HUMANITA

číslo 6/2008
ročník XVII

Trhovisko neziskoviek

Na Národnom dni abstinentov v Rohožníku

Medzinárodný deň starších ľudí

Príloha:
Dôstojnosť, zdravie a bezpečnosť v starobe

Medzinárodné dni nepočujúcich 2008

Geniálny básnik, autor svetoznámych divadelných hier William Shakespeare vedel, že silnejšie než slová je ticho. Preto je ticho v závere jeho najslávnejšej hry Hamlet. Ticho, ktoré reve, ticho, ktoré kričí, ticho, ktoré rozjíma, ticho, ktoré objíma. Chceme žiť v tichu, kráčať v tichu, spať v tichu. Krásu vnímame najviac v najväčšom tichu. Tí, čo ticho majú, nepočujúci, ho však, paradoxne, nechcú. V tom tichu si viac uvedomujú seba. Sú takí ako my a možno viacrozmerní, na rozdiel od nás ostatných, počujúcich. Takto sa, v slnečnom dopoludní 13. septembra, verejnosti prihováral ako moderátor v úvode kultúrneho programu Medzinárodných dní nepočujúcich Deaf days 2008 herec Jozef Vajda na Hviezdoslavovom námestí v Bratislave.

Nepočujúci, aj keď nepočujú, vnímajú intezívnejšie ako my počujúci, ktorí sme zahlcovaní hlukom hmotného sveta. A ako povedala hluchoslepá spisovateľka Helena Kelerová: „Slepota nás oddeľuje od vecí, ale hluchota nás oddeľuje od ľudí." My to nechceme, zaznelo z úst mladej dievčiny na slávnostnej tribúne, pripravenej už na módne prehliadky Audi, Karbon a Nike, ľudové tance s názvom Na Važeckých lúkach, na čardáš zo Zemplína, na tance z Myjavy v podaní súboru Madovec. Nechýbal ani hip-hop, ktorý predviedla skupina Lienka, ani pantomíma Ona a On. Odznela i Deklarácia práv nepočujúcich, na ktorú upozornili aj samotní nepočujúci tichým pochodom. Slovenský zväz nepočujúcich a Slovenská asociácia zväzov nepočujúcich športovcov pripravili zaujímavé programy. Napríklad 12. až 14. septembra aj v Nových Zámkoch, kde zaujal o. i. seminár o tlmočníckych službách, voľba Kráľovnej krásy ticha a kráľa Sympatia. Veľký záujem bol aj o športové súťaže v minifutbale, vo volejbale, v bowlingu, v hode šípkami, bedmintone, vedomostné súťaže a napokon aj kúpanie v termálnom kúpalisku Podhájska. Zúčastnení si odniesli z týchto podujatí veľa krásnych spomienok, ktoré zostanú rovnako dlho v pamäti nepočujúcich a sluchovo postihnutých, ako aj počujúcich.

(mš)

Snímky: autorka

O skutkoch na nezaplatenie

Hovorí sa, že ak nezištne, bez nároku na akúkoľvek odmenu pomôžeme niekomu, kto pomoc skutočne potrebuje, raz sa nám to vráti. Dobro, ktoré sme vykonali, pomoc, ktorú sme poskytli, neraz naozaj dostávame zasa späť v celkom inej podobe a vtedy, keď by sme ju sami najviac potrebovali, ale prichádza zväčša odtiaľ, odkiaľ ju vôbec neočakávame. To je tá pravá, prekvapivá odmena, ktorá sa nedá vyčísliť žiadnymi peniazmi sveta. Spoločnosť však nie je ani zďaleka dokonalá a často sa stáva, že kto do teba kameňom, ty doňho chlebom. A aj s tým treba rátať.

Jedným z princípov Slovenskej humanitnej rady však je vyzdvihovať ľudskosť a obhajovať ju stále. Aj preto už 13 rokov, po schválení čestnou nezávislou komisiou, udeľuje prestížne morálne ocenenie Dar roka tým ľuďom, ktorí vykonali významné a mimoriadne prospešné veci a pomohli tak iným skvalitniť zlé životné podmienky, podržali mnohých ľudí v ťažkej životnej situácii a zachránili ľudskú dôstojnosť ľuďom, ktorí boli na dne svojich síl, alebo niekomu zachránili život, nemysliac pritom na seba ani na chvíľu.

Ivan Sýkora
Prezident Slovenskej humanitnej rady

Mnohí z nich sa aj pri udeľovaní morálneho ocenenia osobne vyznali, že na to, aby pomáhali iným, im stačilo presvedčenie, že to, čo urobili, bolo správne a spravodlivé. Aj viacerí z nositeľov ocenenia Dar roka nám potvrdili, že by konali rovnako a pomohli by druhým opäť, nečakajúc za to nič pre seba. A práve toto ich silné presvedčenie – konať dobro za každých okolností, inšpiruje znova a znova ďalších a ďalších ľudí dobrovoľne pomáhať bez nároku na hmotnú alebo finančnú odmenu. A zároveň motivuje stovky ľudí z celého Slovenska, ktorí sa o významných skutkoch humanity dozvedeli, poukázať na ich mimoriadny význam a prínos verejne.

Už v týchto dňoch môžu navrhovatelia opäť zasielať Slovenskej humanitnej rade svoje nové návrhy na morálne ocenenie Dar roka 2008. Už 14. ročník tradičného prestížneho morálneho ocenenia Dar roka 2008 Slovenská humanitná rada vyhlásila 25. septembra tohto roku. Veríme, že tak ako vlani bude mať Dar roka veľký ohlas nielen na Slovensku, ale aj za hranicami našej vlasti.

Trhovisko neziskoviek

Až dvadsaťsedem mimovládnych organizácií sa poslednú letnú sobotu 13. septembra tohto roku stretlo na bratislavskom Tyršovom nábreží. Bohatý umelecký program na pódiu, výstava Amnesty International pod názvom Svet v neslobode pri chodníku smerujúcemu k Sadu Janka Kráľa... pestrosť aktivít a projektov vo výstavných stánkoch, to všetko ešte umocnilo krásne letné počasie a rovnako aj malebné prostredie pri Dunaji.

Na otázku Humanity, aký je hlavný cieľ podujatia, jeho programová koordinátorka **Monika Smolová** z Nadácie Pontis odpovedala krátko: „Prezentovať aktivity rôznych neziskoviek na jednom mieste." Zámerom programu bola podpora komunitných organizácií. Dostali priestor, aby sa predstavili verejnosti, aby si vymieňali skúsenosti a kontakty a kde sa návštevníci, dospelí aj deti, mnohému zaujímavému podučili a dozvedeli sa veľa nových informácií o ich aktivitách. Presvedčili sme sa o tom osobne aj v našich rozhovoroch so zástupcami zúčastnených neziskoviek.

Barbara Briedová z Občianskeho združenia INEX ochotne porozprávala záujemcom a návštevníkom trhoviska neziskoviek o táboroch pre dobrovoľníkov, ako aj školeniach pre budúcich vedúcich dobrovoľníckych táborov.

Zora Komžíková, predsedníčka Občianskeho združenia Mačky SOS, ktoré sídli v bratislavskej Petržalke a ktoré pomáha pri záchrane životov opustených mačiek, ale podieľa sa aj na spolupráci so školami, s materskými centrami a venuje sa aj felinoterapii.

Jeden z najzaujímavejších stánkov, ktorý lákal návštevníkov už predpoludním, patril Občianskemu združeniu INEX, pri ktorom sme sa zastavili a spýtali sme sa **Barbary Briedovej**, pracovníčky INEX-u, koľko podujatí uskutočnila organizácia INEX toto leto? Odpovedala s milým úsmevom: „Uskutočnili sme 18 medzinárodných táborov dobrovoľnej práce na Slovensku, kde sa zišlo vyše 130 dobrovoľníkov zo zahraničia. Princípom našej práce je, že našich dobrovoľníkov vysielame do zahraničia, kam tohto roku odišlo pomáhať asi 340 mladých ľudí zo Slovenska. V stánku prezentujeme nielen tábory, ale aj školenia našich dobrovoľníkov, aby sa raz mohli stať vedúcimi dobrovoľníckych táborov. Tu na Tyršovom nábreží sme prvý raz a sme plní očakávania. Dúfame, že sa to bude páčiť všetkým okolo nás."

