HUMANITA®

číslo 3/2011
ročník XX.

Zdvihli oponu a ukázali krajší svet

Program Opora pre znevýhodnených

Krok s SM – Deň nádeje

Príloha:

Európsky rok dobrovoľníctva 2011 v živote dobrovoľníkov Slovenska

Sila slova

Margita Škrabálková

Slovo i písmo bolo v počiatkoch pre rozvoj ľudstva kľúčové. A aká je sila slova dnes? Dnes sa zo všetkých strán na človeka denne valí záplava slov, tak, že ich ani nestačí poriadne vnímať a vyberať si z nich, čo je potrebné. Ale, aj dnes majú slová kľúčový význam, ak ide o skutočne pravdivé informácie. Redakcia Humanity, ktorá vychádza už 20. rok, sa zo všetkých síl snaží poskytovať pravdivé, objektívne a presné informácie svojim čitateľom. Nemôže ich však poskytovať patrične rýchlo. Na vine je nedostatok peňazí, ktoré prichádzali na Humanitu posledných rokoch až v druhom polroku bežného roka. Tohto roku je to o to horšie, že pre nedostatok prostriedkov môžeme vydať už len 6 čísel Humanity. Veríme však, že s vydávaním Humanity to napokon dobre dopadne.

Keď sa však obzrieme navôkol seba, istotne si všimneme, koľko papiera sa spotrebuje napríklad, len na vytlačenie reklamných textov a obrázkov, z ktorých značná časť putuje rovno do odpadkových košov bez toho, aby ich niekto čítal. A kto sa do nich na chvíľu predsa začíta, neraz žasne nad množstvom rafinovaných, no zavádzajúcich slov. Pravda je, že veľa ľudí sa ani nenamáha rozlíšiť či sú pravdivé či lživé. Mnohí z nich nemajú ani čas sa nimi zaoberať. Je mi však smutno vždy, keď vidím, koľko často až zbytočností sa takto znova a znova objavuje na papieri, v éteri, na obrazovke. Ak by sa bol len malý zlomok z prostriedkov, minutých na nevyužitú reklamu, mohol využiť napríklad, na podporu časopisov ako je Humanita...vychádzali by nie ako občasníky či mesačníky, ale možno ako týždenníky a ľudia by ich určite nehádzali neprečítané do smetí. Nie je to prázdne tvrdenie, opiera sa o početné ďakovné listy čitateľov, ktoré redakcia Humanity dostala. Musím však poukázať aj na iné veci:

Na jednej strane máme záplavu zbytočných slov, hovorených, aj písaných a druhej strane po mnohých iných, skutočne potrebných informáciách musíme pátrať alebo na ne dlho čakať. Každý uzná, že so záplavou zbytočných a s nedostatkom potrebných slov, sa ľudia dostanú kamsi „do mínusu". Žijeme v informačnej dobe, žiaci a študenti sa v školách už učia ako informáciami narábať, ako ich využiť na rozvoj osobnosti i pre spoločnosť. Súčasný človek už pochopil, že dnes sa treba nielen v škole, ale celý život vzdelávať, aby sa napokon nemusel topiť v záplave zbytočných slov a neprávd. Zamyslime sa však v tichu pokojnej chvíle, ak pomyslíme na dospelých, skôr narodených, zdravotne postihnutých, chorých, znevýhodnených ľudí, koľkí z nich majú reálnu šancu tak urobiť?

Piešťanský zázrak

*Pre **Moniku Ščevovichovú** ako novinárku bol príznačný čulý životný štýl. Jedna letná búrka v roku 2008 jej ale počas cesty autom zmenila za sekundu život. Pri autonehode utrpela krvácanie do mozgu, prepichnutie pľúc, zlomenie rebier a panvy. Krátko nato sa dostala sa kómy. Na svoje prvé pocity po prebudení z kómy sa neskôr rozpamätala: „Hýbala som iba krkom a čiastočne som zdvihla ruky". Napriek ťažkým vnútorným zraneniam jej miecha ostala neporušená. Bola však na invalidniom vozíku. Ale, ako povedala: „Viem bojovať a beznádej bola vždy mojím hnacím motorom" a to sa odrazilo aj na jej zdravotnom stave. Pravidelné cvičenia, rehabilitácie a prístup okolia dopomohli, že Monika sa z vozíčka postavila a urobila prvé kroky s pomocou barlí. Napriek zraneniam, nezabula ani na druhých.*

*Oslovila **Nadáciu Poštovej banky** vo veci spolupráce pri pomoci deťom – vozíčkarom, s ktorými sa stretla na Mokrohájskej ulici v Bratislave. Popri podpore týchto detí sa Nadácia rozhodla pomôcť aj Monike a tohto roku absolvovala 14 – dňové pohybové cvičenie v Adeli centre v Piešťanoch. Predseda správnej rady Nadácie Poštovej banky **Mario Hoffmann** o Monike poznamenal: „Tým, že sme v Nadácii viacerí športovci, vieme čo je odhodlanie a Monikin zápal nás presvedčil, že systematicky jej pomáhať má zmysel".*

*A čo nato Monika? „Adeli centrum som brala ako dar za celú moju dvojročnú snahu a tvrdé cvičenia, ktorými som prešla. Druhý deň mi obliekli „kozmický" oblek, postavila som sa a začala som skúšať prvé kroky bez opory francúzskych barlí. Išlo mi to! Za dva týždne rehabilitácie v Adeli som dokázala úplne sama ísť pomalým krokom 10 metrov. Každý deň rehabilitovania som robila neuveriteľné pokroky. Viem, že nie som ešte na konci, ale veľmi ma potešil a povzbudil tento posun vpred". V Adeli absolvovala rehabilitáciu „šitú na mieru". Prístup lekárov a personálu je tam vysoko odborný a ľudský. Dva dni po odchode z Piešťan nastúpila do práce. Monikin pokrok potešil aj Nadáciu Poštovej banky: „Presne toto sú momenty kedy si povieme, že naša práca a naše snaženie sa v Nadácii má zmysel a veríme, že podobným spôsobom pomôžeme aj ďalším ľuďom s ťažkým osudom", uzatvorila **Helena Hupková**, prvá správkyňa Nadácie Poštovej banky.*

(mš)

Snímky: archív

Dvadsať rokov Republikovej špecifickej organizácie vozičkárov v Nitre

Republiková špecifická organizácia (RŠO SZTP) ťažko telesne postihnutých a vozičkárov so sídlom v Nitre, 3. septembra tohto roku uskutočnila svoju výročnú členskú konferenciu a popri nej tiež celoslovenský seminár, na ktoré, okrem iných, prijal pozvanie aj Ing. Ivan Sýkora, prezident Slovenskej humanitnej rady.

Pred dvadsiatimi rokmi vznikla v Nitre organizácia vozičkárov. V roku 1990, po rozpade Zväzu invalidov na Slovensku, sa stretlo zopár zanietených vozičkárov, ktorí medzi nami, žiaľ, už aj nie sú a založili v Nitre jednu zo základných organizácií Slovenského zväzu telesne postihnutých (SZTP). Po uplynutí jedného roka sa táto nitrianska organizácia vozičkárov transformovala na Celoslovenskú členskú organizáciu SZTP a na základe stanov SZTP odvtedy pokračuje vo svojej činnosti pod názvom Republiková špecifická organizácia ťažko telesne postihnutých a vozičkárov SZTP. Jej vznik na Slovensku nebol jednoduchý, pretože i teraz sa mnohí zdravotne postihnutí hlásia k vytvoreniu podobnej organizácie ako bol bývalý Zväz invalidov. Aj preto medzi prvé podmienky jej vzniku patrilo nezasahovanie do špecifickej činnosti organizácie vozičkárov a takisto aj presadzovanie len takých záujmov občanov so zdravotným postihnutím, ktoré nie sú na úkor iného špecifika osôb so zdravotným postihnutím.

Účastníci výročnej členskej konferencie RŠO vozičkárov SZTP v Nitre.

Ivan Sýkora, prezident SHR spoločne s predsedom špecifickej organizácie vozičkárov SZTP, Viliamom Frankom, ktorý vedie túto organizáciu už 20 rokov.

Starobylá Nitra, ktorú básnici volajú tiež Matkou slovenských miest, sa postupne stala centrom vozičkárov, kde sa uskutočňuje poradenstvo, šport a iné aktivity... Keď sa pozrieme na vývoj organizácie, zistíme, že sa postupne zvyšuje počet jej členov. V súčasnosti má 1 100 členov. Situácia je však taká, že mladí ľudia sa nám nehlásia a hoci ročne nám

Obsah:

Úvodník: Sila slova 2
Fotostĺpec: Piešťanský zázrak 2
Dvadsať rokov Republikovej špecifickej organizácie vozičkárov v Nitre 3-4
Reportáž: Zdvihli oponu a ukázali krajší svet 4-5
Program Opora pre znevýhodnených 6
Rozhovor: Deň belasého motýľa už 11. raz 7
Lekár radí: Čo robiť, ak príde dych vyrážajúce ochorenie 8
Aktuálne: Náhradným rodičom dá štát od septembra viac 9
Kurzy posunkového jazyka, aj súťaž 9
Predstavujeme: Slovenské hemofilické združenie 10-11
Napísali nám: V Hlohovci vzniká centrum pre rodiny 12
Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska chce zvýšenie bezpečnosti na cestách 12
Lienka pomoci podporila prvé projekty 12
Všimli sme si: Príspevok múzea deťom zo sociálne slabých rodín 13
Film o živote nevidiacich 13
Ako zlepšiť prácu s komunitami žijúcimi na okraji spoločnosti 13
Detské tábory pre onkologických pacientov 14
Reportáž: Krok s SM – Deň nádeje 14-15

Príloha: Európsky rok dobrovoľníctva 2011 v živote dobrovoľníkov Slovenska

v priemere pribúda asi 25 nových členov, v poslednej dobe nám viac členov zomiera ako sa k nám hlási. Je to aj tým, že vek dožitia vozičkára je kratší ako u ináč špecifícky zdravotne postihnutých ľudí. Len z Rady našej organizácie od prvopočiatku doteraz navždy odišlo jej 7 členov.

O práci organizácia informuje prostredníctvom vlastnej internetovej stránky, v časopise Vozičkár, ktorý tiež vychádza 20 rokov a aj vo výročných správach. Pri práci nám najviac chýbajú odborníci v oblasti legislatívy. Získať odborníka v tejto oblasti, podľa možností takého, ktorý je sám ťažko telesne postihnutý, aby poznal konkrétne problémy osôb s ťažkým telesným postihnutím a ktorý sa vyzná aj paragrafoch, je naozaj nadľudské úsilie..

Dvadsať rokov, ktoré má za sebou organizácia, je pomerne dlhé obdobie a dá sa komplexne hodnotiť. Je však dôvodom na zamyslenie sa nad tým, čo by sa malo a mohlo zmeniť. Veľmi potrebné sú aktivity v oblasti vzdelávania ťažko telesne postihnutých, čo bola v minulosti naša hlavná náplň práce, čo nám však súčasné projektové výzvy a zákony neumožňujú. Veríme však tomu, že organizácia bude mať možnosť potvrdiť svoju opodstatnenosť aj v ďalších rokoch.

Viliam Franko
Snímky: archív

Reportáž: Prispeli k búraniu bariér a predsudkov

Zdvihli oponu a ukázali krajší svet

„Zdvihnime oponu" bol názov 4. umeleckej hudobnej prehliadky nevidiacich a slabozrakých hudobných autorov a interpretov, ktorú zorganizovala Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska, ktorá sa uskutočnila v podvečer, 20. augusta v Bratislave, v krásnom prostredí pri nábreží Dunaja na námestí Gallerie Eurovea. Prehliadka bola súčasťou Kultúrneho leta Bratislava 2011.

