdravotným znevýhodnením. Všetky služby sú poskytované úplne bezplatne.

Ako prebieha poradenstvo?

V každej poradni pracuje tím profesionálov - psychológovia, sociálni pracovníci, právnici a ekonómovia. Klientom sú k dispozícii viacerými spôsobmi:

- Osobne v pobočkách rozmiestnených v 46 mestách Slovenska.
- Na diaľku cez telefón alebo internet.
- V teréne, ak to vyžaduje zdravotný stav klienta.

Celý proces prebieha v bezpečnom prostredí s garantovanou maximálnou mlčanlivosťou a diskretnosťou zo strany poradcov.

**Kontakty: www.pkp.gov.sk,
tel.:+421 918 650 555**

spracoval TIBOR KÖBÖL

SPOZA PARLAMENTNÝCH LAVÍC

Veronika Veslárová: Osoby so zdravotným znevýhodnením si zaslúžia našu podporu

Opäť sa vám prihováram s novinkami z parlamentu. Tentoraz sa chcem venovať nedávnej reforme školstva, ktorá mala jedinečnú príležitosť zlepšiť podmienky pre žiakov a študentov so zdravotným znevýhodnením.

Mnohé deti dnes čelia situáciám, keď musia zostať na domácom vzdelávaní len preto, že škola nemá financie na asistenta učiteľa alebo nie je bezbariérová. Namiesto toho, aby reforma tieto problémy pomohla riešiť, boli z nej napokon vyradené dve dôležité podporné opatrenia, debariérizácia škôl a zabezpečenie diétného stravovania.

Aj preto sme sa spolu s kolegyňou Tinou Gažovičovou, poslankyňou NR SR, rozhodli predložiť návrhy zákonov, ktoré by rodičom aj školám pomohli lepšie pripraviť podmienky pre prijatie dieťaťa so zdravotným znevýhodnením.

Navrhujeme nový systém, vďaka ktorému by školy mali dostatok času pripraviť sa na príchod dieťaťa, napríklad zabezpečiť debariérizáciu priestorov, požiadať o asistenta učiteľa alebo vykonať ďalšie potrebné opatrenia. Rodičia by mohli školu kontaktovať už niekoľko rokov pred zápisom dieťaťa, čo by uľahčilo plánovanie a prípravu na oboch stranách.

Zároveň chceme, aby zvýšený normatív určený na dieťa so zdravotným znevýhodnením bol využitý priamo na podporné opatrenia pre konkrétne dieťa. Dnes zákon takúto povinnosť jasne neurčuje.

Navrhujeme tiež, aby v prípade, že spádová škola odmietne prijať dieťa pre nedostatočné podmienky, pomohol Regionálny úrad školskej správy nájsť vhodnú školu čo najbližšie k miestu bydliska. V praxi sa totiž často stáva, že rodičia sami obvolávajú školy a celú náročnú situáciu musia zvládať bez systémovej pomoci.

Verím, že tieto návrhy nájdú podporu aj medzi koalíčnymi poslancami.

Ešte predtým sme predkladali aj návrh zákona, ktorý by umožnil prítomnosť asistenčných, vodiacich a signálnych psov počas vyučovania. Veľké množstvo podnetov sme dostali najmä od nevidiacich žiakov a študentov, ktorí si svojich vodiacich psov nemôžu brať do školy. Pritom ide o nevyhnutnú pomôcku, podobne ako vozík či barle.

Hoci tento návrh zákona napokon neprešiel, som rada, že sa táto téma dostala do verejnej diskusie a začalo sa o nej viac hovoriť.

Počas svojich výjazdov som sa stretla s mnohými riaditeľkami, riaditeľmi a zamestnancami škôl, ktoré vzdelávajú deti so zdravotným znevýhodnením. Patrí im veľké poďakovanie. Ich práca totiž nie je len povoláním, ale aj poslaním.

Ďakujem za všetky deti a ich rodičov.

VERONIKA VESLÁROVÁ
Poslankyňa NR SR

ŠPORTOVÉ OKIENKO

BOCCIA

Čo nás na domácich kurtoch ešte čaká?

Máme za sebou prvé dve ligové kolá. Teraz registrovaných boccistov čaká tradičný Boccia Tatra cup v Liptovskom Jáne (17. do 23. júna), ligové kolo v Bratislave (19. september) a následne Majstrovstvá SR v Košiciach (25. - 25. október).