Aj mačky môžu pomáhať

Naša druhá zastávka bola pri stánku Občianskeho združenia Mačky SOS. Ako nám prezradila **Zora Komžíková**, predsedníčka združenia: „Naše združenie pôsobí od roku 2004. Zachraňujeme mačky, ktoré sa našli na ulici a ktoré boli ohrozené na živote. Sídlime v Petržalke, ale pôsobíme na princípe domácich depozitov. Máme okolo 60 členov, ale depozitári sú špeciálna skupina, ktorá pozostáva z 26 ľudí na celom Slovensku, a tak zachraňujeme mačky. V stánku prezentujeme doterajšiu činnosť, ale oboznamujeme ľudí aj s tým, čo chystáme do budúcnosti. Chodíme do škôl, do materských centier, kam chodíme aj s mačičkami. Vysvetľujeme deťom, ako sa treba správať k zvieratkám. Musím povedať, že najmä v mestách je situácia zvierat dosť kritická. Veľmi by pomohla kastrácia a sterilizácia mačiek nájdených v uliciach, ktorú, žiaľ, plošne neorganizuje nikto. My sa snažíme ich zachraňovať v rámci svojich kapacitných a finančných možností, čo však nestačí. Venujeme sa však aj pomoci starším a hendikepovaným ľuďom. Je známe, že im pomáha nielen kanisterpia, ale aj felinoterapia, ktorá sa vo svete osvedčila, ale

Obsah:

Úvodník: O skutkoch na nezaplatenie 2
Fotostĺpec: Medzinárodné dni nepočujúcich 2008 2
Reportáž: Trhovisko neziskoviek 3-5
V znamení šance na návrat 5-6
Inšpirujúce slová 6
Na Národnom dni abstinentov v Rohožníku 7
Lekár radí: Dobrá správa pre srdce 8
Aktuálne Výtvarný salón 2008 v Malackách 9
Mosty k rodine 9
Nový člen Fóra donorov 9
Predstavujeme:
Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR 10-12
Malé deti v náhradnej starostlivosti 12-13
Z knižného pultu: Kamienky z mozaiky 13
Zabúdanie nemusí byť súčasťou staroby 14
Summary 15

Príloha Humanita Plus:
Dôstojnosť, zdravie a bezpečnosť v starobe

na Slovensku je menej známa. Sú na to vhodné špeciálne vybraté niektoré druhy mačičiek, ktoré naozaj dokážu pomôcť zlepšiť zdravotný i psychický stav najmä starších a chorých ľudí." Zachránené zvieratká poskytujú záujemcom do domácností. Veľa ľudí, ktorí takto získali mačku, ktorú sa tomuto združeniu podarilo zachrániť, pošle fotografiu a ďalej so združením komunikuje.

Hra boccia pri Dunaji

Ďalší veľmi sympatický stánok s mnohými zaujímavými fotografiami patril Hnutiu špeciálnych olympiád, ktoré tento rok oslavuje 15. narodeniny. Na pulte tohto stánku sme si všimli aj certifikát, ktorý svedčil o tom, že Hnutie špeciálnych olympiád na Slovensku je súčasťou Svetového hnutia špeciálnych olympiád International. Oslovili sme aj **Barboru Čarnogurskú,** ktorá pracuje pre Hnutie špeciálnych olympiád ako národná administrátorka, s otázkou, čo hnutie pripravilo tentoraz pre návštevníkov. Bola to hra boccia, podobná petangu, ktorá sa hrala na tráve hneď za stánkom. Hrali ju športovci s mentálnym postihnutím s návštevníkmi a bol o ňu veľký záujem, a to aj predchádzajúci deň na podujatí Naša Bratislava. Hnutie pozvalo na Tyršovo nábrežie nielen svojich členov, ale aj záujemcov z domovov sociálnych služieb a členov všetkých spolupracujúcich organizácií. Ako sme sa dozvedeli, Hnutie špeciálnych olympiád sa na Slovensku z roka na rok rozrastá a v súčasnosti eviduje okolo dvetisíc športovcov. V budúcom roku sa mnohí z nich chystajú vo februári na Zimnú špeciálnu olympiádu, ktorá sa bude konať v Spojených štátoch amerických.

Kačice zachránia zničenú vežu

Pristavili sme sa aj pri stánku Komunitnej nadácie Bratislava, ktorá vznikla v roku 2000. Nadácia je vlastne akýmsi „mostom" medzi darcami a obdarovanými, povedala nám **Daniela Danihelová.** Presvedčila nás, že činnosť nadácie je veľmi rôznorodá. Komunitná nadácia Bratislava sa podujala napríklad aj na rekonštrukciu chátrajúcej gotickej veže v Sade Janka Kráľa, ktorá si naozaj zaslúži pozornosť ako historická pamiatka františkánskeho kostola. Ako chce nadácia získať prostriedky na jej opravu, sme sa dozvedeli od **Barbory Paulenovej**: „Takéto preteky sú vo svete známe, ale na Slovensku sa konajú prvý raz. Umelé kačice teraz poplávajú spod nového Mosta SNP, odkiaľ ich zhodia do Dunaja, až po starý bratislavský most. Až devätnásť kačíc patrí firmám, ktoré prispeli na záchranu starej gotickej veže. Spolu s firemnými kačicami popláva aj dvesto kačíc občanov, ktorí prispeli na záchranu tejto veže sumou po dvesto korún, čím získali možnosť, že ich kačka popláva po Dunaji. Víťazné kačky, ktoré doplávajú do cieľa prvé, vyhrávajú pre zúčastnených zaujímavé ceny, ako napríklad let balónom či večeru pre dve osoby, kde je hlavný chod pečená kačka. Jednou z cien je aj ročné predplatné časopisu zo skupiny vydavateľstva 7 Plus." Veža počmáraná a postriekaná sprejmi obnovu už naozaj potrebuje.

Mária Čunderlíková, liečebná pedagogička Centra Memory (vľavo), pozvala návštevníkov a záujemcov na Deň otvorených dverí do tohto centra, testovať si pamäťové schopnosti.

Barbora Paulenová z Komunitnej nadácie Bratislava drží v náručí umelé kačky najväčších sponzorov podieľajúcich sa na financovaní opravy gotickej veže v Sade Janka Kráľa.

Aj Centrum Memory sídliace v Petržalke sa zúčastnilo so svojím stánkom na podujatí na Tyršovom nábreží. Seniori z tohto centra nielen vystavovali svoje prekrásne výrobky, textilné hračky, napríklad ručne šité bábky, ale aj na pódiu tancovali a zaspievali aj známu pieseň New York, New York. Liečebná pedagogička Centra Memory **Mária Čunderlíková** pri tejto príležitosti pozvala návštevníkov stánku do Centra Memory, kde si možno testovať pamäťové schopnosti, a to nielen počas Dňa otvorených dverí pri príležitosti 21. septembra, keď si svet pripomína Svetový deň Alzheimerovej choroby, ale aj potom, v určitých dňoch a hodinách.

V znamení Dňa prvej pomoci

Stánok Slovenského Červeného kríža bol venovaný Svetovému dňu prvej pomoci, ktorý pripadol práve na 13. septembra. Ako sme sa dozvedeli od **Oľgy Bežovej**, riaditeľky Územného spolku SČK mesta Bratislavy, SČK po celý rok uskutočňuje 8-hodinové, 16-hodinové aj 33-hodinové kurzy prvej pomoci pre jednotlivcov aj firmy. Osemhodinové kurzy SČK sú však určené aj vodičom absolvujúcim autoškoly. Všetky tieto kurzy SČK sú akreditované Ministerstvom školstva SR a majú vyso-

kú úroveň. Ukážky poskytovania prvej pomoci predviedli tréneri prvej pomoci a dobrovoľníci Mládeže SČK aj návštevníkom podujatia Trhovisko mimovládnych organizácií na Tyršovom nábreží.

Hudba a tanec z Brány do života

Skutočnou hudobnou a tanečnou lahôdkou bolo aj vystúpenie hip-hopovej dievčenskej skupiny **Baby Girls** z detského domova Brána do života, ktorý sídli v bratislavskej Petržalke na Medveďovej 4. Príjemne však prekvapil aj stánok Brány do života, a to výrobkami, ktoré robili deti z detského domova. Boli to maľované poháre, zrkadlá, pohľadnice, rozličné ozdobné škatuľky, ktoré deti vytvorili pod vedením **Beaty Pekajovej,** ktorá pracuje ako vychovávateľka v krízovom centre detského domova Brána do života a má na starosti šesť detí. Žiaľ, nie je dosť priestoru na opísanie aktivít ďalších organizácií, ktoré sa na Tyršovom nábreží prezentovali. Na záver dodávame aspoň toľko, že podobné podujatie neziskových organizácií sa konalo aj 18. septembra v Banskej Bystrici a 19. septembra tohto roku aj v Prešove.

Margita Škrabálková
Snímky: autorka

Dni duševného zdravia a nezábudiek

V znamení šance na návrat

Vo verejnosti pretrváva tabu alebo skreslené názory na psychické ochorenia. Duševne chorí ľudia o to viac zbytočne trpia stigmou a vylúčením zo spoločnosti. Podľa ročenky Národného centra zdravotníckych informácií sa v roku 2006 uskutočnilo 1 615 105 vyšetrení v ambulantných psychiatrických zariadeniach. Na Slovensku pribudli mladí psychiatri, ale aj výskyt duševných porúch na Slovensku vzrástol od roku 2000 z 30-tisíc na približne 37-tisíc v roku 2006. To je nárast o 23 percent. Komplexná sieť služieb však nie je postačujúca. V každom regióne Slovenska nemožno ešte stále hovoriť o dostupnosti zdravotnej a sociálnej starostlivosti podľa individuálnych potrieb pacientov s duševnými poruchami.