Vyše dvadsaťosem interpretov vybrala odborná porota, ktorí sa na hudobnej prehliadke predstavili aj s vlastnou hudobnou tvorbou. „Hudobná prehliadka dáva nevidiacim a slabozrakým ľuďom jedinečnú príležitosť prezentovať svoje schopnosti a umenie",. uviedol **Marek Hlina**, koordinátor hudobného podujatia Únie nevidiacich a slabozrakých Slovenska. Na koncerte sa predstavili ako hostia skvelí speváci, napríklad: **Marián Bango**, ktorý spieval v ľúbozvučnej taliančine.

Na obrázku známy nevidiaci spevák, Marián Bango, ktorý 20. augusta otvoril koncert na námestí Gallerie Eurovea v Bratislave.

Z jeho spevu bolo cítiť úprimnú lásku k človeku, radosť zo života a čistotu ľudského charakteru, čo je aj pre spev M. Bangu príznačné. Po tom, ako sa M. Bango rozlúčil s publikom so želaním všetkého najlepšieho všetkým prítomným, sa na pódiu vystriedali nevidiaci a slabozrakí hudobní interpreti z celého Slovenska, mladej, strednej i staršej generácie. S nefalšovanou srdečnosťou priniesli na pódium „z každého hudobného rožku trošku".

S koncertom „Zdvihnime oponu" sa začala aj tohtoročná verejná finančná zbierka **„Biela pastelka"**. Každý, kto chcel do tejto zbierky prispieť ľubovoľnou sumou, dostal na pamiatku bielu pastelku. Vyzbierané peniaze budú opäť využité na pomoc tým, ktorí nemôžu svet vnímať a sledovať svojimi očami. Na námestie Gallerie Eurovea prišli niektorí diváci aj s vodiacimi psami, ktorí sú vo výcvikovom procese a ktorých výcvik bolo tiež možno podporiť príspevkom do zbierky Biela pastelka.

Krátko po vyhlásení zbierky vyšli na pódium hlavní predstavitelia Únie nevidiacich a slabozrakých Slovenska,

Z pódia sa prihovoril všetkým prítomným aj Branislav Mamojka, predseda Únie nevidiacich a slabozrakých Slovenska a aj jej riaditeľka, Ivana Potočňáková.

Vlastnou skladbou s názvom „Ding, dong, deng" zaujalo publikum duo manželov Tarinovcov z Topoľčian.

Branislav Mamojka, predseda, ktorý poďakoval všetkým účinkujúcim spoločne s **Ivanou Potočňákovou**, výkonnou riaditeľkou ÚNSS a obaja privítali publikum. Medzi prvými vystúpil **Peter Zbranek** z Nitry, ktorý zahral a zaspieval svoju vlastnú skladbu: **„Už dlho bdiem"**. Zaujímavé sú nielen jeho piesne, ale aj

jeho účinkovanie v divadle **„Zrakáč“**. Z námestia Eurovea zaznela aj ďalšia autorská skladba s názvom: **„Pocta Luisovi Braillovi“**, ktorú zložil a zaspieval **Ondrej Rosík** z Jasenian, dedinky blízko Banskej Bystrice. O. Rosík sa s nadšením venuje aj redaktorskej a moderátorskej práci v rádiu. Na pódiu ho vystriedala talentovaná **Júlia Miškuová** z Košíc, ktorá skvele zaspievala v anglickom jazyku známe a populárne piesne, ktorými roztancovala najmladších z publika - deti, ktoré prišli spolu s rodičmi. Nadchla svojím spevom aj mladé dvojice, ktoré podupkávali v rytme hudby. Nemenej talentovaná je aj **Daniela Krčiaková**, ktorá prišla zo Žiliny, aby dojemným hlasom zaspievala známu skladbu **„Haleluja“**. Kým diváci tlieskali ďalšej skladbe **„Šťastie“** v podaní **Milana Kvietka** a **Mareka Boteva**, vzadu, okolo stolíka, kde sa konala zbierka, pribúdali darcovia, ktorí dávali peniaze do prenosnej pokladničky. Asi v polovici koncertu zaznel z pódia ďalší populárny žáner, a to skladba **Františka K. Veselého: „Milujem Hanku a nielen Hanku“**, ktorou spríjemnil toto neskoré slnečné popoludnie **Marek Gernát**. Niektoré dámy z publika sa k Marekovi Gernátovi pridali potleskom i spevom. Potom na pódium vystúpilo **duo manželov Tarinovcov** z Topoľčian s vlastnou skladbou: **„Ding, dong, deng“** a v hľadisku sa ešte vystupňovala veselá nálada. S dvomi skladbami: **„Môj svet“** a **„V topánkach“** pre zmenu upokojujúco zapôsobila na publikum talentovaná, nevidiaca speváčka **Viera Petrovčinová**, ktorá prišla až z Humenného.

Veľký potlesk si získala aj vynikajúca slovenská šansoniérka a hudobná pedagoggička, Alena Čermáková, ktorá spievala vo francúzskom jazyku v doprovode svojho manžela Ivana pieseň svetoznámej speváčky Edith Piaf.

Do príprav koncertu sa ako členka poroty, ktorá vyberala skladby na koncert Zdvihnime oponu, zapojila aj vynikajúca slovenská šansoniérka a hudobná pedagoggička, **Alena Čermáková**, ktorá zaspievala vo francúzskom jazyku, v doprovode svojho manžela **Ivana** pieseň, ktorú napísala na tému „láska“, samotná svetoznáma **Edith Piaf**. Text tejto nádhernej piesne A. Čermáková navyše aj v slovenskom jazyku tlmočila publiku. Veľmi dobre zapôsobili svojimi skladbami tiež dvaja nadaní a tvoriví, zrakovo postihnutí chlapci, **Noro a Heňo**, známi z relácie Česko - Slovensko má talent, ktorí ako členovia raperskej hudobnej skupiny **NH6** zaspievali tri skladby zo svojho repertoáru: **„Robíme to pre vás“, „Krajší svet“** a **„Pochybovali o nás“** a vniesli tak medzi publikum, ktoré sa k nim pridalo potleskom, naozaj veľa zo svojej pozitívnej energie. A skutočne, zdalo sa, že všetci diváci dali za pravdu ich slovám o krajšom svete: „Bolo by pekné, keby sme si urobili krajší svet a nemuseli by sme za ním odchádzať na inú planétu. Stačilo by, aby sme si ho urobili sami“.

Nemožno nedodať, že interpreti, ktorých bolo oveľa viac, než sme v tejto reportáži mohli spomenúť, sú, napriek svojmu hendikepu, plní optimizmu a dokázali ho na koncerte rozdávať publiku naplno. Poskytli zúčastneným skvelý zážitok, pomohli originálnym spôsobom aj rúcať neviditeľné bariéry, predsudky a ukázali aj krajšiu tvár tohto sveta. Vďaka patrí aj organizátorom, Únii nevidiacich a slabozrakých Slovenska, Bratislavskému kultúrnemu a informačnému centru a za finančnú podporu podujatia Ministerstvu kultúry SR a Bratislavskému samosprávnemu kraju.

Margita Škrabálková
Snímky: autorka

Text k prvému obrázku na titulnej strane: *V krásnom prostredí Gallerie Eurovea, v nádhernom letnom počasí sa o dobrú náladu na celý podvečer starali desiatky nevidiacich a zrakovo postihnutých hudobníkov a speváko v. V závere nechýbal ani spoločný tanec pod pódiom.* ***Snímka: (mš)***

Úspešný bol aj prvý deň zbierky Biela pastelka, ktorá sa začala počas koncertu.

Veľmi dobre zapôsobili svojimi skladbami aj dvaja nevidiaci, talentovaní a tvoriví chlapci, Noro a Heňo z raperskej hudobnej skupiny NH6.

Grantová výzva pre mimovládne organizácie

Program Opora pre znevýhodnených

Nadácia Slovenského plynárenského priemyslu (SPP) už od svojho vzniku v roku 2002 sa zaujíma o ľudí, ktorí sú znevýhodnení a potrebujú pomoc, ale aj o ľudí so schopnosťami zmeniť nepriaznivú realitu k lepšiemu. V otvorenom grantovom programe Opora aj tohto roku podporí projekty mimovládnych organizácií, ktoré svojou činnosťou skvalitňujú život ľudí v nepriaznivej sociálnej situácii. Pre Nadáciu SPP je pritom dôležitá rovnosť šancí, trasparentnosť a otvorenosť.

Pomocou svojich programov sa snaží prispieť ku skvalitneniu starostlivosti o ľudí v nepriaznivej sociálnej situácii prostredníctvom podpory modelových, inovatívnych a progresívnych prístupov. Chce pomôcť riešiť problémy a aktívne vytvárať príležitosti aj na verejnú diskusiu. Preto už siedmy rok realizuje grantový program na podporu znevýhodnených skupín obyvateľstva. Pod znevýhodnenými skupinami rozumie telesne, mentálne alebo zmyslovo znevýhodnených ľudí, opustené alebo inak ohrozené deti a mládež, týrané ženy, opustených starších ľudí, ľudí bez domova atď. Nadácia SPP vyčlenila na program **Opora** celkovo **100 000 eur**. Program je v tomto roku zameraný na dve oblasti:

Inštitucionálna podpora mimovládnych organizácii naviazaná na inovatívne integračné aktivity – 1. kolo malo uzávierku 9. septembra 2011. Celková suma určená na rozdelenie **v 1. kole je 53 280 eur**. Externá odborná komisia vyberie v každom z 8 krajov Slovenska jednu organizáciu, ktorá môže získať príspevok na svoj inštitucionálny rozvoj vo výške **6 660 eur**. **V 2. kole s uzávierkou 7. marca 2012, podporí tvorbu a realizáciu individuálnych plánov rozvoja osobnosti klientov v zariadeniach sociálnej starostlivosti**, pretože individuálny rozvoj klientov považuje Nadácia SPP za významnú inovatívnu metódu. V rámci podpory realizácie individuálnych plánov rozvoja osobností klientov v sociálnych zariadeniach rozdelí sumu **46 720 eur**. Najvyššia podpora na jeden projekt bude **1 660 eur**.

Tanečnice Magda S. a Jožka Š. z Domova sociálnych služieb Rozsutec v Bratislave – Lamači.

Prvý ročník programu Opora Nadácie SPP (roku 2005) bol zameraný na podporu organizácií pracujúcich s deťmi a mládežou s postihnutím. Od roku 2006 podporuje poskytovateľov sociálnych služieb. V minulom roku získalo finančný príspevok v programe Opora **49 projektov** v celkovej sume **86 000 eur**. Pomoc smerovala najmä k ľuďom s postihnutím, ktorí sa, vďaka tejto podpore, mohli aktívne venovať svojim záľubám a získavať zručnosti potrebné na samostatnejší život. Napríklad, Domov sociálnych služieb pre dospelých a zariadenie podporovaného bývania **Rozsutec** so sídlom v Bratislave – Lamači na Furmanskej ceste 4 tak, vďaka vlaňajšej podpore z programu Opora, rozvíja talent a záujmy svojich klientov s telesným, aj mentálnym a zmyslovým postihnutím. Napríklad, výtvarne nadaná **Barbora Tomanová**, ktorá svoje obrazy už viac razy vystavovala na Slovensku, ale aj v zahraničí, sa tentoraz nemusela báť o to, či bude mať peniaze na maliarske potreby, podotkla dobrovoľníčka Alena Kolesárová, ktorá jej pomáha aj v organizovaní výstav. Ako nám ďalej prezradil **Ondrej Molitoris**, vedúci úseku sociálnej terapie v DSS a zariadení podporovaného bývania **Rozsutec:** „**Barborke**, ktorá je dlhoročnou klientkou DSS Rozsutec, poskytla Nadácia SPP vlani v rámci programu Opora finančnú čiastku na nákup maliarskych potrieb, pretože sa presvedčila, že je v maľovaní veľmi dobrá, že je to jej životná vášeň," a dodal: „Tak ako každý človek potrebuje určitú duchovnú nadstavbu, pre Barborku je ňou maľovanie. DSS Rozsutec má však viac nadaných klientov v rozličných oblastiach. Preto Nadácia SPP poskytla peniaze aj na ušitie ľudového kroja pre našu klientku **Jožku Šipošovú** a pre ďalšiu našu klientku, **Vierku Hajkovú**, poskytla zasa peniaze na domácu pekáreň chleba".