Zoznam medzinárodných turnajov je zverejnený na webe boccia.sk a čoskoro aj na novom webe www.boccia.belasymotyl.sk.

Tréningy klubov Belasý motýľ o. z.

ŠZŠ a MŠ Nevädzová: **6. jún**

ZŠ a MŠ Turie: **13. jún**

Na oboch školách je bezbariérový vstup aj bezbariérová toaleta. Vstup je voľný pre všetkých.

1. ligové kolo BC2/5 Ženy & Muži

V Prešove sa v dňoch 18. – 19. apríla uskutočnilo 1. ligové kolo v kategórii BC2/5 Ženy & Muži, čím sa otvorila sezóna 2026. Medaile získali:

1. Kristína Kudláčová (ŠK Boccia ZOM Prešov)
2. Nina Melicherová (ŠK Altius)
3. Lenka Brogyányi (ŠK Boccia ZOM Prešov)

1. Rastislav Kurilák (ŠK Boccia ZOM Prešov)
2. Ľuboš Kondela (ŠK Belasý motýľ Farfalletta Žilina)
3. Peter Merten (ŠK Boccia ZOM Prešov)

Belasý motýľ zorganizoval ligový turnaj spojený s oslavou jubilea

V nedeľu 17. mája sa v bratislavskej Športovej hale Dom športu uskutočnilo spojené 2. ligové kolo BC2/5 Ženy a BC2/5 Muži a 1. ligové kolo BC1, BC3 a BC4. Svoju premiéru na tomto turnaji mali aj nové dresy ŠK Belasý motýľ. Turnaj bol výnimočný tým, že vychádza presne na deň na 30. výročia od konania úplne prvého turnaja v boccii na Slovensku. Viac si o tomto jubileum prečítate v Ozvene č. 3/2026. Podujatie zorganizovalo občianske združenie Belasý motýľ o. z. a Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov.

Medaile získali:

1. ligové kolo

- BC1 1. Miroslav Vanák,
2. Martin Ducký,
3. Samuel Sloboda
BC3 1. Šimon Ján Mizera
2. Ľubka Škvarnová
3. Martin Januvka
BC4 1. Martin Strehársky
2. Róbert Ďurkovič
3. Kristína Vozárová



Ligového turnaja spojeného s 30. výročím boccie na Slovensku za početnej účasti hráčov, asistentov, dobrovoľníkov aj priaznivcov športu (Z archívu Belasý motýľ o. z.)

2. ligové kolo

BC2/5 Ženy 1. Kristína Kudláčová

2. Nina Melicherová

3. Denisa Oslejová

BC2/ Muži 1. Róbert Mezik

2. Peter Minarech

3. Peter Novota

ĎAKUJEME

Všetkým dobrovoľníkom, ktorí sa podieľali na chode celého turnaja a rozhodcovskému zboru za profesionalitu.

Ďakujeme tiež partnerom: Biofarma Stupava a Slovak pub, DOUBLE P spol. s.r.o., Schuller Eh'klar – Frieb, MČ Ružinov, LIDL, ARES s. r. o., Slovenský paralympijský výbor, Záhradníctvo Gabika, Onlinetlac.com, Bratislavské dobrovoľnícke centrum, AEI - Aeroengineers International s.r.o., TSUNAMI Záhorská Bystrica, Ateliér Suchánek.

Pozvánka na boccia sústredenie 2026

Belasý motýľ o. z. v spolupráci so svojím žilinským klubom Farfalletta Žilina organizuje tradičné letné sústredenie. Je určené najmä pre hráčov, ktorí už hrajú súťažnú boccia, ale aj pre prípadných nových záujemcov. Uskutoční sa v bezbariérovom penzióne Bystrík v Čičmanoch v dňoch 26. - 31. júla 2026. Definitívna výška poplatkov ešte nie je známa, nakoľko máme podaných viac grantov so žiadosťou o dotáciu. Svoj záujem o účasť nám dajte vedieť najneskôr do 6. júla 2026.