Zlepšenie starostlivosti o ľudí s duševnými poruchami je jedným z hlavných cieľov Ligy za duševné zdravie SR. Preto zacielila aj 5. ročník informačnej kampane **Dni duševného zdravia** na dobudovanie **komplexnej siete služieb**. Kampaň, ktorej súčasťou je aj tento rok verejná Zbierka **Dni nezábudiek**, sa koná pri príležitosti **Svetového dňa duševného zdravia**, ktorým je **10. október**. Aj Svetová zdravotnícka organizácia vyhlásila pri tejto príležitosti prioritu: **„Celosvetová podpora duševnému zdraviu: Občania obhajujú potrebu zlepšenia služieb."** Liga za duševné zdravie už 2. septembra naštartovala jesennú informačnú kampaň so sloganom **„Šanca na návrat",** pretože komplexná sieť služieb pre ľudí s duševnými poruchami je dôležitým predpokladom ich sociálneho začlenenia. Ide o široký súbor programov a služieb zariadení, ktoré pomáhajú ľuďom s duševnou poruchou v čo najprirodzenejších podmienkach tak, aby mohli byť uspokojené nielen ich zdravotné, ale aj psychologické a sociálne potreby. Cieľovou skupinou nie sú len pacienti, ale aj rodinní príslušníci, ktorí často trpia ešte väčšími problémami, znášajúc celé bremeno stigmy, sociálneho vylúčenia a finančných ťažkostí.

Podľa vzorov z vyspelejších krajín by mali byť súčasťou komplexnej siete okrem moderných klinických a ambulantných pracovísk s psychiatrickou a psychologickou starostlivosťou aj krízové centrá, denné stacionáre, rôzne formy rezidenčných služieb, napríklad chránené bývanie a služby pracovnej či sociálnej rehabilitácie podľa potrieb a možností v komunite. Niektoré takéto služby vznikajú „zdola" vďaka dobrovoľným organizáciám, ktoré vytvárajú centrá sociálnej rehabilitácie. Liga ich podporuje z výnosu zbierky Dni nezábudiek. Sú to služby, ktoré pomáhajú pacientom integrovať sa v bežnom živote čo najviac, aby nepredstavovali neúmernú „záťaž" pre svojich príbuzných a neboli odkázaní na invalidný dôchodok.

Až štvrtinu práceneschopností totiž tvoria duševné choroby a sú treťou najčastejšou príčinou invalidizácie. Podľa slov profesora Antona Heretika, najčastejšou príčinou invalidizovania sú depresie. Pre štát predstavujú hrozbu aj do budúcnosti a nemalé finančné náklady. Naopak, kvalitné služby pomáhajú liečeným pacientom vrátiť sa späť do života, k svojim rodinám a zmysluplnej práci. **Je to skutočná šanca na návrat!**

Čo na Slovensku chýba

Úplne chýbajú denné stacionáre a rehabilitačné strediská pre deti, mládež, denné centrá, krízové centrá s mobilnými tímami a podporované bývanie. Výrazne nedostatočný je počet denných stacionárov a rehabilitačných stredísk pre dospelých, agentúr psychiatrickej domácej starostlivosti, centier chráneného bývania a chráneného a podporovaného zamestnania. Ponuka služieb nestačí a medzery sú v jej komplexnosti aj dostupnosti. Už dva roky neexistuje ani celoslovenská nízkoprahová a verejnosti z minulosti známa telefonická linka krízovej pomoci, ktorú financoval sponzor. Mala by však byť aj v SR, tak ako v iných vyspelých krajinách, samozrejmosťou.

Zbierka Dni nezábudiek 2008

Zámerom Ligy za duševné zdravie je podporovať konkrétne iniciatívy na do-

plňanie komplexnej siete služieb pre ľudí s duševnými poruchami na celom Slovensku. Preto je súčasťou kampane opäť aj **celonárodná zbierka Dni nezábudiek**. Výťažok z nej sa rozdelí do regiónov Slovenska na projekty, ktoré túto sieť pomáhajú budovať. V dňoch 8. až 10. októbra si môžu ľudia, ktorí chcú podporiť skvalitnenie starostlivosti o duševne chorých, zakúpiť malú belasú nezábudku, ktorá je symbolom duševného zdravia. Nezábudky budú predávať dobrovoľníci – študenti stredných škôl vo vybraných mestách na Slovensku. Už od 2. septembra však zbierku možno podporiť aj zaslaním SMS na krátke číslo 833 prostredníctvom siete Orange Slovensko a T–Mobile Slovensko v cene 30 Sk (1 €) alebo finančným príspevkom zaslaným na účet Ligy za duševné zdravie SR.

Bohatý program v regiónoch

Liga pripravila na 23. a 24. septembra 2008 aj unikátne podujatie pod názvom **„Cesta vydláždená strachom“**, na ktorom má verejnosť zaujímavú možnosť zažiť v špeciálnom simulátore pocity, aké skutočne zažíva človek so schizofrenickým ochorením. Pre zdravého človeka je veľmi zložité si predstaviť len na základe opisu, čo ľudia postihnutí schizofréniou prežívajú. Na pochopenie závažnosti tohto ochorenia a nutnosti neustále zlepšovať liečbu je dôležité dokázať predstaviť si ich pocity. Simulátor vytvára kombinácie zvukov, obrazov a pohybov, ktoré navodzujú pocity pacientov. Prostredníctvom neho spoznávajú schizofréniu nielen odborníci, ale aj všetci tí, ktorí jej potrebujú porozumieť. Simulátor bolo možné navštíviť v bratislavskom Auparku. Každý návštevník simulátora dostal knihu **„Tajomstvo mozgového čipu“**, ktorá je praktickým návodom, ako porozumieť človeku s duševným ochorením. Podujatie podporila sponzorská spoločnosť. Aktivít ligy a regionálnych združení pacientov a príbuzných je veľa. Sú to výstavy diel autorov so skúsenosťou s duševným ochorením. Napríklad, **„Trinásta komnata“** – piaty ročník výstavy združenia Mozaika, ktoré tentoraz spolu s ďalšími združeniami počas 2 týždňov pripravilo v dome doktora Makovického (sídle regionálneho kultúrneho strediska) v Žiline výstavu výtvarných prác pacientov: vlastné výrobky (keramiku, pohľadnice, tkané koberce). V informačnom stánku poskytujú letáky a rozprávajú návštevníkom príbehy ľudí, ktorí vytvorili vystavované krásne umelecké diela. Nechýbajú ani dni otvorených dverí, diskusie a prednášky s odborníkmi. Tak napríklad **Deň otvorených dverí** v **Rehabilitačnom stredisku Delfín** sa uskutoční 22. októbra v čase od 15. do 18. hodiny (Rehabilitačné stredisko sa nachádza na sídlisku Lipovec, Okružná č. 131, v budove bývalej materskej školy – vedľa Pošty 7). Nechýbajú ani športové podujatia. Napríklad 10. októbra sa v areáli Psychiatrickej nemocnice v **Michalovciach,** v spolupráci s nemocnicou a Občianskym združením Integra, uskutoční **Športový deň**. V športových disciplínach: turnaj v minifutbale a v stolnom tenise, ako aj hode do basketbalového koša majú možnosť vyniknúť aj pacienti.

(mš)

Snímky: autorka

Inšpirujúce slová

Galéria Nezábudka, projekt Ligy za duševné zdravie, vydala už v máji tohto roku celoslovenskú Výzvu pre autorov – výtvarníkov so skúsenosťou s duševnou poruchou, zapojiť sa autorsky s témou „Inšpirujúce slová“. Na výzvu reagovali 44 autori z celého Slovenska.

Z ich prác vybrala komisia 24 na výstavu a ôsmi ocenení sa zúčastnili na tvorivom pobyte v Galérii insitného umenia SNG v Pezinku. Výber diel autorov sprístupňuje Galéria Nezábudka verejnosti výstavou Inšpirujúce slová. Výstava je súčasťou informačnej kampane Ligy za duševné zdravie k Svetovému dňu duševného zdravia.

Autori prítomní na výstave Inšpirujúce slová pristupovali k téme slova rôzne, využívajúc široké spektrum výtvarných techník – maľby, kresby, fotografie, počítačovej grafiky či koláže. Rozmanitosť ich prác prechádza od ilustratívnych polôh a priameho prepojenia s literárnymi námetmi cez autonómnu poéziu či vizuálnu poéziu po diela, ktoré s témou súvisia skôr voľným spôsobom. Predstavujú tvorbu 24 autorov, ktorí reagovali na výzvu Ligy za duševné zdravie, vo výbere Vladimíra Kordoša, Daniela Heviera, Sone Sadilkovej, Daniely Čarnej a Márie Bakošovej. Ich cieľom bola motivácia na hľadanie výtvarných riešení inšpirovaných slovom v jeho mnohých možných významoch a podobách. Do výzvy sa zapojilo celkovo 44 autorov z celého Slovenska s 208 prácami, medzi ktorými nechýbali ani autori viacnásobne ocenení v projektoch Hľadá sa talent, ktorí sa verejnosti prezentovali i na samostatných výstavách. Osem z nich zároveň získalo možnosť zúčastniť sa na tvorivom pobyte Inšpirujúce slová v Schaubmarovom mlyne v Pezinku. Pre umenie 20. storočia sa tvorba neškolených autorov, detí či hendikepovaných, ktorú od roku 1948 pod názvom l´art brut (umenie v surovom, pôvodnom stave) systematicky zbieral výtvarník Jean Dubuffet, stala vďaka svojej spontánnosti, neštylizovanosti a expresivite významným zdrojom inšpirácie. Tým sa môže stať aj prítomná výstava pre nás.