Na obrázku v popredí vľavo:. Ondrej Molitoris, vedúci pracovník DSS Rozsutec v Bratislave - Lamači, vedľa neho Magdaléna S., klientka DSS Rozsutec, pri nej Mária Janočková a Jozef Friedler, pracovníci DSS Rozsutec, druhá vpravo Barobora T. , výtvarne nadaná klientka DSS Rozsutec, vpravo klientka tohto DSS Jožka Š., ktorá sa tiež venuje ľudovým tancom.

Margita Škrabálková
Snímky: autorka

Text k 2. obrázku obálky: *Na obrázku je klientka DSS Rozsutec, Barbora Tomanová pred svojimi najnovšími obrazmi.*

(Poznámka: pre tých, ktorí sa rozhodnú reagovať na výzvu Nadácie SPP a požiadajú o podporu z programu Opora v 2. kole, je vhodné prekonzultovať svoj zámer vopred, pred jeho zaslaním (povinné to nie je). Svoje otázky môžu záujemcovia o podporu zaslať e-mailom koordinátorke programu Barbore Paulenovej na e-adresu: barbora@nadaciaspp.sk alebo svoj zámer konzultovať telefonicky na čísle: 0917 125 810. Osobne možno doniesť projekt na adresu: Nadácia SPP, Kozia 11, Bratislava alebo poslať ho poštou na príslušnom formulári. Projekt treba dodať v 4 expemplároch aj s požadovanými prílohami (prílohy však stačí poslať v 1 exemlári) na adresu Nadácia SPP, P.O. BOX 147, 810 01 Bratislava. Projekty treba predložiť aj v elektronickej podobe, najneskôr do termínu platného pre uzávierku, najneskôr do 16. hodiny).

Rozhovor: s Mgr. Andreou Madunovou, predsedníčkou Občianskeho združenia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR

Deň belasého motýľa už 11. raz

Tohto roku sa 10. júna uskutočnil Deň belasého motýľa. Po jedenásty raz sa rozkmitali motýlie krídla, aby priniesli ľuďom osvetu o ochorení svalová dystrofia. Bola to výzva ľudí k spolupatričnosti s tými, ktorí potrebujú pomoc a ktorým prostredníctvom dobrovoľného príspevku možno pomôcť získať pomôcku, bez ktorej sa nezaobídu a ktorú potrebujú na svoju existenciu. Belasý motýľ je symbolom ľudí so svalovým ochorením, ktoré sa postupne zhoršuje a spôsobuje nezvratnú stratu zdravia. V Bratislave bol hlavný stan tohto podujatia na Námestí SNP, kde sme Mgr. Andreu Madunovú oslovili.

Čo si tohto roku sľubujete od 11. ročníka zbierky pri príležitosti Dňa belasého motýľa?

– Predovšetkým chceme šíriť osvetu o dôsledkoch svalovej dystrofie. Tento rok sa venujeme témam súvisiacim so zdravotnou starostlivosťou o ľudí so svalovou dystrofiou, ktorá má byť predovšetkým multidisciplinárna. Toto ochorenie je natoľko závažné, že je nutné, aby sa o človeka s týmto ochorením starali lekári aj iných medicínskych odborov, nielen z neurológie. Druhá vec je, že treba , aby ministerstvo zdravotníctva urobilo kroky na vznik centier, kde by sa multidisciplinárna starostlivosť pacientom s muskulárnou dystrofiou začala poskytovať a tretia téma, ktorú otvárame v rámci komunikácie, je potreba zmeny systému poskytovania zdravotníckych pomôcok z verejného zdravotného poistenia, pretože neustále vznikajú ťažkosti so získavaním týchto pomôcok. Chceli by sme, aby sa pacienti, ktorí potrebujú kvalitné zdravotnícke pomôcky, posudzovali individuálne.

Čo dosiahla vaša organizácia v súvislosti s požiadavkou na preradenie ochorenia svalová dystrofia zo skupiny „B" do skupiny „A" pri liečebných pobytoch?

– Naša iniciatíva bola úspešná a podarilo sa nám získať súhlas a tento náš návrh „prešiel" aj v parlamente a od augusta tohto roku by už ochorenie svalová dystrofia malo patriť do skupiny „A", to znamená, že kúpeľná liečba svalových dystrofikov bude hradená z verejného zdravotného poistenia a máme veľkú radosť, že sa nám niečo po dlhých rokoch podarilo.

Aké sú vaše skúsenosti so zdravotnou starostlivosťou, čo sa týka jej komplexnosti?

– Komplexná starostlivosť o ľudí so svalovou dystrofiou na Slovensku chýba. Preto sa pomocou našej poradenskej činnosti snažíme čo najviac informovať rodičov detí so svalovou dystrofiou, aby oni sami iniciovali vyšetrenia svojich detí u rozličných odborných lekárov, nielen neurológov, ale predovšetkým u pneumológov, ale aj kardiológov, ortopédov, psychológov, diabetológov, aby každý takýto odborný lekár sledoval zdravotný stav svojho pacienta so svalovou dystrofiou z hľadiska svojho odboru. Najmä pneumologické vyšetrenie chorého na svalovú dystrofiu je veľmi dôležité, pretože svaly, ktoré sa oslabujú, spôsobujú ťažkosti s dýchaním a ľudia so svalovou dystrofiou sú viac náchylní nakaziť sa rôznymi infekciami dýchacích ciest. Ak má pacient so svalovou dystrofiou oslabené dýchanie, infekcia dýchacích ciest mu môže spôsobiť život ohrozujúci stav, napríklad pri zápale pľúc.

Pomohlo vám rozhodnutie rezortu zdravotníctva, že pacienti, ktorí potrebujú odborné vyšetrenie, už nemusia mať odporúčanie od praktického lekára?

– Je to tak lepšie, my to vítame, lebo prístup pacientov k odborným lekárom sa zjednodušil tým, že pacientom odpadla jedna návšteva praktického lekára.

Pribudli vám do organizácie tohto roku aj noví členovia?

– Vždy, keď sa osveta, ktorú šírime, dostane tam, kde sa dostať má, zakaždým sa k nám prihlasujú ďalší ľudia, ktorí buď majú v rodine niekoho, kto trpí svalovou dystrofiou, alebo sa nám ohlásia rodičia dieťaťa so svalovou dystrofiou, alebo prídu za nami už dospelí pacienti s týmto ochorením s prosbou o radu. Takže, do nášho občianskeho združenia sa neustále hlásia ďalší pacienti so svalovou dystrofiou či aj ich rodinní príslušníci za nových členov. Pribúdajú nám členovia, ale aj prirodzenou cestou nám aj ubúdajú, pretože sa stáva, že niekto z nich umrie na toto ťažké, nevyliečiteľné ochorenie.

Aké ďalšie významné podujatie tohto leta pripravila vaša organizácia?

– Známy silák, **Juraj Barbarič**, ktorý sa už viackrát zapísal aj do Guinessovej knihy rekordov, už 7. rok podporil Organizáciu muskulárnych dystrofikov v SR. Jeho krédo:**„Ovládam svoje svaly v prospech tých, ktorí to potrebujú"**, sa aj tohto leta naplnilo v kampani „Pevné svaly", počas ktorej v mestách ako napríklad: v Trnave, Piešťanoch, Prievidzi či Bratislave ťahal za sebou osobný automobil. Počas celého tohto projektu mohli sympatizanti Juraja Barbariča posielať SMS-ky v tvare: **DMS MOTYL** na číslo **877** a tak prispievať do zbierky na pomoc muskulárnym dystrofikom. Počas kampane sa šírila aj osveta, ktorú tak potrebujeme. Juraj sa rozhodol využiť svoju silu na ušľachtilú vec. Robil tak pre ľudí, ktorí trpia svalovou dystrofiou, ochorením svalov, ktoré sa prejavuje svalovou slabosťou, stratou sily a atrofiou, čiže úbytkom svalstva. Projekt „Pevné svaly" sa však jeho vystúpením v Bratislave už skončil.

Na obrázku Mgr. Andrea Madunová, predsedníčka Občianskeho združenia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

Aký je výsledok zbierky Dňa belasého motýľa?

– V Deň belasého motýľa prispeli občania Slovenska do tejto zbierky v 63 mestách sumou **25 624 eur**. Pomáhať Organizácii muskulárnych dystrofikov sa však dá aj ináč, zaslaním ľubovoľnej sumy priamo na účet číslo: **2625341277/1100.** Darcovské SMS-ky v tvare: **DMS MOTYL na číslo 877 môžu občania posielať až do 30. novembra tohto roku**. Kto pošle takúto SMS správu na uvedené číslo, prispeje na pomoc muskulárnym dystrofikom sumou 1 euro.

Zhovárala sa: Margita Škrabálková
Snímka: autorka

Lekár radí:

Čo robiť, ak príde dych vyrážajúce ochorenie

Tohto roku sa v rámci Dňa zriedkavých chorôb uskutočnila už 4. európska kampaň za zvýšenie povedomia o život ohrozujúcom ochorení, ktoré na Slovensku doslova okráda o dych až 130 občanov Slovenska. Pri príležitosti tejto kmapane sa konali sprievodné podujatia aj v Bruseli a vo Viedni. Slovensko sa zapojilo do nej v spolupráci so Združením pacientov s pľúcnou hypertenziou (ZPPH) a predsedníčkou Rady ZPPH, Mgr. Ivetou Makovníkovou.

Cieľom tejto kampane je zvýšiť povedomie verejnosti o pľúcnej hypertenzii. Toto zriedkavé ochorenie, ktoré môže postihnúť prakticky kohokoľvek a v každom veku, sa vyznačuje vysokým krvným tlakom v cievach pľúc. Lepšia diagnostika a široká informovanosť o pľúcnej artériovej hypertenzii je nevyhnutným predpokladom na zvýšenie povedomia verejnosti o tomto ochorení. Pľúcna artériová hypertenzia je síce zriedkavé, ale závažné a progresívne ochorenie postihujúce pľúca, aj srdce. Prejavuje sa dýchavičnosťou pri akejkoľvek telesnej námahe, slabosťou a nadmernou únavnosťou, preto má dramatický dosah na kvalitu života pacienta, pre ktorého sa aj jednoduché a bežné každodenné úkony, ako je výstup po schodoch, chôdza na krátku vzdialenosť či obliekanie, stávajú doslova neprekonateľnými prekážkami. Pri včasnom diagnostikovaní tohto ochorenia a zavedení potrebnej liečby sa takmer dve tretiny pacientov s PAH môžu dožiť ďalších piatich a viac rokov. Napriek tomu, stanovenie diagnózy v mnohých prípadoch trvá príliš dlho, a to aj vyše dva roky.