POWERCHAIR HOCKEY

BlueSky Butterflies v sezóne 2025/2026

Slovenský tím BlueSky Butterflies má za sebou ukončenie ďalšej sezóny. Sezóna obsahovala I. ligové kolo v Plzni, II. kolo v Dolnom Kubíne, III. a IV. kolo v Prahe. V základnej časti ligy náš tím obsadil 4. miesto a zámer zlepšiť sa o jedno miesto v záverečnej play-off, ktorý bol v Brne, sa nepodaril. V plnej sile aj s energiou nových hráčov sa hralo na plný výkon, nestačilo to žiaľ na obhájenie minuloročného bronzu. Domov si BlueSky odniesli trofej za 4. miesto spolu s veľkou chuťou hrať a naďalej sa zlepšovať.

Vždy aktuálne informácie z tohto športu sa dozviete na FB profile Powerchair Hockey Slovakia - Blue-Sky Butterflies alebo na webe powerchairhockey.sk

ŠACH

Memoriál Erika Britana - Jarný online rapid 2026

Turnaj sa odohral na portáli lichess.org a bol organizovaný šachovým klubom Belasý motýľ na počesť nášho člena Erika Britana (1976 – 2015), zanieteného šachistu, veľkého bojovníka a človeka, ktorý aj napriek svojej diagnóze mal snahu viesť plnohodnotný život. Vo februári by sa dožil 50 rokov. Česť jeho pamiatke!

Vítazi kategórií:

„DYSTRO“ (hráč s nervosvalovým ochorením): 1. Petaholinka CZE (nick) – Holinka Petr

Bez rozdielu kategórií: 1. Konariq7 (nick) – Nandraži Dominik

„NON DYSTRO“ (hráč bez nervosvalového ochorenia): 1. Konariq7 (nick) – Nandraži Dominik



Pokyny sú jasné – v druhom dejstve treba pridať na intenzite (Fotil Pavol Kulkovský)

CESTOVATEĽSKÁ RUBRIKA

Pöllauberg: Štajerská obec s nadhľadom

Ak ste fanúšikmi výhľadov do okolitej krajiny a všetky známe miesta vo svojom najbližšom okolí už máte pochodené, mám pre vás skvelú správu. Vo východnom Štajersku, čo je jedna z deviatich spolkových krajín Rakúska, sa nachádza miesto, ktoré vo vašom itinerári nesmie chýbať.

Približne 2 a pol hodiny jazdy autom z Bratislavy smerom na juhozápad sa nachádza malá obec Pöllauberg. Nachádza sa neďaleko mesta Hartberg,

približne na polceste medzi Viedňou a Grazom. Dostanete sa sem po diaľniciach A6 (hranica s Rakúskom – Viedeň), S1 (obchvat Viedne) a A2 (Viedeň – Hartberg).

Má približne 2-tisíc obyvateľov a nachádza sa v kopcovitom teréne severozápadne od vyššie spomenutého Hartbergu. Hoci do Pöllaubergu vedie len jedna cesta, v spleti úzkych ciest medzi ním a Hartbergom nie je jednoduché sa vyznať, pretože na smerových tabuliach ju až do poslednej chvíle neuvidíte. Preto odporúčam použiť navigáciu.

Spolu s mojím asistentom Tónom sme ju najprv nepoužili a vydali sme sa po inej ceste. Neplánovane sme



Pöllauberg z diaľky pôsobí, ako by ho niekto preniesol z talianskeho vidieka (Fotil Anton Puk)



Výhľady z Pöllaubergu do širokého okolia vám v dobrom vyrazia dych (Fotil Anton Puk)

objavili hrad Neuberg, pri ktorom sme usúdili, že navigácia je predsa len dobrý nápad a od tohto hradu sme sa riadili jej pokynmi.

A hoci tamojšie cesty sú úzke a občas sme pochybovali, či ideme správne, nakoniec sme sa do Pöllaubergu dostali. Už cestou k nemu sme sa párkrát zastavili, aby sme si od fotili nádherné výhľady do okolitej kopcovitej krajiny. A keď sme zbadali našu cieľovú destináciu, premohol nás pocit, akoby sme boli kdesi v Taliansku, pretože Pöllauberg sa nachádza na vrchole kopca - tak, ako mnohé staré dedinky roztrúsené po talianskych vrchoch.