Vernisáž výstavy ocenených autorov celoslovenskej výzvy Ligy za duševné zdravie „Inšpirujúce slová“, ktorá prezentuje výsledky projektu venovaného ľuďom so skúsenosťou s duševnými problémami, sa konala **24. septembra 2008** vo Výstavnej sále **Univerzitnej knižnice** na Michalskej ulici v Bratislave a výstava potrvá do 16. októbra tohto roku. Je prístupná počas pracovných dní od 13. do 19. hodiny. Je už treťou tohtoročnou výstavou Galérie Nezábudka, ktorá realizovala v tomto roku kolektívnu výstavu „Pútnikov odkaz“, ktorá bola záznamom minuloročného tvorivého sympózia. V máji sprístupnila autorskú výstavu „Vnútorné ozveny“ Zuzany Ebringerovej. Autorka je držiteľkou ocenenia Talent roka i výzvy Inšpirujúce slová.

Dodajme, že výstavy Galérie Nezábudka sa realizujú s finančnou podporou Ministerstva kultúry SR v rámci programu Kultúra znevýhodnených skupín obyvateľstva 2008. Výtvarné sústredenie v Galérii insitného umenia SNG v Pezinku podporilo Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR.

Oľga Valentová

Na Národnom dni abstinentov v Rohožníku

Slávnostný X. ročník Dňa bez alkoholu a Národný deň abstinentov 5. septembra sa tohto roku uskutočnil za spoluúčasti Obecného úradu v Rohožníku a miestneho Klubu abstinentov. Program sa začal ráno, keď sa členovia Združenia abstinentov Slovenska (ZAS) pod vedením svojho predsedu Pavla Podmajerského stretli na Školskom námestí a spoločne vykročili najprv do neďalekej Základnej školy v Rohožníku na besedy o škodlivosti alkoholu, fajčenia a drog so žiakmi. Do tried starších žiakov ich odprevadila Marta Pfeilerová, riaditeľka a pedagógovia školy.

Marta Pfeilerová, riaditeľka ZŠ v Rohožníku.

Ako nám riaditeľka školy povedala, v poslednom období sa situácia s pitím alkoholu a fajčením detí veľmi zhoršuje. V Rohožníku je aj viacero drogovo závislých detí, preto je presvedčená, že tieto besedy so žiakmi sú veľmi, veľmi potrebné. Pitie alkoholu a fajčenie učitelia zistili už u 12-ročných žiakov a pred týmto javom naozaj nemožno privierať oči.

„Pitie alkoholu deťmi nás trápi a zdá sa, že viac ako chlapci mu podliehajú dievčatá, najmä vtedy, keď si hľadajú kamarátov, zväčša starších chlapcov. Pod ich vplyvom neraz začínajú aj fajčiť a piť. Niekedy s nimi chodia aj poza školu a to ihneď riešime. Pod vplyvom návykových látok sa rýchlo zhoršuje aj ich prospech v škole. Súvisí to isto s tým, že ich rodičia pracujú mnoho ráz na zmeny a ich deti sú často samy, bez kontroly. Keď si v takých prípadoch rodičov detí zavoláme, bránia sa tým, že do práce musia chodiť. Dieťa však neraz dostáva zhoršenú známku zo správania, pretože pitie alkoholu a fajčenie netolerujeme. Žiaci vyšších ročníkov do školského klubu už chodiť nechcú, chcú byť po vyučovaní radšej sami. Školu síce skončili všetci, ale so zlými známkami a mnohí až po opravných skúškach. Trápi ma to, lebo tieto deti mali na viac. Mohli skončiť základnú školu s jednotkami a dvojkami. Ale už po prvom ročníku v strednej škole viacerých z nich musia vylúčiť zo školy, pretože majú veľa hodín absencie. Žiaľ, žije tu veľa detí, ktoré nemajú ukončené stredné vzdelanie. Mnohé z nich mali predpoklady vyštudovať na vysokej škole a mrzí ma, keď ich vídam ako ľudské trosky," rozprávala riaditeľka školy a dodala:

„Už sa stalo, že dve žiačky pre otravu alkoholom skončili v nemocnici. Bolo to pred koncom školského roka, v deň, keď sme mali cvičenie, ale dve dievčatá chýbali. Ukázalo sa, že preto, lebo doma popíjali. Jedna z nich skoro zomrela. Museli ju oživovať rovno pred obecným úradom. Boli to siedmačky. Pitie alkoholu aj fajčenie sa objavuje u čoraz nižších vekových skupín. Treba s tým niečo robiť."

Na besedu sme sa teda vybrali spolu s členom bratislavského Klubu abstinentov A-1 Dušanom Ž. práve do siedmej triedy. Dušan sa chodieva rozprávať ako abstinujúci o škodlivosti alkoholu aj s medikmi. V Rohožníku nás prívetivo privítala útulná trieda, pekne vyzdobená, a veselí a spokojní žiaci. Vyzerali tak nevinne. Keď sa dvere do triedy otvorili, dvaja chlapci z poslednej lavice, vyzerajúci ako dvojičky, nás hneď volali dnu. Dušanovo rozprávanie bolo úžasné. Porozprával im najprv, ako začal prvý raz „koštovať" alkohol, keď mal toľko rokov ako oni, počas veľkonočnej šibačky, keď mu ponúkli prvý pohárik vajcového koňaku. Potom ako skúšal sladké likéry, potom ako si zapálil prvú cigaretu, ako začal vynechávať vyučovanie a ako sa nevyučil, nevyštudoval a ako vyzeral dvadsaťročný, od alkoholu už zničený chlap. Ako 22-ročný prvý raz prišiel do protialkoholickej poradne. Rozprával aj to, ako ho raz priviezli na záchytku, kde sa rozplakal... Teraz už abstinuje od alkoholu 35 rokov. Dosiahnuť to bolo ťažké, strastiplné, ale vydržal a prestal piť alkohol. V súčasnosti často chodí na besedy do škôl. A deti sa ho pýtajú a pýtajú. Aj tentoraz. Najprv sa ostýchali, ale zakrátko ich otázkam nebolo konca. Najmä po tom, keď im Dušan prezradil, že aj on bol kedysi hanblivý ako ony a nedokázal

Dušan Ž., člen Klubu A-1 z Bratislavy, pred besedou so žiakmi 7. A triedy.

sa nahlas nič opýtať. Niektoré deti sa neprestajne hlásili, aby sa mohli dozvedieť znova o niečo viac z Dušanovho života. Dozvedeli sa aj to, že musel veľmi ťažko fyzicky pracovať, až si raz poškodil chrbticu pri nosení ťažkého nábytku. Keď sa mu však napokon podarilo dostať preč zo zlej cesty, stal sa z neho iný človek. Dnes navštevuje univerzitu tretieho veku a študuje psychológiu. „A tak vy nezmeškajte svoju šancu, snažte sa čo najlepšie učiť, kým je čas, pretože to, čo sa naučíte, vám už nik nezoberie," prihováral sa deťom a bolo vidieť, že to boli slová veľmi úprimné, povedané zo srdca. Deti by ho boli počúvali aj ďalšiu hodinu, ale po zazvonení sme sa s nimi už museli rozlúčiť. Odchádzali sme v presvedčení, že takéto úprimné slová potrebujú počuť každý deň, najmä od svojich najbližších. Ale aj rodičia potrebujú múdre slovo, rady, najmä keď zistia, že ich dieťa pije, fajčí alebo droguje.

Združenie abstinentov Slovenska má pripravených veľa dobrých rád pre príbuzných ľudí, ktorí prepadli alkoholu alebo iným drogám. Napríklad, ak sa niekto rozhodne riešiť svoj problém s chorobným pitím, zaslúži si viac než moralistický prístup. Po prvé, hovorme mu radšej: „závislý" a nie „alkoholik". Po druhé, základným predpokladom na dosiahnutie abstinencie je úprimné želanie prestať piť a poznanie, že ak sa niekto už stal závislým od alkoholu, nikdy viac nedokáže normálne piť. Závislosť od alkoholu sa nedá vyliečiť. Dajú sa však zastaviť jej chorobné prejavy. Abstinujúci majú svoju praktickú skúsenosť, o ktorú sa delia s ostatnými. Závislý po liečbe vie, že podstatou úspechu v abstinencii je – pracovať na sebe samom. Deň čo deň, namáhavo a čestne.

Margita Škrabálková
Snímky: autorka

Lekár radí: Ako predchádzať smrteľným srdcovo-cievnym rizikám

Dobrá správa pre srdce

Poslednú septembrovú nedeľu si svet každý rok pripomína Svetový deň srdca. Pri tejto príležitosti vedci a odborní lekári – kardiológovia upozornili verejnosť, že približne 40 percent obyvateľov Slovenska nad 50 rokov veku trpí vysokým krvným tlakom, hypertenziou. Je to takmer o 10 percent viac, ako je celosvetový priemer. Vysoký krvný tlak predstavuje výrazné zvýšenie smrteľného rizika v dôsledku srdcového infarktu, mozgovej porážky alebo zlyhania srdca.