Táto choroba môže značne obmedzovať schopnosť pacientov viesť normálny život a vykonávať každodenné aktivity, ba dokonca môže viesť až k zlyhaniu srdca a k smrti. V prípade pľúcnej artériovej hypertenzie (PAH), zriedkavejšej formy pľúcnej hypertenzie, je údel pacientov z hľadiska dĺžky života v pokročilejších štádiách dokonca horší ako pri niektorých druhoch rakoviny, napríklad, rakoviny prsníka a hrubého čreva. **Doc. MUDr. Eva Goncalvesová, CSC, FESC,** prezidentka Slovenskej kardiologickej spoločnosti a primárka Oddelenia zlyhávania a transplantácie srdca v Národnom ústave srdcových a cievnych chorôb, a.s., v Bratislave, ktorá sa problematike pľúcnej hypertenzie dlhodobo venuje, upozornila na problémy včasnej diagnostiky tohto ochorenia:

„Včasné odhalenie PAH komplikuje skutočnosť, že jej príznaky sú nešpecifické, veď dýchavica je súčasťou mnohých chorôb. Kardiológovi, ktorý na základe ťažkostí a ďalšieho vyšetrenia vrátane echokardiografie vysloví podozrenie na túto chorobu, sa pacienti často dostávajú neskoro, až po tom, keď liečba zameraná na inú chorobu nezaberá alebo, keď sa pridružia typické prejavy zlyhávania srdca. Pacient s takýmto podozrením sa musí podrobiť viacerým vyšetreniam, ktorých cieľom je potvrdiť prítomnosť zvýšeného tlaku v pľúcnych tepnách, vylúčiť ďalšie druhy pľúcnej hypertenzie a stanoviť súvislosť s inými ochoreniami. Včasné a presné stanovenie diagnózy je pritom kľúčom k správnej liečbe, ktorá dokáže spomaliť priebeh ochorenia, aj zlepšiť a predĺžiť život chorých".

Ako dalej uviedol **MUDr. Milan Luknár**, kardiológ z Oddelenia zlyhávania a transplantácie srdca z Národného ústavu srdcových chorôb, a.s. v Bratislave a podpredseda Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou (ZPPH): „Starostlivosť o pacientov s PAH na Slovensku je systematická. Diagnostika a liečba sa sústreďuje v centrách v Bratislave a v Košiciach. V oblasti liečebných možností sme v ostatnom čase zaznamenali dramatický pokrok. Kým ešte pred niekoľkými rokmi sme chorobu nevedeli žiadnym spôsobom výrazne priaznivo ovplyvniť, v súčasnosti máme prístup k liečbe na európskej úrovni, ktorú hradia zdravotné poisťovne. Liečba je však medicínsky, finančne, administratívne i psychicky náročná, a to nielen pre pacienta a jeho okolie, ale aj pre všetkých, ktorí ju sprostredkujú".

I keď sa pľúcna artériová hypertenzia môže vyskytnúť ako samostatná choroba, často býva spojená s inými ochoreniami, ako napríklad s reumatickými, vrodenými srdcovými chybami či chronickým ochorením pečene. Príčina vzniku PAH vo väčšine prípadov nie je známa. Zriedkavo môže byť toto ochorenie aj dedičné.

Existuje päť hlavných druhov pľúcnej hypertenzie, pričom každý z nich postihuje pacientov iným spôsobom. Pľúcna artériová hypertenzia je skôr zriedkavým druhom pľúcnej hypertenzie (výskyt tohto druhu dosahuje 50 prípadov na 1 milión obyvateľov a je jediným druhom tohto ochorenia, na ktoré v súčasnosti existujú účinné a oficiálne zaregistrované lieky. Možnosť použitia súčasne dostupných liekov na pľúcnu artériovú hypertenziu je však značne obmedzená a navyše, na ostatné druhy pľúcnej hypertenzie oficiálne schválené lieky neexistujú. Preto je potrebné vykonávať a podporovať ďalší výskum, ktorý by pomohol zdokonaliť diagnostické postupy všetkých piatich druhov pľúcnej hypertenzie, ako aj nájsť účinnejšiu liečbu na toto ochorenie.

„Pľúcna artériová hypertenzia nie je závažná tým, že by sa vyskytovala často. Počet ľudí na Slovensku s diagnostikovanou pľúcnou artériovou hypertenziou sa niekomu môže zdať malý, no choroba tvrdo zasahuje do celého života pacientov a ich blízkych. V situácii, keď nie je k dispozícii dostatok zrozumiteľných informácií o jej podstate a liečbe, sme sa rozhodli založiť **Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou**. Združenie vzniklo na jar roku 2010. Jeho cieľom je podporovať predovšetkým výmenu skúseností pacientov. Za krátke obdobie svojho trvania, sa združenie stalo členom **Európskej asociácie pľúcnej hypertenzie** a zorganizovalo úspešné stretnutie pacientov, ich príbuzných a podporovateľov, na ktorom si pacienti vymenili osobné skúsenosti a poučili sa od lekárov, psychológov i fyzioterapeutov, ako chorobu čo najlepšie zvládať", povedala na stretnutí s novinármi **Mgr. Iveta Makovníková** a dodala „Chceme, aby si ľudia uvedomili, že medzi nimi žijú osoby, ktoré síce môžu navonok vyzerať zdravo, no v bežnom živote pre nich predstavuje problém aj zopár schodov".

Margita Škrabálková

Kontakt na Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou (ZPPH):
Mgr. Iveta Makovníková,
predsedníčka Rady ZPPH
Lučenská 31, Veľký Krtíš, 990 01
web: http://phaslovakia.org
http://www.facebook.com/#!/group.php?gid=144811375536918
e-mail: hypertenzia.pluc@gmail.com
Telefón: 0917 702 579

Aktuálne:

Náhradným rodičom dá štát od septembra viac

Náhradným rodičom sa od septembra zvýšujú finančné príspevky od štátu na starostlivosť o deti. Týka sa to jednorazových i opakovaných príspevkov, ktoré valorizáciou porastú o 1,62 € až 20,71 €.

Kým **jednorazový príspevok pri zverení do náhradnej starostlivosti** sa poskytuje za účelom zabezpečenia základného osobného vybavenia dieťaťa, najmä jeho ošatenia, obuvi, hygienických potrieb, nevyhnutného nábytku a iných vecí a v roku 2010 bol poskytnutý na 798 detí, **jednorazový príspevok pri zániku náhradnej starostlivosti** slúži na podporu osamostatnenia dieťaťa a v roku 2010 bol vyplatený 472 deťom.

Opakovaný príspevok dieťaťu pomáha zabezpečiť ďalšie potreby dieťaťa, najmä na úhradu nákladov na výživu, výchovu, vzdelávanie a bývanie dieťaťa. V sledovanom období bol príspevok vyplatený priemerne mesačne na 7 613 detí.

Opakovaný príspevok náhradnému rodičovi sa poskytuje za účelom podpory vykonávania osobnej starostlivosti o dieťa, ktoré má náhradný rodič zverené do náhradnej starostlivosti. Príspevok bol poskytnutý priemerne mesačne 1 283 náhradným rodičom na 1 712 detí. V prípade, ak sa náhradný rodič osobne staral o tri alebo viac detí, ktoré sú súrodenci, získa zvýšený opakovaný príspevok.

Osobitný opakovaný príspevok náhradnému rodičovi sa týka tých rodičov, ktorí sa starajú o dieťa s ťažkým zdravotným postihnutím.

Zdroj: MPSVR SR

Zvýšenie príspevkov na podporu náhradnej rodinnej starostlivosti:	od 1. 1. 2011	od 1. 9. 2011
príspevok pri vzniku NRS	344,59 €	352,86 €
príspevok pri zániku NRS	863,19 €	883,90 €
opakovaný príspevok dieťaťu	129,29 €	132,39 €
opakovaný príspevok náhradnému rodičovi	164,38 €	168,32 €
zvýšenie opakovaného príspevku náhradnému rodičovi	116,92 €	119,72 €
osobitný opakovaný príspevok náhradnému rodičovi	67,74 €	69,36 €

Zaujímavé podujatia centra kultúry nepočujúcich - Myslím

Kurzy posunkového jazyka, aj súťaž

Centrum kultúry nepočujúcich Myslím pokračuje v projekte „Zmapujme si svoj jazyk". Tento projekt je predĺžený do konca roka 2011. Podrobnejšie informácie nájdete na http://www.myslim.sk/aktivitypj.htm.

Centrum Myslím sa nachádza v rodinnom dome. Vďaka dobrovoľníkom 17. júna tohto roku členom Občianskeho združenia Myslím ubudlo trochu námahy, lebo dobrovoľníci im prišli pomôcť dokončiť maliarske práce v pivničnej miestnosti, upraviť vonkajší priestor záhrady výsadbou drobných kríkov a zmontovať malý záhradný domček, aby nepočujúci mali krajšie prostredie. Celú aktivitu zorganizovala Nadácia Pontis. Podrobnejšie informácie nájdete na: **http://www.nasemesto.sk/nm/2011/SK/activity/socialna-pomoc/Namalujte-pivnicu-nasadte-okrasne-kriky-a-zmontujte-zahradny-domcek-pre-nepocujucich-v-Starom-Meste.**

Myslím - centrum kultúry Nepočujúcich pripravuje s finančnou podporou Ministerstva kultúry SR aj súťaž, ktorá má názov: **„Rozprávanie príbehov v (slovenskom) posunkovom jazyku - storytelling".** Víťazi súťaže budú odmení: 1. cena: 150 €, 2. cena: 100 €, 3. cena: 67 € a 4. - 10. cena: vecné dary. **Súťaž sa uskutoční** v sobotu, **8. októbra tohto roku o 9. hodine** v centre kultúry Nepočujúcich, Myslím na **Ľubinskej 13, v Bratislave**. Prihlášku môžu záujemci o túto súťaž vyplniť a poslať do **30. septembra 2011** e-mailom na e-adresu: **myslim@myslim.sk** alebo odovzdať osobne v priestoroch OZ Myslím. Formulár prihlášky možno nájsť na: **http://www.myslim.sk/aktivitypj.htm**. Ak by prihlásený účastník nemohol prísť na súťaž osobne, môže poslať DVD-ROM s príbehmi poštou alebo cez internet.

OZ Myslím musí mať natočené príbehy k dispozícii do stredy, **5. októbra 2011**. Účastník súťaže môže rozprávať 1 príbeh, 2 príbehy alebo i viac príbehov. **A koľko treba zaplatiť za príbehy pri prihlásení do súťaže?** Jeden príbeh stojí **2,99 €**, dva príbehy - **4,99 €**, tri príbehy - **6,99 €**, štyri príbehy - **8,99 €**, päť príbehov - **10,99 €**, (platí sa na mieste súťaže). Výsledok súťaže bude známy 8. októbra tohto roku o 19. hodine, v priestoroch OZ Myslím. Porota súťaže vyberie 10 najlepších príbehov, potom neskoršie v inom termíne OZ Myslím zabezpečí nakrútenie rozprávačov a ich príbehov v slovenskom posunkovom jazyku a tieto príbehy budú k dispozícii na DVD- nosičoch. A aké náležitosti má príbeh spĺňať? Príbeh musí byť v slovenskom posunkovom jazyku, ale v tzv. „umeleckom" predvedení príbehu, ktorý sa odlišuje od bežnej komunikácie v slovenskom posunkovom jazyku a má trvať 3 až 5 minút, musí pochádzať z vlastnej fantázie a mal by mať :úvod do deja - zoznámenie sa s postavami príbehu a stručne tiež so situáciami príbehu, zápletku deja – vyjadrenie hlavného motívu – o čo ide v príbehu, mal by obsahovať aj rozvoj deja - popis udalostí príbehu, vyvrcholenie deja – pričom ale, ešte nie je jasné, ako príbeh dopadne a tiež rozuzlenie deja a napokon koniec, keď je už jasné, ako sa príbeh skončí.