V obci je možné zaparkovať neďaleko jej dominanty - pútnického kostola Panny Márie (Wallfahrtskirche Maria Pöllauberg) aj na mieste, ktoré je drobnou značkou označené ako ZŤP miesto. Parkovisko sa nachádza na malom námestí, ktoré je z dvoch strán obkolesené penzónmi a z tretej strany sa môžete dostať ku kostolu. Je čiastočne vydláždené mojimi "obľúbenými" dlažbobnými kockami a sčasti betónovými panelmi.

Po dobrom obede v Berggasthof König sme sa vybrali na prechádzku okolo kostola. Je obkolesený chodníkom (prevažne dlažbobné kocky), z ktorého je možné dostať sa



Pútnický kostol Panny Márie je dominantou Pöllaubergu (Fotil Anton Puk)

na vyhlídkovú plošinu. Z nej máte nádherný výhľad na južnú stranu, kde pri dobrej viditeľnosti je možné, trúfam si povedať, dovidieť až do Slovinska.

Chodník pokračuje okolo celého kostola s miernym prevýšením. Je možné dostať sa bez bariér, bočným vchodom, aj do jeho vnútra. Vedľa tohto vysokého chrámu sa nachádza kaplnka, ale do nej vedie schod. Neďaleko kostola sa nachádza miestny úrad, kde nájdete bezbariérové WC.

Táto obec nie je veľká a zrejme ani tak známa, ako iné miesta v Rakúsku. No jej výhľady a pomalá atmosféra, spojené s ukázkovo príjemným počasím, ma nadchli. Ak budete mať cestu okolo a čas nazvyš, určite sa tu zastavte.

ADAM BURIANEK

NA VOLNÝ ČAS

Život medzi riadkami

Rubrika, ktorú ste doteraz poznali ako „Z denníka dystrofika“, sa mení. Nie preto, že by sa menil jej zmysel, ale preto, že postupne dozrela. Uvedomili sme si totiž, že jej pôvodný názov sa viaže na jednu konkrétnu diagnózu, hoci ide o priestor určený pre ľudí s rôznymi nervovosvalovými ochoreniami.

Novým názvom „**Život medzi riadkami**“ sa preto otvárame širšiemu svetu ľudí, ktorí s takýmito ochoreniami žijú. Rubrika naďalej zostáva miestom pre osobné úvahy, zamyslenia z každodenného života a témy, ktoré nás sprevádzajú. Patrí však aj drobným momentom, ktoré si možno niekedy ani nevšimneme, no napriek tomu tvoria našu každodennú realitu.

Chceme, aby tu mali svoje miesto všetci, ktorí sa chcú úprimne podeliť o svoje prežívanie, myšlienky či pocity. O svoje príbehy, ktoré jednoducho musíme zvečniť v našej a vašej obľúbenej Ozvene.

Budeme radi, ak sa nám ozvete a prispějete do tejto rubriky. Napísať nám môžete e-mailom na turcinova@belasymotyl.sk alebo prostredníctvom **WhatsApp na čísle 0907 027 735**.

Ak si budete priať svoj príspevok uverejniť anonymne, radi vám vyhovíme.

Dvaja ako jeden

Otvorím oči, počúvam. Dych z vedľajšej izby je pravidelný. Nuž, iný ani byť nemôže, pľúcna ventilácia pravidelne pumpuje vzduch a nahrádza nefungujúce pľúca. Noc bola pokojná, len krátko po polnoci bolo treba odkašľať, takže som sa celkom vyspala a môžem začať fungovať.

Vstanem z postele a presuniem sa do spálne. Tam sme pred dvoma rokmi nahradili dvojlôžko za elektrickú polohovateľnú posteľ, pod stropom sú koľajnice stropného zdviháku, pribudla polička, kde sú uložené prístroje, ktoré sa postupne stali našimi neodmysliteľnými pomocníkmi - pľúcna ventilácia, kašlací asistent, odsávačka. Človek by si aj pomyslel, že to už vyzerá ako v nemocnici, ale okolo postele visí reťaz s fotkami z čias, keď bol život ešte gombička, na stenách sú zarámované obrázky z množstva ciest, ktoré sme absolvovali.

Na posteli leží môj manžel. Áno, máme oddelené postele, dokonca aj izby. Nuž, ale v našom mini byte máme len obmedzené možnosti. To je však najmenej. Miňo sa usmieva, teda aspoň tak to vyzerá, ústa aj nos má schované pod maskou, cez ktorú mu ventilácia pumpuje vzduch. Slabým hlasom ma pozdraví. Tichučko, slabučko, ale som šťastná, že ešte stále sa to dá, že ešte stále to dokáže. Nevieť (a ani nechcem) si predstaviť, že už ho nebudem počuť vôbec.