Hlavným cieľom liečby vysokého krvného tlaku je dlhodobo znížiť krvný tlak pacienta čo najbližšie k normálnym hodnotám (a sledovať ich), a tým znížiť kardiovaskulárne riziká. Ak na zníženie krvného tlaku nestačí úprava životosprávy, je potrebná liečba liekmi, a to počas mnohých rokov až doživotne. Preto je snahou lekárov poskytnúť pacientovi taký spôsob liečby, ktorý zabezpečí terapeutický účinok dlhodobej a stálej kontroly krvného tlaku (počas celých 24 hodín denne), ale popri tom je ich snahou aj to, aby pacienti dobre znášali liečbu, čiže liečbu s minimálnymi nežiaducimi účinkami.

Nové trendy v liečbe

Najnovšia svetová klinická štúdia ONTARGET preukázala, že liečba hypertenzie u vysoko rizikových pacientov účinnou látkou **telmisartan** v kontrole krvného tlaku a znížení kardiovaskulárneho rizika je rovnako účinná ako doteraz používané lieky a liečebné postupy. Oproti porovnávaným liekom sa však pri liečbe telmisartanom výrazne znížil výskyt kašľa a angioedémov, ktoré pacientov veľmi zaťažovali. V dôsledku toho pacienti menej spolupracovali pri liečbe, často tak, že nepravidelne užívali či vôbec neužívali pre nich potrebné lieky.

Príčiny vysokého krvného tlaku

Príčiny vzniku vysokého krvného tlaku môžeme rozdeliť na ovplyvniteľné a neovplyvniteľné. Medzi neovplyvniteľné patrí vek. Krvný tlak má tendenciu zvyšovať sa s pribúdajúcimi rokmi. Druhým významným neovplyvniteľným faktorom je dedičnosť. Ak mal jeden z rodičov vysoký tlak, riziko je o 20 percent vyššie, ak mali vysoký tlak obaja rodičia, riziko sa zvyšuje na 33 percent. Ovplyvniteľnými faktormi sú predovšetkým nadváha, vysoký príjem alkoholu, fajčenie a stres. Približne polovica dospelých v rozvinutých krajinách má nadváhu, pričom ľudia s nadváhou, najmä ak sa tuk ukladá okolo pása, majú dvojnásobné riziko vzniku vysokého krvného tlaku. Príjem alkoholu, fajčenie a stres spôsobujú zrýchlenie srdcovej činnosti a zúženie ciev, čo taktiež vedie k zvýšeniu krvného tlaku. Dodržiavaním zdravého životného štýlu môže každý človek významne znížiť riziko vzniku vysokého krvného tlaku.

Doc. MUDr. Gabriel Kamenský.

Kedy treba nasadiť liečbu

Vysoký krvný tlak je tzv. „tichým zabijakom“. Nebolí, a preto mnoho pacientov o svojom ochorení a o zvýšenom kardiovaskulárnom riziku ani nevie. Práve preto je dôležitá prevencia a pravidelná kontrola krvného tlaku. „Za ideálnu hodnotu krvného tlaku považujeme hodnotu 120/80. Ak hodnota krvného tlaku dlhodobo presahuje hodnotu 140/90 milimetrov ortuťového stĺpca (mmHg), treba nasadiť liečbu,“ hovorí **Doc. MUDr. Gabriel Kamenský, hlavný odborník MZ SR pre kardiológiu,** a dodáva: „Najlepšou liečbou je však prevencia, a preto vzdelávanie a informovanie verejnosti, zvýšenie citlivosti ľudí na zdravie vlastného srdca považujeme za mimoriadne dôležité a venujeme mu mnoho úsilia, času a energie.“ Keďže vysoký krvný tlak sa zvyšuje s pribúdajúcim vekom, jeho liečba je dlhodobá až celoživotná. Hlavným cieľom liečby je zabezpečiť zníženie krvného tlaku čo najbližšie k normálnym hodnotám, a to bez výkyvov počas dňa i noci. Spolupráca pacienta s lekárom je preto mimoriadne dôležitá – v dodržiavaní zásad zdravého životného štýlu a v pravidelnom užívaní liekov. Nežiaduce účinky, ktoré sprevádzajú túto liečbu, sú najčastejšie výskyt kašľa a angioedémov. Netolerovanie liečby a výskyt nežiaducich účinkov môže viesť k horšej spolupráci pacienta a následne aj menej

MUDr. Ján Murín, CSc.

efektívnej kontrole krvného tlaku. Klinická štúdia ONTARGET, ktorá sa uskutočnila v 40 krajinách sveta vrátane Slovenska s účasťou 25 620 pacientov s vysokým kardiovaskulárnym rizikom, priniesla lekárom aj odborníkom veľmi dobrú správu. Štúdia porovnávala účinky liečby účinnou látkou telmisartan v porovnaní s doposiaľ často využívanou účinnou látkou ramipril.

„Výsledky štúdie, na ktorej sa zúčastnili aj pacienti so Slovenskej republiky, ukázali, že liečba telmisartanom prináša pacientom 21-percentné zníženie kardiovaskulárneho rizika – kardiovaskulárnej smrti, infarktu, mozgovej porážky a srdcového zlyhania, čo predstavuje rovnako dobrú účinnosť ako liečba ramiprilom. Je však veľmi dôležité, že pri liečbe telmisartanom zaznamenali podstatne menej nežiaducich účinkov – kašľa a angioedémov. Znamená to, že táto liečba pacienta menej zaťažuje, zvyšuje jeho schopnosť na liečbe spolupracovať, nedochádza k prerušeniu liečby, a tým zásadne zlepšuje jej celkový efekt,“ uvádza profesor **MUDr. Ján Murín, CSc., prezident Slovenskej kardiologickej spoločnosti.** Liečba telmisartanom poskytuje pacientovi aj vyváženú kontrolu krvného tlaku po celých 24 hodín bez výkyvov – čo je pre pacienta veľmi významný faktor, pretože k infarktu či mozgovej porážke ako dôsledku vysokého krvného tlaku môže najčastejšie dôjsť nadránom, keď už účinok dávky z predchádzajúceho dňa doznieva.

Zlatý štandard

Liečba telmisartanom je medzi svetovými odborníkmi preto považovaná za „zlatý štandard“ v kontrole krvného tlaku u vysoko rizikových pacientov. **Pre efekt liečby je tu kľúčová spolupráca pacienta a jeho menšie zaťaženie nežiaducimi účinkami.**

Pripravila: mš

Aktuálne: Z dielní Združenia na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím

Výtvarný salón 2008 v Malackách

Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v SR (ZPMP v SR) je mimovládna dobrovoľnícka organizácia, ktorej cieľom je dosiahnuť dôstojné životné podmienky pre deti a dospelých ľudí s mentálnym postihnutím. Má 59 miestnych organizácií v regiónoch Slovenska. Je členom medzinárodných organizácií Inclusion International a Inclusion Europe, ktoré sa snažia o začlenenie ľudí s mentálnym postihnutím do bežného a prirodzeného ľudského prostredia. ZPMP v SR obhajuje práva a záujmy ľudí s mentálnym postihnutím a ich rodín, iniciuje vznik nových zákonov v danej problematike, informuje verejnosť o potrebách a schopnostiach ľudí s mentálnym postihnutím, poskytuje sociálnoprávne poradenstvo, vydáva časopis Informácie a TO SME MY, organizuje rekondično-rehabilitačné pobyty a mnohé vzdelávacie aktivity. Ale to nie je všetko.

V spolupráci so **Svitaním (ZPMP v Malackách)** a s finančnou podporou Ministerstva kultúry SR pripravilo už **13. ročník výstavy Výtvarný salón ZPMP 2008.**

Cieľom výstavy je upozorniť verejnosť, že aj ľudia s mentálnym postihnutím bývajú jedineční, talentovaní a dokážu v priaznivých podmienkach rozvíjať svoje schopnosti. Výtvarné diela odkrývajú ich nevyslovené túžby a priania. Umožňujú nám lepšie spoznať hodnoty, ktoré ich robia jedinečnými a neopakovateľnými.

Miestom tohtoročného salónu je mesto Malacky. Priblíženie sa verejnosti v jednotlivých mestách zohráva aj v ZPMP veľmi dôležitú úlohu. Obyvatelia regiónu majú možnosť spoznať ľudí s mentálnym postihnutím, ktorí medzi nimi žijú, cez výtvarné umenie a majú príležitosť dozvedieť sa viac o ich živote, túžbach a snoch. Výstava sa začala 1. októbra 2008 vernisážou v priestoroch kina **Kulturní domeček** na Hviezdoslavovej ulici 3. Na vernisáži udelili ceny autorom najkrajších výtvarných prác. Tieto umelecké dielka sú vystavené v **galérii a priestoroch Mestského centra kultúry Malacky** na Záhoráckej ulici 1 919 **do 26. októbra tohto roku.**

Záštitu nad výstavou prevzala **PhDr. Jana Kresáková**, generálna riaditeľka sekcie menšinových a regionálnych kultúr Ministerstva kultúry SR.

Do súťaže sa spolu zapojilo 121 domovov sociálnych služieb, špeciálnych materských, základných a praktických škôl, miestnych ZPMP a jednotlivcov z celého Slovenska.

Srdečné pozvanie adresujeme všetkým, najmä však tým, ktorí spolu s nami chcú šíriť myšlienky ľudskosti, ktoré chránia ľudí pred násilím a vnášajú pokoj a harmóniu do našich sŕdc a vzťahov.