Michal Hefty
www.myslím.sk

Predstavujeme:

Slovenské hemofilické združenie

Slovenské hemofilické združenie (SHZ) vzniklo 4. mája 1990 s cieľom zlepšiť liečbu a životné podmienky ľudí s vrodeným krvácavým ochorením – hemofíliou. Od roku 1990 je tiež členskou organizáciou Slovenskej humanitnej rady. Slovenské hemofilické združenie je dobrovoľným občianskym združením. Združuje osoby s vrodenou krvácavou chorobou, rodičov detí a rodinných príslušníkov osôb s týmto ochorením, priaznivcov, priateľov a pracovníkov, ktorí sa starajú o osoby s touto diagnózou, bez rozdielu národnosti, politickej príslušnosti a vierovyznania. SHZ pôsobí na celom území Slovenskej republiky. O predstavenie tohto občianskeho združenia sme požiadali jeho predsedu, Ing. Jaroslava Janovca.

Aké sú hlavné ciele Slovenského hemofilického združenia?

Naším prvým cieľom bola zmena spôsobu liečby: nahradiť dovtedajšiu liečbu ochorenia zmrazenou ľudskou plazmou alebo antihemofilickým kryoproteínom liečbou vysokokvalitnými, čistými a bezpečnými koncentrovanými prípravkami koagulačných faktorov (ďalej KKF). Tento cieľ sa podarilo splniť s pomocou **Národného hemofilického centra pri Klinike hematológie a transfuziológie v Bratislave**. v súčasnosti sa všetci pacienti na Slovensku liečia vysoko bezpečnými a kvalitnými prípravkami KKF, ktoré zabezpečuje Všeobecná zdravotná poisťovňa. Poslaním našej organizácie je presadzovať a obhajovať najmä záujmy a potreby občanov s vrodeným krvácavým ochorením v zdravotnej, sociálnej, spoločenskej, aj pracovnej oblasti.

Ako by ste charakterizovali ochorenie s názvom hemofília a život človeka, ktorý je ním postihnutý?

Hemofília je vrodená krvácavá choroba. Jeho príčinou je genetická porucha, ktorá spôsobuje nedostatočnú tvorbu bielkoviny krvnej plazmy, a tým aj nedostatočnú zrážanlivosť krvi a zastavenie krvácania po poranení. Nedostatok koagulačného faktora, ktorý je potrebný na zrážanie krvi, vedie k nadmerným prejavom krvácavosti, a to nielen po minimálnych úrazoch, poraneniach, pri trhaní zubov či po operáciách. V ťažších prípadoch hemofílie, t. j. tých pacientov , ktorí majú veľmi nízku hladinu tohto zrážacieho faktora, dochádza aj ku krvácaniu, ktoré označujeme ako spontánne. Objavuje sa bez akéhokoľvek vyvolávajúceho dôvodu. Ochorenie je zákerné v tom, že krvácanie sa nikdy nedá predvídať a dokonca sa mu nedá ani predísť.

Ako sa hemofília prenáša?

Hemofília nie je infekčné, ale dedičné ochorenie, ktoré sa dedí od žien, nositeliek chybného chromozómu, ktoré sú zdravé, ale hemofíliou, ktorú dedične prenesú, trpia potom potomkovia v jej rodine. Genetickou podstatou ochorenia je porucha na pohlavnom chromozóme X. Na duši každého človeka – hemofilika je stále určitá krivda, prečo musí trpieť a mať život plný bolestí a trápenia. Život takýchto ľudí je ťažký a každý z nich sa musí zmieriť s takýmto svojím ochorením, musí mu prispôsobiť svoj životný štýl, aby bol jeho život plnohodnotný. Pre malých chlapcov to znamená detstvo plné zákazov. Všetci im hovoria: „Nerob to, neskáč.." a podobne. Pre mnohých je najväčšou záľubou šport, ale aktívne ho vykonávať nemôžu. Často, aj napriek zákazom, si potajme zahrajú futbal, hokej a venujú sa aj iným športom. v takýchto prípadoch nastáva pre rodiča ťažká situácia, máva obavy z toho, či dokáže otestovať dušu dieťaťa a zistiť, ako sa dá ovplyvniť. Väčšinou si to však deti s hemofíliou uvedomujú a snažia sa prispôsobiť a zaradiť sa medzi ostatné deti.

Hovorili ste, že s hemofíliou sa dá naučiť žiť. Dá sa však toto ochorenie vyliečiť?

Hemofília je závažné nevyliečiteľné ochorenie. Časté krvácania a ich následky spôsobujú nesmierne utrpenie a obmedzujú životné aktivity, bežné pre zdravých ľudí. Pri každom krvácaní musia pacienti dostávať lieky, ktoré sú vyrobené z ľudskej krvi a ich život závisí od toho, či sú tieto lieky okamžite a v dostatočnom množstve k dispozícii. Hemofília sa v súčasnosti lieči vysoko čistými a bezpečnými KKF, ktoré sa vyrábajú z derivátov ľudskej krvi. Liečba tohto ochorenia je nesmierne finančne nákladná. Ale prostriedky investované do zabezpečenia tejto liečby sa mnohonásobne vrátia, keď sa takíto pacienti zapoja do plnohodnotného života bez vážnej ujmy na zdraví a produkujú hodnoty, významné pre spoločnosť.

Na obrázku sú účastníci tohtoročného, 20. detského rekondično-rehabilitačného tábora v Turčianskych Tepliciach.

Na čo sa Slovenské hemofilické združenie predovšetkým sústreďuje? V čom spočívajú jeho priority?

Liečba bezpečnými a kvalitnými prípravkami KKF je stále našou prvoradou prioritou. Okrem toho, medzi hlavné činnosti našej organizácie patrí aj organizovanie rehabilitačných táborov pre deti a rekondično-rehabilitačných pobytov pre dospelých pacientov s hemofíliou. Deti s vrodenou krvácavou chorobou nikto do tábora medzi zdravé deti nikdy a nikde nezoberie. Preto od roku 1992 každoročne usporadúvame rehabilitačné tábory, ktoré sú zamerané na zlepšenie celkového zdravotného stavu, najmä zlepšenie hybnosti pohybového aparátu a fyzickej kondície, čo je predpokladom zníženia počtu krvácavých príhod. Tieto tábory sú veľmi obľúbené, o čom svedčí každoročne veľký počet prihlásených účastníkov. Spolu s vedúcimi, lekármi a aj niektorými rodinnými príslušníkmi sa počas táborového pobytu vytvorí úžasný kolektív, ktorý zažije veľmi veľa pekných chvíľ. O deti sa počas pobytu starajú vedúci, väčšinou sú to rodičia, príbuzní a priatelia ľudí postihnutých hemofíliou a samozrejme, aj osoby s týmto postihnutím, ktorí najlepšie pochopia ich problémy, túžby a sny. Pobyt v tábore je fyzicky veľmi náročný, ale to je vždy v súlade so zámerom organizátorov. Účastníci sú od rána do neskorého večera v pohybe, niekoľkokrát denne chodia plávať do bazéna a rehabilitujú

individuálne alebo aj v skupinách, v rehabilitačných priestoroch kúpeľov v Turčianskych Tepliciach. Na zmiernenie fyzickej náročnosti tábora organizujeme aj výlety, aj kultúrne a spoločenské podujatia. Okrem toho, pripravujeme rozličné sprievodné aktivity. Sú to prednášky o hemofílii a o všetkom, čo sa týka tohto ochorenia, vrátane ortopédie, starostlivosti o zuby a ústnu dutinu, liečby bolestí a zabezpečujeme aj prezentácie firiem vyrábajúcich kompenzačné pomôcky pre pacientov s hemofíliou.

Ako už vieme, vaša organizácia má priateľov a spolupracovníkov aj v zahraničí. Ako sa táto spolupráca prejavuje v praktickom živote?

Od roku 1996 sa každoročne na pobyte v našom tábore zúčastňovali aj traja členovia z Asociácie hemofilikov z Ruskej federácie. Pobytu v nášom tábore sa zúčastnili reciprocne, napríklad aj maďarskí hemofilici.

Ako by ste charakterizovali tábory pre dospelých hemofilikov?

Spoločne s detským táborom poriadame na rovnakom mieste a v tom istom čase aj rekondičný pobyt pre dospelých hemofilikov. Má tiež rehabilitačný charakter a je tiež zameraný na zlepšenie celkového zdravotného stavu. Jeho účastníci si navzájom odovzdávajú skúsenosti a rozprávajú sa o svojich problémoch. Títo ľudia sú po psychickej stránke na tom dosť zle, takže, dobre im robí, keď sa dostanú do kolektívu ľudí s rovnakými zdravotnými problémami. Počas tábora vznikajú nové, „nepretrhnuteľné" priateľstvá aj medzi malými a dospelými hemofilikmi. Tohto roku sme usporiadali už jubilejný, 20. ročník týchto letných táborov.

Deti trpiace hemofíliou sa počas rehabilitácie liečia aj pravidelným, posilňujúcim cvičením v bazéne, ale aj v telocvični v Liečebných kúpeľoch v Turčianskych Tepliciach

Spomenuli ste vaše medzinárodné kontakty a reciprocné výmeny účastníkov rekondičných pobytov. Môžete nám ich trochu viac priblížiť?

Slovenské hemofilické združenie v predminulom roku druhýkrát za sebou zorganizovalo rehabilitačný tábor pri mori, v Taliansku. Predtým, sedemkrát zorganizovalo aj podobný pobyt v Maďarsku pri Balatone, a to vo veľkom medzinárodnom tábore. Bol to slovenský tábor so slovenským personálom, zabezpečeným členmi SHZ. V ňom sme sa snažili integrovať naše deti medzi zdravé deti poľskej, maďarskej, českej, nemeckej a chorvátskej národnosti. Pobytu v tábore sa zúčastnilo 25 detí a snažili sme sa tiež, aby mal tiež rehabilitačný charakter. Okrem toho, naši členovia sa zúčastnili v minulosti aj na táboroch v zahraničí, ktoré organizovali partnerské organizácie, a to v Rakúsku, Veľkej Británii, Nemecku, Maďarsku a Grécku.

Aké ďalšie aktivity organizujete v spolupráci so zahraničnými partnermi?

S našimi partnerskými organizáciami vyvíjame viaceré aktivity v zahraničí. Každé dva roky sa stretávame so zástupcami hemofilických spoločností z Čiech, Maďarska a Poľska, aby sme si navzájom odovzdali skúsenosti a informovali sa o svojich problémoch a aktivitách.

Treba zdôrazniť, že Slovenské hemofilické združenie je členom dôležitých medzinárodných asociácií. Od augusta 1990 je členom **WFH – World Federation of Hemofilia** a taktiež **EHC – Európskeho hemofilického konzorcia**, na aktivitách ktorých sa zúčastňujeme a aktívne sa zapájame do ich štruktúr a činnosti.

Koľko členov má Slovenské hemofilické združenie a čo všetko im môže poskytnúť?

Slovenské hemofilické združenie má vyše 350 členov. Vydávame publikácie pod názvom **Hemofilický spravodajca** a **Sociálno-právny informátor**, z ktorých sa naši členovia dozvedia o činnosti našej organizácie, ale aj nové informácie, ako čeliť ochoreniu hemofília, o možných sociálnych výhodách atď. V najbližšej budúcnosti sa SHZ bude snažiť pokračovať v organizovaní rekondičných pobytov pre deti a dospelých hemofilikov a pripravuje videokazetu a príručku o rehabilitácii, ako aj publikáciu o hemofílii a videokazetu o činnosti a táboroch SHZ.