Veľa vecí som si nevedela predstaviť. A dokonca som ani nevedela, že existujú. Ale život sa nepýtal. Najprv



Sme vďační za každý jeden deň keď tu sme spolu (Fotila Gabriela Teplická)

to išlo pomaly, plíživo, ale potom to vybalil naplno. A naložil nám ALS. Amyotrofická laterálna skleróza. Časom sme si ju premenovali na hnusobu. Lebo to v skutočnosti je. Hovorím v množnom čísle, diagnózu má môj muž, ale hnusobou trpím aj ja, ovplyvňuje celé naše blízke okolie. Miňovi choroba ide odspodu, od nôh. Keď ostal na vozičku, ja som sa stala jeho nohami, kam sa už on nedostal, tam som išla ja. Hlavne po úradoch, tie som si odchodila statočne. Ako Miňovi slabli jeho ruky, moje museli byť o to silnejšie. Manipulácia s ťažkým nevládnym telom dá zabrať. Jeho už takmer nepočuť, môj hlas znie aj zaňho. Sme dvaja ako jeden.

Bývame na treťom poschodí bez výťahu. Aby sme sa dostali dole, máme schodolez. Keďže Miňo je trvale

pripojený na neinvazívnu pľúcnu ventiláciu, potrebujem ešte niekoho, kto mi s ním po schodoch pomôže. Lebo treba nieť prístroj a Miňa na vozíku pridržiavať, aby sa nezošmykol a nepadol, keďže nevládne telo sa už vo vozíku neudrží. A tak nemôžeme chodiť von tak často, ako by sa nám páčilo, lebo je to dosť náročné. Preto sme väčšinu času vnútri - ja pracujem z domu a Miňo vďaka Tobii (senzorové zariadenia, pomocou ktorého sa dá ovládať počítač) sa spája so svetom. Neprestáva ma udivovať, koľko všelijakých technických vymožeností existuje. Teraz sa už dá využiť aj umelá inteligencia a vytvoríť ňou hlasový simulátor, ktorý "vráti" človeku jeho pôvodný hlas. Tiež je kopec prístrojov, ktoré nám uľahčujú život. Len škoda, že ešte stále nie je liek, ktorý by ALS aspoň zastavil. Verím, že aj tohto sa raz dočkáme.

ALS je choroba, ktorá berie pohyb, ale človek vo svojom vnútri ostáva rovnaký, hlava stále funguje. Toto vždy zdôrazňujem. Lebo aj napriek tomu, že ľudia s ALS vyzerajú často ako "vypnutí", vôbec to tak nie je. V hlave je všetko ako predtým. Všetko počujú, všetko čo sa deje okolo nich si uvedomujú a preto je dôležité brať ich ako rovnocenného partnera a neskĺznuť do polohy, kedy sa s nimi rozprávame ako s deťmi či nesvojprávnymi.

Vidíme to okolo seba. ALS je veľmi zriedkavá choroba a ešte zriedkavejšie sa s takými ľuďmi stretnete na verejnosti. Keď sme vonku, často cítime zvedavé pohľady. Ale to je možno tak s viacerými diagnózami. Asi ešte

ako spoločnosť nie sme zvyknutí na inakosť.