Iveta Mišová
riaditeľka ZPMP v SR

O sociálnej práci s rodinou

Mosty k rodine

Po úspešných dvoch rokoch konferencií Mosty k rodine Spoločnosť priateľov a detí z detských domovov zorganizovala sériu regionálnych konferencií Mosty k rodine pod záštitou ministerky práce, sociálnych vecí a rodiny Viery Tomanovej. Partnerom Mostov k rodine je Združenie miest a obcí Slovenska (ZMOS). Na konferenciách sa zúčastnili a ďalej zúčastňujú aj zástupcovia Ústredia práce, sociálnych vecí a rodiny.

Mosty k rodine sú jednodňové regionálne konferencie, ktoré sa konali v septembri a októbri tohto roku v ôsmich regiónoch Slovenska.

Témou tohtoročných Mostov k rodine je **sociálna práca s rodinou**. V rámci nej sa diskutuje najmä o praktických problémoch v sociálnej práci s rodinou, terénnej práci s rodinou, medicínsko-psychologických otázkach (diagnostika, terapia, pohľady psychológie a psychiatrie, rodina s dieťaťom s poruchami správania), práci s rodinou v detskom domove, profesionálnych a náhradných rodinách. Odzneli a v nasledujúcich dňoch odznejú aj príspevky zo psychológie a sociológie rodiny, rodiny v kríze a informácie o projektoch s mladými dospelými po odchode z ústavnej starostlivosti.

Cieľom je odborná diskusia a výmena praktických skúseností v sociálnej práci s rodinou medzi odborníkmi v práci s rodinou, akademickými autoritami, praktikmi zo štátnej správy, akreditovanými subjektmi a samosprávou. Program pozostáva z odborných prednášok v pléne a odborných workshopov.

(mš)

Nový člen Fóra donorov

Členská schôdza Fóra donorov schválila žiadosť Stredoeurópskej nadácie za člena Fóra donorov (FD). Členovia FD považujú Stredoeurópsku nadáciu za dobre etablovanú grantovú organizáciu, ktorá veľmi jasne definuje svoju grantovú politiku a používa grantové procesy a schémy, ktoré sú zrozumiteľné a transparentné.

Stredoeurópska nadácia je špecifická a na Slovensku ojedinelá svojím záberom pôsobenia na stredoeurópsky región. Nadácia podporuje predovšetkým aktivity v oblasti kultúry a vzdelávania, ekonomicky znevýhodnené oblasti Slovenska, ale aj občiansku spoločnosť v celom regióne. Činnosť nadácie pomáha zachovať a rozvíjať stredoeurópsku identitu, ale najmä zlepšovať stav a úroveň neziskového sektora na Slovensku. Podrobnejšie informácie o aktivitách nadácie je možné nájsť na www.cef.sk.

Fórum donorov je asociácia popredných organizácií, ktoré udeľujú finančné prostriedky tretím osobám a ktoré sa chcú aktívnejšie podieľať na rozvoji neziskového sektora, na posilnení postavenia donorov, ako aj na rozvíjaní myšlienky zodpovedného darcovstva a filantropie v Slovenskej republike. V roku 2006 sa k tomuto poslaniu pridali aj firemní darcovia, ktorí pri FD vytvorili Klub firemných darcov. Fórum donorov je záujmové združenie právnických osôb zaregistrované v roku 2000.

Ľubica Ďurďovičová

Predstavujeme

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR (OMD v SR) je špecifickou organizáciou pre ľudí postihnutých nervovosvalovými ochoreniami, ale aj tých, ktorí im pomáhajú, a odborníkov, ktorí ich liečia. Svojim členom sa snaží poskytovať čo najlepšie odborné aj ľudské zázemie v snahe zmierniť dôsledky ich ťažkého postihnutia. Dňa 17. októbra 1994 sa OMD v SR stala riadnym členom Slovenskej humanitnej rady a 22. novembra 1993 zaregistrovala svoje stanovy na Ministerstve vnútra SR. V tomto roku si pripomína dve významné výročia: 40 rokov od „legalizácie" Kolektívu muskulárnych dystrofikov Zväzom československých invalidov v roku 1968 a 15. výročie osamostatnenia sa od Slovenského zväzu telesne postihnutých v roku 1993. Na začiatky, súčasnosť, ale aj budúcnosť OMD v SR sme sa spýtali predsedníčky tejto organizácie Andrey Madunovej.

Ako si vy spomínate na začiatky OMD v SR? Dočítali sme sa, že o založenie OMD sa zaslúžili Karol Trník, Jozef Kráľ, Lydka Lazoríková, Jirka Trojek, Janko Lešták, Jirka Kuthejl, Jirka Ulman, Ľudmila Lendvayová (neskôr Gričová), Tibor Köböl a ďalší. Ktorí z nich pôsobia vo vašej organizácii aj v súčasnosti?

OMD vznikla z podnetu mladých dystrofikov, ktorí mali potrebu riešiť svoje špecifické problémy, mali na to odvahu a tomu patriace nadšenie. Žiaľ, mnohí z vymenovaných už nie sú medzi nami, boli to priekopníci dobrovoľníckej práce, pracovali svojpomocne, vzájomne si pomáhali už vtedy, sami to tak pociťovali, že svojím osobným príkladom môžu pomôcť aj svojim súputníkom, ktorí majú rovnaké ochorenie a boria sa s rovnakými ťažkosťami ako oni. Jožko Kráľ bol dlhoročným predsedom našej organizácie, v jeho práci pokračovala Ľudmila Gričová, ktorá OMD priviedla k samostatnosti a našu činnosť sprofesionalizovala. Momentálne má svoju neziskovú organizáciu, stále sa však venuje problematike ľudí s ťažkým telesným postihnutím.

Tibor Kőből pôsobí vo výkonnom výbore do dnešného dňa, takisto Lydka Lazoríková nám dlhoročne prináša informácie z prostredia dystrofikov v Taliansku, pretože prekladá z taliančiny.

Ako si OMD pripomína uvedené dve výročia?

Úprimne sa priznáme, že my v OMD sme viac na „robotu" ako na oslavovanie, čiže nejako špeciálne sa týmto dvom výročiam nevenujeme, vždy je totiž veľa práce s rôznymi akciami počas celého roka. V októbri sa však tradične uskutoční celoslovenské stretnutie členov OMD v Piešťanoch, kde sa iste nájde priestor na určité bilancovanie, čo sa podarilo OMD dosiahnuť za tie roky, ale i to, čo sa nám napriek snahám ešte nepodarilo.

Koľko členov mala OMD v čase vzniku a koľko ich má OMD dnes?

OMD mala na začiatku svojho vzniku pár členov, boli to predovšetkým priatelia, ktorí sa pravidelne stretávali na kúpeľnej liečbe, a títo postupne „nabaľovali" ďalších, pritiahli ich hlavne svojou neúnavnou energiou a ochotou pomáhať. Do dnešného dňa to je 525 členov, z toho postihnutých muskulárnou dystrofiou je 274 osôb vrátane 55 detí, ktoré majú najťažšiu formu svalovej dystrofie, typ Duchenne, ktorá je mimoriadne progresívna. OMD má medzi členmi aj osoby s inými postihnutiami, sú to však postihnutia, ktoré sa svojimi dôsledkami približujú dystrofii, teda telesné postihnutia spôsobujúce imobilitu a odkázanosť na vozíky a pomoc inej osoby (sklerosis multiplex, kvadruplégia, DMO a iné). OMD má ambíciu byť združením pre tých najťažšie postihnutých, im je venovaná celá naša činnosť, k nim sú smerované všetky naše aktivity. Chceme, aby OMD bola jedna veľká rodina a mnohí z našich členov to aj tak cítia, čomu sa veľmi tešíme. Treba povedať, že OMD má na všetkých postoch, výkonných aj kontrolných, len osoby so svalovou dystrofiou, prípadne rodičov detí so svalovou dystrofiou. Taktiež dôsledne dbáme na to, že ak sa vytvorí v rámci organizácie pracovná pozícia, dávame príležitosť osobám s dystrofiou alebo aj členom s iným postihnutím, aby mali možnosť pracovne sa uplatniť a súčasne svojou prácou pomôcť organizácii. Výnimku tvorí pracovný asistent.

Andrea Madunová, predsedníčka OMD v SR.

V októbri tohto roku bude 14 rokov, odkedy sa OMD stala členom SHR. Ako vám pomohla SHR za toto obdobie?

SHR nám pomohla hlavne v začiatkoch, keď sme si budovali sídlo organizácie, pretože dovtedy moji predchodcovia „úradovali" vo svojich bytoch, čo bolo, samozrejme, dosť problematické a činnosť organizácie to výrazne obmedzovalo.

Čo alebo kto vás osobne priviedol k práci v Organizácii muskulárnych dystrofikov?