V minulosti (25. – 27. 6. 2004) sme zorganizovali prvýkrát na Slovensku významnú, veľkú, **17. výročnú konferenciu Európskeho hemofilického konzorcia** v Bratislave. Táto konferencia bola po organizačnej a odbornej stránke veľmi úspešná, o čom svedčia aj ďakovné listy a e-maily od účastníkov konferencie. Dokonce, niektorí jej účastníci hovorili, že mala medzinárodnú úroveň. Na takú pochvalu sme všetci veľmi hrdí. Zúčastnilo sa na nej 150 účastníkov, zatiaľ najviac v histórii takejto konferencie.

Aké sú Vaše plány do najbližšej budúcnosti?

Na najbližšie obdobie plánujeme zriadiť **Rehabilitačné centrum Slovenského hemofilického združenia** v Turčianskych Tepliciach, ktoré by slúžilo ľuďom s vrodeným krvácavým ochorením počas celého roka a voľné kapacity tohto zariadenia chceme ponúkať organizáciám podobného typu a zamerania na Slovensku. Prvý krok k zriadeniu tohto centra sme urobili, keď sme zakúpili rozostavaný nový dom s priľahlými pozemkami v blízkosti Slovenských liečebných kúpeľov a termálnych bazénov v Turčianskych Tepliciach. Dokončením tohoto objektu a jeho postupným rozšírením naplníme naše zámery v priebehu niekoľkých rokov a takto naďalej budeme skvalitňovať našu činnosť v prospech zdravého vývoja všetkých ľudí s nevyliečiteľným a zákerným vrodeným krvácavým ochorením na Slovensku.

Zhovárala sa: Margita Škrabálková
Snímky: archív

Kontakt:
Adresa:
Slovenské hemofilické združenie
Antolská 11
851 07 Bratislava
Kontaktná osoba: Ing. Jaroslav Janovec, Palárikova 34, 052 01 Spišská Nová Ves
Telefón: 0905 241 353
E-mail: shz@shz.sk
Webová stránka: www.shz.sk
Číslo účtu:
34134-592/0200 - VÚB Spišská Nová Ves a 11483626/0900 - SLSP Bratislava

Napísali nám

V Hlohovci vzniká centrum pre rodiny

V júlových dňoch tohto roku sa uskutočnili záverečné práce na nevšednom projekte v priestoroch bývalej materskej školy na Dilongovej ulici, kde rodičia a starí rodičia budú môcť plnohodnotne využívať čas so svojimi ratolesťami, aj vnúčatami. Centrum pre rozvoj rodiny vzniká s podporou Spoločnosti priateľov detí z detských domovov Úsmev ako dar a o jeho potrebe sa v Hlohovci hovorilo roky. Konečne sa stáva spoločným domovom nielen pre mamičky s deťmi, ale aj miestom aktivít a rodinných programov, aj miestom vzdelávania i rozličnej záujmovej činnosti.

„Centrum bude nepochybne pre naše mesto prínosom, priestor na realizáciu si v ňom nájdu mnohé cieľové skupiny. Pripravujeme rekreačno-vzdelávacie pobyty pre rodiny s deťmi, programy pri príležitosti rôznych sviatkov, zaujímavé kurzy, bábkové divadlo a na neposlednom mieste i stretnutia náhradných rodín. Nezabudneme ani na mamičky počas ich materskej dovolenky, ktoré nemajú v Hlohovci veľa možností podeliť sa so svojimi zážitkami a skúsenosťami“, pripomenula jedna zo zakladateliek tohto centra, **Anna Janíčková**.

Okrem oddychových programov ponúkne pobočka spoločnosti Úsmev ako dar aj možnosti vzdelávania, školenia rodičov a detí s odbornou pomocou pediatra, logopéda či homeopata. Rodičia získajú aj cenné rady, napríklad: ako zvládnuť nepokojné a hyperaktívne deti, ako správne vysvetľovať v rodine problematiku viery i tradície manželstva. Dvere budú otvorené aj pre nastávajúce mamičky a oteckov, aby čo najlepšie zvládli príchod nového, najmladšieho člena do rodiny. V centre sa ráta aj s vybudovaním knižnice pre rodičov a deti a tiež aj s komisionálnym predajom rozličných vecí, potrebných pre domácnosť, rodiny a deti.

„Práca v centre sa zakladá na dobrovoľnej báze, preto je tam vítaná akákoľvek forma pomoci – materiálna, finančná či v podobe brigády s vysúkanými rukávmi, ale očakávané sú aj nové inšpirácie. Ak všetko pôjde podľa plánu, nové centrum, ktoré sídli v prenajatých mestských priestoroch, otvoríme v polovici februára. Dovtedy nás však čaká veľmi veľa práce, v interiéri priestorov, ale aj v okolí areálu, ktoré je veľmi zanedbané a znečistené“, dodala Anna Janíčková.

-Aha-

Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska chce zvýšenie bezpečnosti na cestách

Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska (ÚNSS) podpísala Európsku chartu bezpečnosti na cestách. Charta je európskou participačnou platformou vytvorenou z podnikov, asociácií, výskumných inštitúcií a verejných orgánov, ktoré sa podujali vykonať konkrétnu činnosť a podeliť sa o svoje dobré praktiky, aby vyriešili problémy na cestách a zvýšili tak ich bezpečnosť.

Charta, ktorá má v súčasnosti viac ako 2000 signátorov z celej Európskej únie, vyzýva zúčastnené strany, aby sa zaviazali ku konkrétnym plánom, ktoré zvýšia povedomie ľudí a bezpečnosť na cestách v období nasledujúcich troch rokov. ÚNSS sa svojou činnosťou zameriava aj na bezpečnosť pohybu nevidiacich a slabozrakých osôb na cestách a komunikáciách a v Európskej charte bezpečnosti na cestách sa konkrétne zaviazala k systematickej realizácií výcvikov priestorovej orientácie (chôdze s bielou palicou a orientácie v priestore) a samostatného pohybu osôb so zrakovým postihnutím. Takisto sa zaviazala k systematickému poskytovaniu poradenstva projektantom a investorom dopravných stavieb vrátane dopravnej infraštruktúry, a to z hľadiska ich prístupnosti a bezpečnosti osobám so zrakovým postihnutím.

„Veľmi dôležitým bodom, ku ktorému sme sa takisto v charte zaviazali, je informovanie vodičov a širokej verejnosti o význame a funkcii bielej slepeckej palice v premávke. Realizáciou dopravno-preventívneho podujatia pri príležitosti **Dňa bielej palice** - chceme tohto roku upozorniť na skutočnosť, že znalosť funkcie bielej palice má význam pre bezpečnosť nielen nevidiaceho chodca, ale aj samostatného vodiča“, doplnil predseda ÚNSS, **Branislav Mamojka**. Podpísaním charty získa Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska certifikát. Viac o Európskej charte bezpečnosti na cestách sa dozviete na stránke **www.erscharter.eu/sk/.**

Zdroj: Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska

Lienka pomoci podporila prvé projekty

Nadácia Socia na jeseň minulého roka zorganizovala verejnú zbierku LIENKA POMOCI, ktorej výnos bol určený na podporu a rozvoj terénnych a ambulantných sociálnych služieb pre seniorov. Výnos z prvého ročníka zbierky dosiahol vyše 7 500 €. Nadácia z vlastných zdrojov priložila ešte 2 500 € a celá táto suma sa rozdelila v prospech realizácie siedmich projektov do rozličných organizácií.

Väčšina podporených projektov sa zameriava na **ďalšie vzdelávanie terénnych opatrovateliek**, prípadne na zabezpečenie pomôcok, ktoré seniorom uľahčia každodenný život doma. Podporili sme tiež projekt obce **Dolné Lovčice**, kde žiadali peniaze na kúpu bicykla. Tento bicykel poslúži sociálnemu pracovníkovi na rozvoz teplej stravy pre seniorov. Viac informácií o podporených projektoch je k dispozícii na webovej stránke **www.socia.sk.**

Nadácia Socia pripravuje už aj ďalší ročník kampane **Staroba sa nás dotýka 2011**, ktorá sa uskutoční v jesennom období. Jej cieľom bude upozorniť na problémy, ale aj možnosti seniorského veku, budovať pozitívny a reálny obraz o starobe a tiež získať finančné prostriedky na podporu terénnych a ambulantných služieb pre seniorov. V tejto súvislosti Ministerstvo vnútra SR vydalo 29. júna .2011 povolenie konania verejnej finančnej zbierky na verejnoprospešný účel podpory terénnych a ambulantných sociálnych služieb pre seniorov, ktorej výnos bude použitý na území Slovenskej republiky. Povolenie bolo vydané pod číslom SVS-OVVS3-2011/018228 a už nadobudlo právoplatnosť.

(mp)

Všimli sme si:

Príspevok múzea deťom zo sociálne slabých rodín

Slovenské národné múzeum tohto leta umožnilo deťom z nízkoprahových centier a sociálne slabších rodín vo veku osem až dvanásť rokov prezentovať sa svojou tvorbou vo výstavnom pavilóne Podhradie Slovenského národného múzea (SNM) v Bratislave.

Slávnostná vernisáž ich prác sa uskutočnila 12. augusta. Bol to výsledok interaktívneho vzdelávacieho programu SNM **Škola v múzeu – Brány času Bratislavy**, ktorý podporila **Nadácia Poštovej banky**. Do týždňového programu vybrali 20 detí z Bratislavského kraja na základe ich sociálnych pomerov, ako aj študijných výsledkov.

Od 8. augusta deti spoločne odomykali aj **Brány času Bratislavy**. Začiatok ich bádania začal v **Archeologickom múzeu SNM**, kde mohli zistiť, ako vzniklo mesto. Ich bádanie sa skončilo 12. augusta v Prírodovednom múzeu SNM, kde spoznali lužné lesy, rieku Dunaj a prírodu v okolí Bratislavy. Na projekte sa podieľali aj tri ďalšie múzeá patriace k SNM: **Historické múzeum – Hrad, Hudobné múzeum a Múzeum kultúry karpatských Nemcov**. Koordináciu projektu zabezpečilo **Oddelenie múzejnej pedagogiky a prezentácie SNM**. Podľa správkyne Nadácie Poštovej banky, **Oľgy Pažitnej,** dala Škola v múzeu deťom jedinečnú príležitosť aktívne spoznávať našu históriu, umenie či prírodu a vzdelávať sa priamo v múzeu. Keďže projekt sa už šiesty rok stretol s veľkým záujmom základných a materských škôl, jeho organizátori sa rozhodli priblížiť ho aj deťom, ktoré bežne nemajú príležitosť navštíviť Školu v múzeu. Poskytli im preto šancu na neformálne vzdelávanie, nové prázdninové zážitky a spoznávanie histórie a umenia.

(mp)

Film o živote nevidiacich

„Ahoj... Vieš, kto som?" – to je názov krátkeho inštruktážneho filmu o nevidiacich a slabozrakých ľuďoch. Film poukazuje na šesť situácií, ktoré realizačný tím vybral na základe rozhovorov so samotnými účinkujúcimi.

Asi každý z vidiacich ľudí si už niekedy položil otázku, aké to je nevidieť, ale málokto z ľudí so zdravými očami si vyskúšal rolu nevidiaceho človeka. Vedeli by sme sa bez zraku vzdelávať? Vedeli by sme robiť bez zraku na počítači? A vedeli by sme zvládať každodenné veci, ktoré robíme a ani si to neuvedomujeme? S takýmito a podobnými otázkami sa stretávajú aj sociálni pracovníci, ale aj samotní nevidiaci ľudia. Autentickosť filmu dopĺňa skutočnosť, že hercami uvedeného filmu sú nevidiaci ľudia a film vznikal v ruchu obyčajného dňa. „Hlavným cieľom filmu je, aby sa vidiaca verejnosť dozvedela viac o živote nevidiacich ľudí. Vo filme sa poukazuje aj na to, že ak vidiaci ľudia ovládajú aj drobnosti a správne návyky pri kontakte s nevidiacimi, vzájomný kontakt je tak príjemnejší pre obe strany. Veľmi si cením ochotu nevidiacich hercov zapojiť sa do projektu a vlastnými slovami vyjadriť to, ako spoločnosť vníma a pristupuje k zrakovo postihnutým", uviedla videokoordinátorka projektu, **Silvia Ondrejičková**.