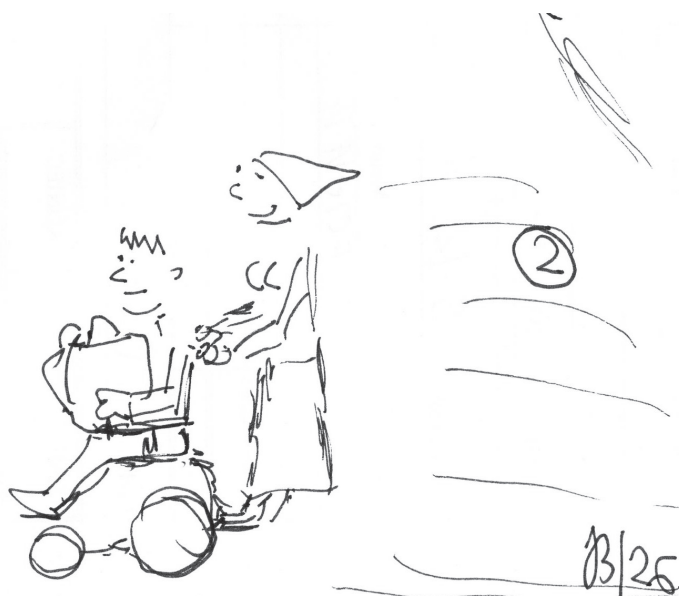
Snažíme sa do života zapájať najviac, ako sa nám dá. Chodíme na koncerty, kultúrne podujatia alebo len tak, na prechádzku, či dať si pusku pod rozkvitnutou čerešňou. Minulý rok sme boli ešte aj na výlete v Prahe, ale odvtedy sa Miňovi stav zhoršil, tak uvidíme, či sa nám Praha podarí aj tento rok. Bolo by to super, lebo už nemáme veľa možností cestovať. A to sme mali obaja radi. Teraz cestujem sama, ale Miňo je aj tak stále so mnou. Kúpili sme si kameru, kde mu všetko natáčam a potom mu doma spravím z toho 360 stupňové video a on si ho cez okuliare virtuálnej reality pozrie. A je to úplne akoby tam bol so mnou. Dvaja ako jeden, jeden za dvoch. Jasné, lepšie by bolo, kebyže sme tam ozaj obaja spolu, ale prečo sa umárať tým, čo nie je možné? Radšej sa sústredíme na to, čo máme, aké možnosti máme a snažíme sa z toho dostať čo najviac.

A presne tento tento postoj môjho muža veľmi obdivujem. Aj napriek hroznej diagnóze je stále usmiaty, pozitívne naladený. Nestáhuje sa, neľutuje sa. A žije každý deň naplno. Stále sa aktívne zapája do života v rodine, sleduje dianie vo svete a užíva si každú peknú vec, čo mu je dopriata - či už poseďieť si na slniečku, návštevu priateľov alebo len obyčajné slová podpory od cudzích ľudí na sociálnych sieťach.

Dni s ALS sa môžu javiť nudné a monotónne, ale my sme vďační za každý jeden deň, keď tu sme. Spolu.

Vtípky Jožka Blažeka





Závazná prihláška na Celoslovenské stretnutie členov v Piešťanoch

Termín: 3. – 6. december 2026

Miesto: ADELI Medical Center, Piešťany

účastnícky poplatok: 150 €/osoba (plná penzia)/rovnaká suma platí aj pre asistenta

V prípade, že chcete prihlásiť ďalšie osoby, pripíšte ich údaje na zadnú stranu prihlášky a uveďte aj dôvod ich účasti. Platby za ne budú posudzované individuálne.

Priezvisko a meno člena/členky

Adresa

Dátum narodenia číslo OP číslo ZŤP.....

Mám alergiu na

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

* iné.....

Tel. kontakt E-mail

Špeciálna požiadavka, poznámka.....

Priezvisko a meno doprovodu

Adresa

Dátum narodenia číslo OP číslo ZŤP.....

Mám alergiu na

Tel. kontakt E-mail

Špeciálna požiadavka, poznámka.....

V dátum podpis

Prosíme vyplňte všetky údaje v prihláške

Závazné prihlášky posielajte najneskôr do **13. septembra 2026** poštou na adresu
Belasý motýľ o. z., Mesačná 12, 821 02 Bratislava
alebo oskenovanú e-mailom na info@belasymotyl.sk.

V prípade naplnenia kapacity pobytu si vyhradzuje právo výberu.

**Potvrdenie vašej účasti spolu s ďalšími informáciami o programe stretnutia
vám pošleme e-mailom v priebehu októbra 2026.**



Závazná prihláška na Celoslovenské stretnutie členov v Piešťanoch

Priestor pre údaje o ďalších účastníkoch celoslovenského stretnutia:



Cez 200 000
vybavených receptov

Fungujeme na
celom Slovensku

Dôveruje nám cez
10 000 pacientov



Medicamentum

Lieky na predpis až domov? Teraz aj pre vás!

Máte málo času alebo je vaša lekárne ďaleko a nebaví vás čakať v rade? Ako jediní vám **doručíme všetky lieky až domov** – vrátane tých na predpis. A navyše **zadarmo**.