Ja som sa do OMD prihlásila ako členka preto, lebo som chcela viac vedieť o tom, ako žiť s takýmto postihnutím. Cez časopis Ozvena som sa dostávala postupne k rôznym informáciám o činnosti organizácie, o jej členoch, rada som čítala príbehy ľudí, vždy na mňa pôsobili veľmi motivujúco. Keď som končila Univerzitu Komenského v Bratislave – Právnickú fakultu, intenzívne som premýšľala nad svojím ďalším uplatnením, či si dokážem nájsť zamestnanie primerané môjmu zdravotnému stavu, ak sa vrátim domov, do Bánoviec nad Bebravou. Napadlo mi, že sa oslovím vtedajšiu predsedníčku OMD pani Gričovú a spýtam sa jej, či nevie o nejakom vhodnom pracovnom mieste, kde by som mohla pracovať po ukončení školy. V tom čase manželia Gričovci práve budovali prvé oficiálne sídlo OMD a hľadali ľudí do „tímu", potrebovali niekoho na vykonávanie sociálneho poradenstva aj na účtovníctvo. Tak som sa ja dostala do OMD a spolu so mnou aj moja sestra, tiež svalová dystrofička, ktorá v OMD niekoľko rokov pôsobila ako hospodárka, teraz ako členka revíznej komisie.

Odvtedy ma už OMD nepustila a ani ja ju nechcem opustiť, je to práca, ktorá ma úplne pohltila a neviem si predstaviť, že by som robila niečo iné. Mám výborných kolegov, ktorí rovnako pre OMD žijú a je pre nás potešením spoločne pracovať v prospech našich členov a klientov.

Celkový počet osôb s nervovosvalovými ochoreniami sa na Slovensku odhaduje na 25-tisíc. Stúpa výskyt týchto ochorení v SR a vo svete alebo skôr naopak?

Nervovosvalové ochorenia patria do skupiny tzv. vzácnych ochorení, ich výskyt je v porovnaní s inými ochoreniami, napr. onkologickými či kardiovaskulárnymi chorobami, v populácii zriedkavý. Odhad na Slovensku je veľmi hrubý, istý čas sa uvádzalo číslo 25-tisíc, neskôr to sami lekári opravili na päťtisíc osôb vrátane získaných, zápalových a endokrinných svalových ochorení. Je to dôsledok faktu, že na Slovensku nie sú pacienti so svalovými dystrofiami a s inými nervovosvalovými ochoreniami na žiadnom odbornom pracovisku dispenzarizovaní, nevie sa ani štatistika ich výskytu. Pri Duchenneovej svalovej dystrofii však napríklad máme takmer presný odhad – na Slovensku sa odhaduje, že žije 250 chlapcov s týmto ťažkým ochorením.

Počet druhov diagnóz nervovosvalových ochorení je niekoľko sto. S ktorými z týchto diagnóz sa v SR možno stretnúť najčastejšie?

Najčastejšie vyskytujúcim sa svalovým ochorením na Slovensku aj vo svete je Duchenneova svalová dystrofia (DMD), ktorá má aj najťažší priebeh. Druhým najčastejšie sa vyskytujúcim svalovým ochorením je spinálna svalová atrofia (SMA), ktorá sa delí na ďalšie rôzne typy. Ďalej sa vyskytujú: dystrofia typu Becker, ľahšia forma Duchenneovej dystrofie s pomalším priebehom, pletencové dystrofie, facioskapulohumerálne, máme veľa členov s ochorením periférneho nervstva, kam patria diagnózy Charcot-Marie-Tooth alebo Friedreichova ataxia, alebo aj s inými myopatiami, ako sú vrodené myotónie či myotubulárne myopatie.

Uskutočňujete viacero projektov a programov ako jediná organizácia na Slovensku, napríklad zbierku na kompenzačné pomôcky, tábory pre deti so svalovou dystrofiou. Vediete Agentúru osobnej asistencie, zamestnávate výlučne osoby so svalovými ochoreniami a s inými ťažkými postihnutiami, poskytujete veľmi kvalitné sociálne poradenstvo a ďalšie aktivity. Kto vám v tom najviac pomáha?

OMD má široký záber činnosti. Nedalo by sa to bez ľudí, ktorí stoja za jednotlivými aktivitami. Sociálne

V letnom tábore pri hľadaní pokladu.

poradenstvo poskytujeme obrovskému okruhu osôb. Našimi klientmi sú nielen naši členovia, ale ktokoľvek, kto sa na nás so žiadosťou o pomoc obráti, predovšetkým osoby z Bratislavského samosprávneho kraja. Poradenstvo poskytujú dvaja poradcovia: Mgr. Tibor Kőből a ja. V základnom sociálnom poradenstve je zainteresovaná Alena Hradňanská, ktorá má na starosti aj našu webovú stránku. **Mgr. Mária Duračinská**, podpredsedníčka organizácie, je projektovou manažérkou. Agentúra osobnej asistencie je naším „dieťaťom“, jej existencia vyplynula priamo z potrieb našich klientov, ktorí mali problémy získať osobných asistentov, orientovať sa v často protichodných alebo žiadnych informáciách o osobnej asistencii, o jej administrovaní, zdaňovaní a podobne. Činnosť Agentúry osobnej asistencie podporila v tomto roku aj Nadácia VÚB svojím grantom. Agentúru vedie Jozef Blažek, ktorý je tiež hlavným organizátorom verejnej zbierky Deň belasého motýľa a manažuje ju na celom Slovensku. Taktiež robíme letné tábory, detské, mládežnícke a tvorivé celoslovenské stretnutia, odborné semináre, čo je väčšinou naša spoločná práca. Pri našej činnosti nám pomáhajú aj dobrovoľníci, ale hlavne naši blízki, rodinní príslušníci. Zamestnávame dvoch pracovných asistentov.

Prvoradou úlohou OMD v SR je docieliť zvýšenú starostlivosť o myopatov, tak ako o deti, aj dospelých. Usilujete sa o odstránenie ich diskriminácie v spoločenskom a pracovnom živote, ako aj vo vzdelávaní. Ako sa vám v tomto smere darí a kde ešte vidíte rezervy?

Kvalitné sociálne poradenstvo dokáže v mnohom pomôcť rodičom detí s muskulárnou dystrofiou alebo aj dospelým. Vhodné kompenzačné pomôcky, debarierizovanie bývania, kompenzácie, ktoré pomôžu prekonať dôsledky postihnutia, sú často nástrojom toho, aby naši členovia nezostávali uzatvorení medzi štyrmi stenami, ale mohli byť súčasťou spoločnosti, či už ako študenti, alebo zamestnanci, aby mohli cestovať, mať kvalitné vzťahy, aby sa nebáli zakladať si rodiny a pod. Rezervy sú však ešte veľké, predovšetkým spoločnosť ako taká je ľuďom s postihnutím veľa dlžná a ešte je čo napravať. Bariéry sú na každom kroku, v každej oblasti a, žiaľ, aj v zdravotníctve.

Život so svalovou dystrofiou prináša mnoho problémov nielen postihnutému touto chorobou, ale aj jeho rodine. Aj preto OMD roky žiadala založenie aspoň jedného diagnostického centra, ako aj viac poradní pre myopatov na Slovensku. Do akej miery sa tieto vaše požiadavky naplnili?

Oblasť zdravotnej starostlivosti o dystrofikov je tou najboľavejšou, tou, kde sa nám nepodarilo veľa dosiahnuť. Už niekoľko rokov sa v zdravotníctve nič pre dystrofikov neurobilo, napriek našim neustálym podnetom a pripomienkam, dokonca aj to, čo sme mali, strácame. Šmahom ruky sme napríklad boli preradení pri kúpeľnej liečbe

zo skupiny A do skupiny B, čím utrpeli dystrofici, ktorí si svoje neliečiteľné ochorenie mohli aspoň čiastočne udržiavať v kúpeľoch. Týmto nepochopiteľným činom si musíme za kúpeľnú liečbu priplácať a absolvovať ju len raz za dva roky. Okrem toho sa dlhodobo nerieši to, že naši ťažko imobilní členovia kúpeľnú liečbu nemôžu absolvovať sami, ale iba so sprievodcom, čo sú zase náklady navyše. A tak si mnohí kúpele už vôbec nemôžu dovoliť, pretože ich jediným príjmom je invalidný dôchodok.

Ako je to s diagnostickými centrami a poradňami pre ľudí postihnutých svalovou dystrofiou v okolitých a vo vyspelých krajinách?

Sme členmi medzinárodnej organizácie svalových dystrofikov EAMDA – European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations – preto môžeme porovnávať kvalitu starostlivosti o svalových dystrofikov z informácií, ktoré odzneli na rôznych fórach a odborných seminároch. Aj my sme v roku 2006 boli organizátormi medzinárodného odborného seminára pod názvom Kroky napred v starostlivosti o muskulárnych dystrofikov, na ktorom sa zúčastnili zástupcovia z trinástich krajín Európy. Z príspevkov lekárov predovšetkým z Francúzska sme sa dozvedeli, ako fungujú centrá pre dystrofikov v ich krajine s dôrazom na interdisciplinárnu starostlivosť. Pacient príde na jeden deň do centra a prejde všetkými potrebnými vyšetreniami, na konci príde zhodnotenie a predovšetkým rozhovor s pacientom, kde sa mu vysvetlia všetky výsledky. Znelo nám to ako hudba budúcnosti.