Film vznikol s finančnou podporou **Nadačného fondu Slovak Telekom, a.s.** a **Nadácie Pontis** a ukazuje šesť situácií v každodennom živote nevidiacich: Cestovanie dopravným prostriedkom, Cesta do miesta určenia, Jedlo v reštaurácii, Vybavovanie úradných záležitostí so sprievodcom, Stretnutie sa so známymi na ulici a Návšteva kultúrneho podujatia so sprievodcom. Dĺžka filmu je 22,30 minúty. Film sa bude distribuovať na všetky Krajské strediská Únie nevidiacich a slabozrakých Slovenska, aj vysoké školy s odborom Sociálna práca a je stiahnuteľný zo stránky **www.unss.sk**. Trailer k filmu nájdete na **http://www.youtube.com/watch?v=g3J5APWC3tU**.

Zdroj: ÚNSS

Ako zlepšiť prácu s komunitami žijúcimi na okraji spoločnosti

V rómskych komunitách dnes pôsobí približne 400 terénnych pracovníkov a ich asistentov. Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR chce prostredníctvom národného projektu zlepšiť kvalitu ich práce. Ďalším krokom bude rozšírenie aktivít v komunitných centrách.

Terénnu sociálnu prácu v marginalizovaných rómskych komunitách podporuje toto ministerstvo už šesť rokov. Súčasné vedenie rezortu chce zvýšiť jej kvalitu a efektívnosť.

„Z Európskeho sociálneho fondu je vyčlenených 520-tisíc eur na národný projekt koordinácie a supervízie terénnej sociálnej práce. Chceme vytvoriť pozíciu koordinátorov terénnych sociálnych pracovníkov v jednotlivých lokalitách a poskytnúť terénnym pracovníkom odbornú podporu", povedal generálny riaditeľ Fondu sociálneho rozvoja **Marek Hojsík**. V súčasnosti vďaka podpore z **Fondu sociálneho rozvoja** (FSR) pôsobí len v marginalizovaných rómskych komunitách **188 terénnych sociálnych pracovníkov a 171 ich asistentov**. Obyvateľom poskytujú najmä poradenstvo a pomoc pri riešení ťažkých životných situácií, sprostredkúvajú im kontakt s úradmi, lekármi, pôsobia v rámci prevencie drogových závislostí či kriminality, ale aj záškoláctva či prevencie pred zanedbávaním starostlivosti a výživy detí. Terénni sociálni pracovníci sú zamestnancami obcí alebo mimovládnych organizácii. Musia mať vysokoškolské vzdelanie. K zvýšeniu kvality terénnej sociálnej práce by mala prospieť aj nová webová stránka: **www.tspforum.sk**, ktorú pripravil FSR.

Zdroj: MPSVR SR

Detské tábory pre onkologických pacientov

Od 17. do 30. júla 2011 sa v Sanatóriu Tatranská Kotlina uskutočnil jeden z letných táborov pre 35 detských onkologických pacientov vo veku 14 až 18 rokov. Hneď za ním nasledoval ďalší tábor pre 35 detských pacientov vo veku 6 až 13 rokov v Pružine. Tábory zorganizoval Klub Detskej Nádeje a finančné náklady v plnej výške uhradila Liga proti rakovine.

Tábory pre detských onkologických pacientov zastrešuje Liga proti rakovine už 13. rok v rámci psychosociálnej pomoci pacientom a ich rodinám a finančne ich zabezpečuje z výnosu svojej jedinej verejnej finančnej zbierky – Deň narcisov. Cieľom detských táborov je umožniť malým i dospievajúcim onkologickým pacientom po liečbe načerpať nové sily, pomôcť im aspoň na chvíľu zabudnúť na ochorenie a poskytnúť priestor pre vzájomnú podporu a upevňovanie priateľstiev v kolektíve rovesníkov, ktorých spájajú spoločné skúsenosti súvisiace s liečbou na detskej onkológii.

Na prvom turnuse v Tatranskej Kotline sa o 35 detí staralo 12 skúsených animátorov a na zdravotný stav detí dohliadal lekár. Program pobytu bol rozdelený na pohybové aktivity, logické hry i poznávacie výlety tak, aby si deti posilnili fyzickú kondíciu, trénovali logické myslenie i pamäť. Pre deti boli pripravené hry ako: obchodníci, stavanie veží zo zápaliek, šarády, úlohy na stanovištiach, hra na Sultána, súťaž o najdlhší vymyslený príbeh s určeným začiatočným písmenom, večerné spoločenské hry a filmy, aj výlety do okolia Vysokých Tatier. V spolupráci s Klubom Detskej Nádeje podporí Liga proti rakovine z výnosu 15. ročníka Dňa narcisov ešte dva turnusy pre ďalších 57 detských onkologických pacientov. V tomto roku Liga proti rakovine vyčlenila na tábory pre detských onkologických pacientov **35 000 eur**.

Martina Myjavcová
Snímka: archív

10. ročník slávnostného stretnutia členov organizácií sclerosis multiplex

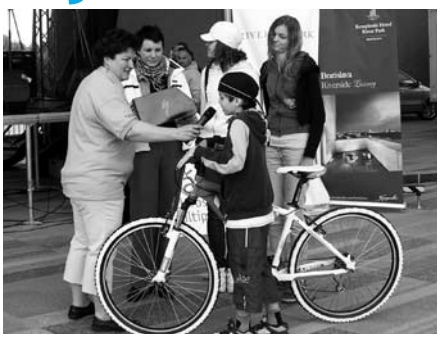
Krok s SM – Deň nádeje

Všetci eSMkári sa aj tohto roku veľmi tešili na významné stretnutie. Návštevníkov Dňa Sclerosis multiplex, ktorý si svet pripomína 27. mája a ktorý sa v SR tohto roku uskutočnil na Dvořákovom nábreží v River Parku v Bratislave už 7. mája, privítala moderátorka, Patrícia Garajová. Organizátorov podujatia bolo viac: Občianske združenie Sclerosis multiplex – Nádej, aj Slovenský zväz scerosis multiplex. Pomohla aj spoločnosť River Park a ďalší partneri.

Aj eSMkári majú radi aj aerobik.

Niektorí účastníci tohto podujatia predstavili aj svoje výrobky z chránenej dielne Scarabeus, no väčšina účastníkov, ktorí prišli zblízka i zďaleka, konali tak najmä preto, aby mohli aspoň zopár hodín pobudnúť so svojimi priateľmi. a hoci skleróza multiplex ochormuje pohybový aparát, veľmi uvítali pestrý program, bohatý na pohyb, najmä „maratón" spevu a tanca pod vedením tanečnej skupiny, ktorý sa v príjemnom, májovom počasí naozaj všetkým páčil. Podujatie, plné pozitívnej energie a zábavných aktivít sa začalo skladbou „Sanitka" v doprovode harmoniky a spevom a tancom súboru **Mrchane**. Spievali o tom, že zmyslom života je láska, láska, láska... Na podujatí vystúpili mladí i starší speváci. Zazneli i slová vzácnych hostí. Prišiel aj **Ivan Sýkora**, prezident Slovenskej humanitnej rady, aj čestný prezident SZSM, profesor **Pavol Traubner**. Záštitu nad podujatím prevzal prezident republiky **Ivan Gašprovič**, minister zdravotníctva SR, **Ivan Uhliarik**, minister práce, sociálnych vecí a rodiny SR, **Jozef Mihál**, starostka Mestskej časti Bratislava Staré mesto, **Tatiana Rosová** a primátor Hlavného mesta Bratislavy, **Milan Ftáčnik**, ktorý sa v úvode podujatia prihovoril všetkým prítomným slovami:

„Som veľmi rád, že toto podujatie sa opäť koná v Bratislave a že sa opäť môžeme stretnúť. Ako sme si povedali, uvidíme sa na tomto stretnutí každý rok. Je to veľmi príjemné stretnutie ľudí, ktorí chcú pomôcť, chcú ukázať, že napriek ochoreniu je možné sa na svet dívať optimisticky, smelým pohľadom, ktorý dáva predpoklad, že budete žiť život, ktorý je plnohodnotný v rámci možností, že sa jednoducho nepoddáte chorobe a že vnímate pomoc tých, ktorí vám chcú pomôcť. Mesto Bratislava je určite takým mestom, ktoré chce pomáhať, minimálne vytvárať podmienky na stretávanie sa, na aktivity, ktoré robí Občianske združenie Nádej, Slovenský zväz sclerosis multiplex a jeho kluby". M. Ftáčnik dobre pozná problémy, s ktorými sa denne boria vozičkári. V Petržalke, kde býval, sa často rozprával aj s invalidnou susedkou a presvedčil sa, že niekedy aj tri schodíky boli pre ňu ako vozičkárku, neprekonateľnou



Jaroslava Valčeková odovzdala nový bicykel ako dar 10- ročnému Jožkovi žijúcemu s matkou a sestrami v krízovom centre v Bratislave.

bariérou. Priznal, že mesto je vozičkárom veľa dĺžne a sľúbil, že sa bude starať o odstraňovanie bariér, aj keď to nebude ľahké, lebo to bude stáť veľa peňazí, aj úsilia. Je presvedčený, že v tomto môže pomôcť i konkrétna spolupráca s ľuďmi, ktorí sú na invalidnom vozíku, ak by aj oni poukazovali, kde všade sa bariéry nachádzajú.

Druhú časť podujatia otvorila mladá

Do maratónu tanca sa zapojili eSMkári , aj na invalidných vozíkoch.

speváčka **Mária Macháčová**, ktorú na klavíri sprevádzal **Martin Áč**. Netrvalo dlho a začal sa prvý svižný tanec, do ktorého sa pod vedením tanečnice **Petronely** zapojili aj eSMkári na vozíčkoch, aby si vyskúšali nové vozíčkové variácie. Vyvrcholením tanečného maratónu bolo spoločné tanečné kolo. Každý, kto sa na ňom zúčastnil a prispel do schránky tanečného maratónu, podporil tak charitatívnu aktivitu eSMkárov. Z vybaraných peňazí vložených do schránky (za účasť na

Balóny, ktoré eSMkári vypustili do vzduchu, leteli ponad Dunaj aj s ich veľkými želaniami.

maratóne v Zumbe, Aerobiku a Latiniku) a v zmysle myšlienky Kroku s SM - Dňa nádeje: „Sme plnohodnotní ľudia a môžme robiť čokoľvek, aj pomáhať iným, my – pacienti sa sami staneme DARCAMI" a tak sa aj stalo. Pred očami všetkých účastníkov podujatia 10-ročnému Jožkovi, ktorý žije aj so svojimi sestrami a mamou v krízovom centre v Bratislave, odovzdali nový bicykel.