1. Keď budete mať e-recept, **ozveme sa vám**
2. **Dohodneme** adresu a deň doručenia
3. **Farmaceut** vysvetlí použitie aj dávkovanie
4. Doručíme **aj voľnopredajné lieky a pomôcky**
5. Lieky vám dovezieme **kamkoľvek**

Služba je **pre vás zadarmo**. Lieky nie sú ani o cent drahšie a dovezieme ich vám aj vašej rodine kamkoľvek na Slovensku.

Registrujte sa na **www.medicamentum.sk**



Na čo sa môžete tešiť?



Lieky pre vás aj vašich blízkych
Ušetríte čas aj peniaze.



Služba je pre vás ZADARMO
Platíte len za lieky, ako ste zvyknutí.



Všetky lieky na jednom mieste
Na predpis aj voľnopredajné.



Odborné poradenstvo od farmaceuta
a všetky informácie o liekoch

Aktívne skladacie vozíky FEMTO X a FEMTO S

Vyznačujú sa vysokou jazdnou stabilitou a športovým výkonom. Sú určené pre používateľov s veľmi aktívnym životným štýlom, ktorí chcú nezávisle a sebedovetom formovať svoju mobilitu. Nastaviteľný podľa individuálnych požiadaviek užívateľa. Široká ponuka vybavenia vozíka. Oba modely kombinujú výnimočne nízku hmotnosť od 9,5 kg s množstvom inteligentných detailných riešení.



FEMTO X - s integrovanými stupačkami

FEMTO S - s odnímateľnými stupačkami

Elektrický vozík AVIVA RX10

Dostaňte sa do všetkých priestorov s novým vozíkom AVIVA RX10. Ultrakompaktný elektrický vozík s pohonom zadných kolies, navrhnutý pre bezproblémové ovládanie v akomkoľvek prostredí aj v tých najužších priestoroch. Úzky, intuitívny a pohodlný na riadenie, je vyrobený tak, aby poskytoval pohodlie a spoľahlivý výkon. V kombinácii s poprednými možnosťami sedadiel Action, ktoré umožňujú rýchle a jednoduché individuálne polohovanie a nastavenie pre optimálne pohodlie.



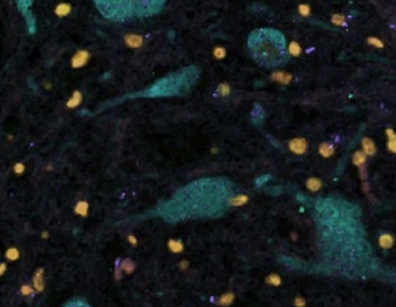


Ohtadne nezáväznej ponuky volajte
bezplatnú linku 0800 131 138
alebo mobil: +421 902 432 949

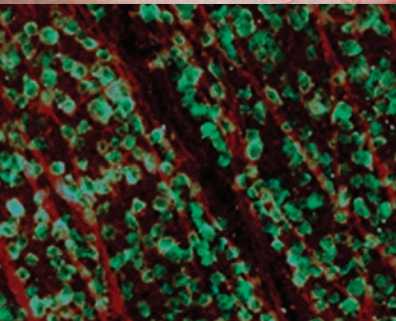
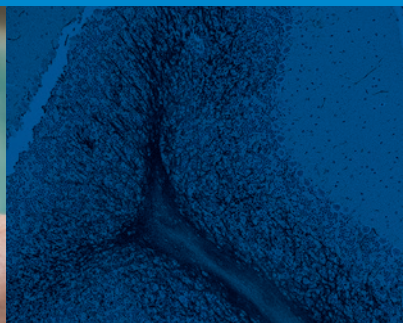
PREDAJ A PRENÁJOM SCHODOLEZOV

... viac info na www.schodex.sk

Pracujeme po celej SR



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](https://www.biogen.sk)



NAJKOMPLEXNEJŠIA PONUKA POMÔCOK pre imobilné osoby



eshop.velcon.sk

RADI VÁM POMÔŽEME aj v týchto oblastiach:

- Bezbariérové zariadenia,
- stropné zdviháky,
- úpravy automobilov,
- zdravotné pomôcky,
- polohovateľné postele.



*Veľmi si vážim veľkú profesionalitu
a nesmierny ľudský prístup,
s ktorým sa tu stretnete.*



**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.