Prítomných z pódia pozdravila aj prezidentka SZSM **Jaroslava Fajnorová**. Vyzvala záujemcov, ktorí majú záujem o jazdu na motorke, aby sa prihlásili pri stole SZSM, pretože na uvoľnenie a pre zábavu, boli pripravení jazdci z motorkárskeho klubu s tromi motorkami, ktorí s eSMkármi podnikli „rýchlu" jazdu v tandeme. Ale neostalo len pri tejto výzve. J. Fajnorová kedysi rada sama jazdila na motorke, keď bola ešte zdravá a priznala, že takú jazdu v tandeme by si aj dnes rada vyskúšala. Podobne aj **Jaroslavu Valčekovú**, predsedníčku Občianskeho združenia Nádej, ktorá sa tiež prihovorila prítomným, téma jazda na motorke lákala, lebo ako povedala: „Je to adrenalínové". Toho „adrenalínového" bolo v tom májovom popoludní oveľa viac.

Prvý krok

Hoci sa pravidelné stretnutie eSMkárov konalo už 10. raz, po prvý raz sa uskutočnilo ako spoločné podujatie Slovenského zväzu sclerosis multiplex a združenia Nádej. Pri tejto príležitosti J. Fajnorová uviedla: „Slovenský zväz sclerosis multiplex tohto roku oslávi 21 rokov činnosti a pomoci pre pacientov so sklerózou multiplex. Momentálne náš zväz zastrešuje 33 klubov SM a zástupcov týchto klubov srdečne vítam" a potom dodala: „Na záver spoločne vypustíme balóny...". (Len na vysvetlenie: eSMkári si pripravili žlté, modré i zelené balóniky. Keď ich J. Fajnorová vítala, všetci už netrpezlivo čakali, kedy dostanú povolenie od leteckej spoločnosti, aby ich mohli vypustiť do vzduchu, každý so svojim želaním a vierou, že sa im splní.

Na otázku: Čo pre vás znamená prvý krok, ktorý ráno, keď vstanete z postele, musíte urobiť, - J. Fajnorová odpovedala: „Ten prvý krok je najdôležitejší a aj toto podujatie je veľmi dôležité pre nás a veľmi pekne ďakujem všetkým, ktorí prišli s nami, pretože potrebujeme skutočne aj zdravých ľudí, aby sme ten svoj prvý krok niekedy mohli urobiť". a čo prvý ranný krok znamená pre J. Valčekovú, sme sa dozvedeli tiež, keď priznala: „Ja si každé ráno hovorím: Pane bože daj, aby som

Ukázalo sa, že aj vozičkári vedia dobre tancovať.

sa postavila a aby som mohla chodiť a večer, keď si líham, zasa hovorím: Pane bože, vďaka a prosím, maj so mnou trpezlivosť a prosím: chcem chodiť, chcem chodiť".

Tohtoročné tradičné stretnutie Krok s SM sa vydarilo nielen vďaka odhodlaniu členov Slovenského zväzu sclerosis multiplex a členov združenia Nádej, ale aj vďaka ich sponzorom.

Misa nádeje

Členovia združenia Nádej uplietli aj zaujímavý kôš, ktorý doniesli pod pódium, kde prišiel až z Pelhřimova pán Jurečka z Agentúry Dobrý den. Kôš, ktorému dali názov „Misa nádeje", bol upletený z papiera. Jeho výroba trvala 5 dní a na jeho vyhotovenie sa spotrebovalo tritisíc ruličiek, použili naň 30

Rekordne veľká „Misa nádeje" z chránenej dielne Scarabeus.

kusov veľkých tužkových lepidiel, tri vrecká s farbou Duha, 2 litre laku, 2 metre podstavy z drevotrieskovej dosky, 2 metre kartónu a 2 metre dlhú stužku. Ruličky pripravili študenti a pacienti v chránenej dielni Scarabeus, aj s pracovníkmi spoločnosti Novartis. Misu zdobilo 45 slnečníc - znakov eSMkárov. a na jej dne bola samolepka z dvoch ďalších slnečníc. Misa nádeje vznikla s výdatnou pomocou dobrovoľníkov, ktorí sa na aktivitách združenia Nádej pravidelne zúčastňujú. Slávnostný okamih nadišiel, keď pán Jurečka otvoril svoj zápisník a povedal: „Páni a dámy, jménem agentury Dobrý den, Pelhřimov, zařazuji Mísu naděje jako rekordní, do české databáze rekordů. Její délka je 200 cm, šířka: 61 cm, hloubka 27 cm". a keďže bola naozaj veľká, posadili sa do nej až 4 deti. Tak sa táto Misa nádeje združenia sclerosis multiplex - Nádej dostala do knihy rekordov v Česku, kde už združenie Nádej niekoľko rekordov má zapísaných. Do misy vkladali potom eSMkári svoje priania, napísané na lístočkoch. Tak napríklad, Janka napísala:

„Moje prianie je, aby sme dostali peniaze na letný rekondičný pobyt pre vozičkárov so sklerózou multiplex, pretože veľa dní v roku sa nedostaneme von...". Ďalšie veľké prianie, ktoré sa v mise ocitlo, bolo, aby sa už našiel liek na vyliečenie sklerózy multiplex. Na to sa však treba opýtať vedcov, aj lekárov. Mnohí eSMkári veria, že sa taký liek čoskoro nájde. Tak, držíme im palce a tiež všetkým, zatiaľ „nevyliečiteľným optimistom".

Margita Škrabálková
Snímky: autorka

Text ku 3. snímke na prednej strane obálky: *Vzácni hostia podujatia Krok s SM – Deň nádeje.* ***Snímka: Katarína Gavalcová, Agentúra Prima***

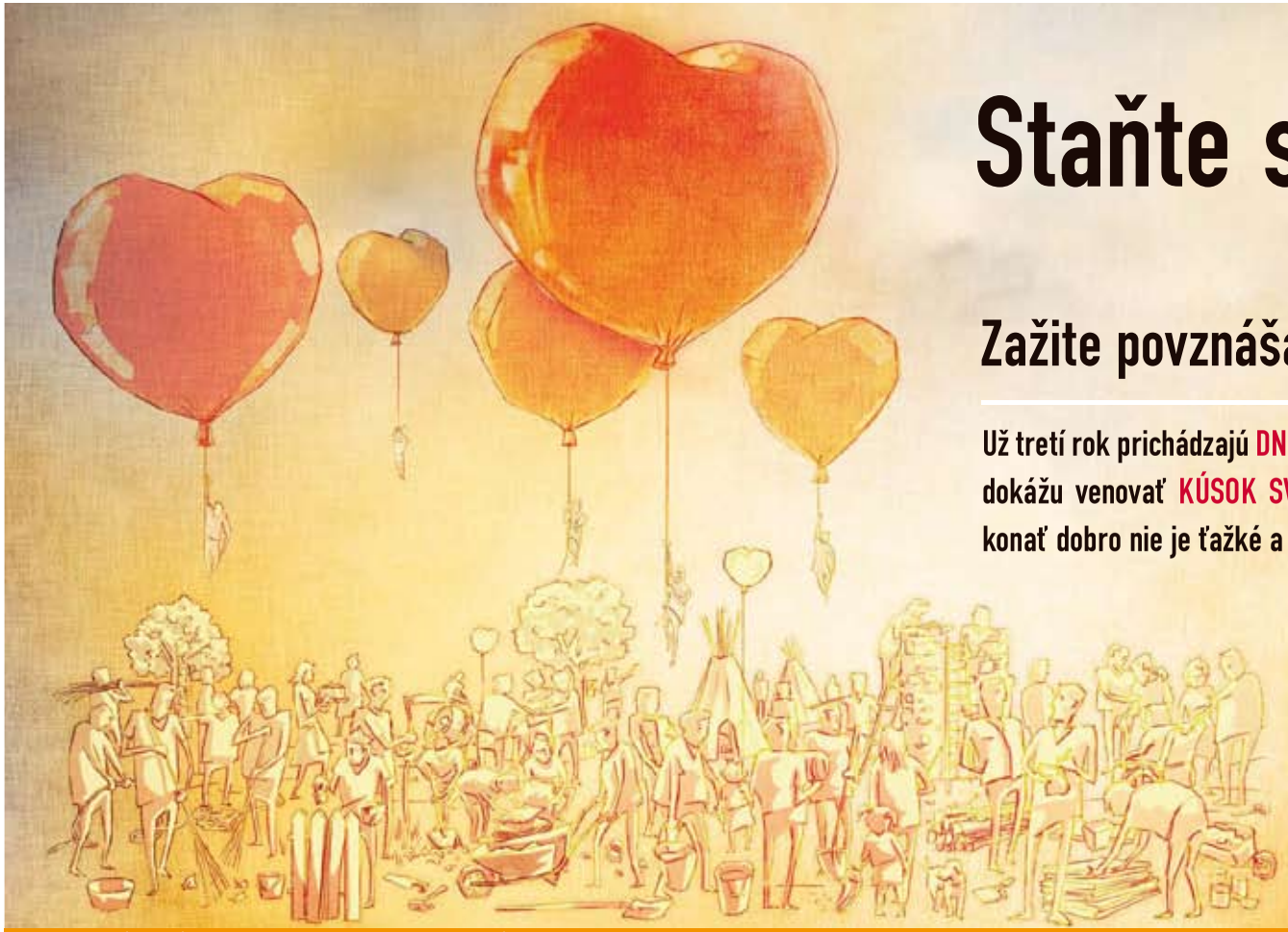
HUMANITA
Časopis dobrovoľníckeho sektora Slovenskej republiky.
Vydáva Slovenská humanitná rada s podporou grantu MPSVaR SR. Distribútor: Mediaprint-Kappa, Pressegrosso, a.s., Bratislava, expedícia Versus, a.s., Bratislava. Objednávky prijíma redakcia. Nevyžiadané rukopisy a fotografie nevraciame. Uverejnené príspevky nehonorujeme. Registrácia pod č. MK SR 710/92, ISSN 1336-2208, ev. č.: EV 384/08. Šéfredaktorka PhDr. Margita Škrabálková. Adresa redakcie: Páričkova 18, 821 08 Bratislava 2, telefón: 02-5020 0520, fax: 02-5020 0522, e-mail: tlacove.shr@changenet.sk. Grafická úprava: PHOTODESIGN, s. r. o., Bratislava, tlač: RAX, s. r. o., Bratislava. © SHR. Obálka a foto na prednej strane obálky: M. Škrabálková a K. Gavalcová.

markíza text

Strana 834

DNI DOBROVOĽNÍCTVA 23.–24. SEPTEMBRA 2011

Európsky rok dobrovoľníctva 2011



Staňte sa aj vy dobrovoľníkmi!

Zažite povznášajúci pocit z nezištnej pomoci druhým.

Už tretí rok prichádzajú DNI DOBROVOĽNÍCTVA a zapojiť sa môže každý. Pridajte sa k tým, ktorí dokážu venovať KÚSOK SVOJHO ČASU a schopností V PROSPECH INÝCH. Presvedčte sa, že konať dobro nie je ťažké a že to stojí za to.

www.dobrovolnictvo.sk

Spája ľudí s dobrým srdcom...

0800 103 104 • 02/54 430 427 • 0944 418 291

HLAVNÝ ORGANIZÁTOR

C.A.R.D.O.

SPOLUORGANIZÁTORI

Centrum dobrovoľníctva

ŽABKY

EURÓPSKA KOMISIA
Zastúpenie na Slovensku

PARTNERI

Nadácia SPP – SPP pre budúcnosť

PROVIDENT

iuventa

BRATISLAVA

Euro Info

dolis

Microsoft

Klub firemných darcov

FKI

SAD Prešov – Váš dopravca

ŽSR

Slovenská autobusová doprava Zvolen, a.s.

eurobus

VEOLIA TRANSPORT

SLOVAK LINES

MEDIÁLNI PARTNERI

markíza

Rádio Slovensko

Rádio Regina

EUROPA 2

NUBIUM

REBLOK

DUDNEY DEVLIN

mobilmania.sk

Euro Campus

zive

rodinka.sk