Nemôžeme sa porovnávať s inými krajinami, lebo žiadna takáto, ani len porovnateľná starostlivosť u nás neexistuje. Na Slovensku máme dobrú spoluprácu s niekoľkými lekármi, ktorí sú zodpovední a majú osobný a osobitný záujem o to, aby sa ľuďom so svalovou dystrofiou poskytovala kvalitná zdravotná starostlivosť, nie je to však komplexné a interdisciplinárne. To by muselo prísť „zhora", z podnetu Ministerstva zdravotníctva SR, ktoré by zabezpečilo aspoň v rámci fakultných nemocníc komplexnú starostlivosť o dystrofikov. Veríme, že jedného dňa sa nám aj tento cieľ podarí splniť.

Dozvedeli sme sa, že v dňoch 8. až 12. októbra tohto roku chystáte stretnutie členov a priateľov OMD v SR pri piešťanskej Sĺňave. Môžete krátko priblížiť čitateľom toto podujatie?

Interdisciplinárna starostlivosť o deti s nervovosvalovými ochoreniami je aj téma tohtoročného odborného seminára, ktorý bude počas celoslovenského stretnutia našich členov 11. októbra 2008. Očakávame, že sa na ňom zúčastnia predovšetkým rodičia týchto detí, aby sa dozvedeli, ako môžu svojim deťom pomôcť v prípade komplikácií, koho a kde osloviť.

Seminár je súčasťou tradičného stretnutia, už niekoľko rokov sa veľká rodina „oemďákov" stretáva v októbri, aby sme sa vzájomne obohatili o svoju prítomnosť a získali energiu do ďalších mesiacov. OMD pripravuje pre svojich členov bohatý program, v ktorom bude priestor na zábavu, kultúru, relax, tiež na sociálne poradenstvo, pripravujeme workshopy, výstavu kompenzačných pomôcok, ktorá sa teší veľkej obľube, ale predovšetkým sa tešíme, že sa stretneme.

Zhovárala sa: Margita Škrabálková

Kontakt:
Organizácia muskulárnych dystrofikov v Slovenskej republike
Banšelova 4, 821 04 Bratislava 2
Internet: www.omdvsr.sk
E-mail: omd@omdvsr.sk, madunova@gmail.com
Telefón: 02/43 41 16 86
Mobil: 0911 268 688; 0907 262 293
Tel./fax: 02/43 41 04 74
Bankové spojenie: Tatra Banka, a. s.
Číslo účtu: 2624340950/1100
IČO: 00624802
DIČ: 202112 7779

Malé deti v náhradnej starostlivosti

V Mlynkoch sa v dňoch 16. a 17. septembra toho roku uskutočnilo zaujímavé odborné podujatie pod názvom: Deti do troch rokov veku v náhradnej starostlivosti, ktoré zorganizovala Spoločnosť priateľov detí z detských domovov Úsmev ako dar v spolupráci s Inštitútom pre ochranu práv dieťaťa a rodiny a pod záštitou generálneho riaditeľa Ústredia práce, sociálnych vecí a rodiny (ÚPSVaR) Jána Sihelského.

Na tomto podujatí sa zúčastnila aj námestníčka pre sociálne veci a rodinu ÚPSVaR **Ľudmila Kolláriková**, ako aj zástupcovia Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR, poprední odborníci v tejto problematike z úradov práce, sociálnych vecí a rodiny, ktoré sú zriaďovateľmi detských domovov, riaditelia detských domovov, pracovníci orgánov sociálnoprávnej ochrany detí, náhradní rodičia a pracovníci mimovládnych organizácií aktívnych v oblasti sociálnoprávnej ochrany detí. Hlavným cieľom podujatia bola výmena skúseností, diskusia smerujúca k sústavnému zlepšovaniu podmienok života detí do troch rokov veku v systéme náhradnej starostlivosti.

Zástupcovia Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny: **Jana Kostanjevcová, Kristián Kovács a Iva Heribanová** predstavili zmeny v navrhovanej novele **Zákona číslo 305/2005 Z.z. o sociálnoprávnej ochrane detí a sociálnej kuratele**, ktoré sa dotknú detí do troch rokov veku v náhradnej starostlivosti, predstavili návrh Národného akčného plánu pre deti a upozornili na práve prebiehajúci prieskum medzi profesionálnymi rodičmi.

Predseda Spoločnosti Úsmev ako dar **Jozef Mikloško** upozornil, že v prenatálnom a ranom detskom veku sa kladú základy vývinu osobnosti dieťaťa. Zdôraznil preto potrebu intenzívnej spolupráce a ponúkol vytvorenie platformy, ktorá by sa dlhodobo venovala zlepšovaniu podmienok detí vo veku do troch rokov v náhradnej starostlivosti. **Štefan Žarnay**, riaditeľ Spoločnosti Úsmev ako dar, prezentoval profily rodín, z ktorých bývajú vyňaté tieto malé deti. O vykonávaní opatrení sociálnoprávnej ochrany v prospech týchto detí v náhradnej starostlivosti informovala **Mária Marcinová,** riaditeľka odboru sociálnoprávnej ochrany detí, sociálnej kurately a poradensko-psychologických služieb Ústredia práce, sociálnych vecí a rodiny.

Nestorka neonatológie na Slovensku, **profesorka Mária Huttová** priblížila nezvratné a veľmi závažné dosahy užívania alkoholu matkou na jej novorodenca, známe ako fatálny alkoholový syndróm. Okrem toho, že alkoholizmus matky je častou príčinou vyňatia detí z rodiny, nebezpečná je najmä skutočnosť, že k najzávažnejším poškodeniam plodu môže dôjsť už v prvom trimestri,

keď žena ešte nemusí ani vedieť o svojom tehotenstve.

V náhradnej starostlivosti o deti v ranom veku je často diskutovaná téma diagnostiky, prognózy a terapie. Podľa renomovanej detskej klinickej psychologičky **Evy Reichelovej** je diagnostika detí zmysluplná iba v kontexte vzťahu rodič – dieťa, keďže práve bezpečná vzťahová väzba je v tomto veku kľúčom k zrelým vzťahom v budúcnosti.

Neurobiologický vývin mozgu dieťaťa priblížila v súvislosti s ústavnou starostlivosťou a so starostlivosťou v náhradnej rodine detská lekárka **Janka Nosková.** Upozornila, že zanedbanie detí v ranom veku máva vážne dôsledky na fyzický aj psychický vývin dieťaťa. Za neskorším nevhodným správaním dieťaťa v jeho staršom veku sú zvyčajne ukryté jeho ťaživé pocity, ktoré súvisia s nenaplnenými vývinovými potrebami.

Psychologička **Katarína Gromošová** z Úsmevu ako dar upozornila, že o profesionálnej rodine je vždy potrebné hovoriť ako o celku. Profesionálny rodič nemôže svoju prácu vykonávať bez podpory celej rodiny. Prijatie dieťaťa a starostlivosť oň je záležitosťou celej rodiny a ovplyvňuje ju vo všetkých jej funkciách. Rovnako riaditelia detských domovov by mali mať vždy na pamäti, že akékoľvek ich rozhodnutie zasahuje rodinu ako celok.

Svoje skúsenosti s profesionálnymi rodinami priblížil aj riaditeľ Detského domova Mlynky-Biele Vody **Tibor Garay**. Pohľad profesionálneho rodiča a riaditeľa v jednej osobe ponúkol **Jozef Hreus** zo Spišskej Belej, ktorý potvrdil, že zamestnanie profesionálneho rodiča často trvá 24 hodín denne a 7 dní v týždni.

Riaditeľka neštátneho Detského domova sv. Nikolaja z Medzilaboriec **Dagmar Hučková** priblížila svoje skúsenosti s neplnoletými tehotnými matkami v náhradnej starostlivosti. Vo svojom príspevku poukázala na silu vzájomného puta medzi matkou a dieťaťom, hoci mladistvé matky sú samy ešte deťmi. Zdôraznila význam podpory tohto vzťahu, potrebu pocitu bezpečia pre oboch a rozvoja rodičovských zručností mladých mamičiek. Dodajme, že deti vo veku do troch rokov tvoria najväčšiu skupinu detí vyňatých z rodiny. Pritom práve obdobie prvého roka dieťa je výsostne kľúčovým obdobím rozvoja všetkých neskorších vzťahov človeka. Aby si dieťa mohlo vytvoriť základný vzťah dôvery k okolitému svetu a v neskorších obdobiach bolo pripravené vytvárať vzťahy, potrebuje mať pri sebe jednu stálu blízku osobu. Touto osobou je najmä matka. V období medzi prvým až tretím rokom dieťaťa sa buduje a naďalej posilňuje jeho dôvera k svetu a dieťa sa učí vytvárať vzťahy s ostatnými ľuďmi. Nedostatok rodičovskej lásky v ranom veku zanecháva v dieťati nespočítateľné dôsledky. Najnovšie výskumy ukazujú, že pre zdravý raný vývin dieťaťa sú rovnako dôležité prenatálne vplyvy.

Deti sú v ranom veku vyňaté z rodiny z dôvodov nezáujmu rodičov, ale aj preto, že sa rodičia o ne nevedia alebo nemôžu postarať. Systém náhradnej starostlivosti predstavuje súhrn opatrení, ktorými spoločnosť zabezpečuje starostlivosť o deti, ktoré nemôžu vyrastať vo vlastnej rodine. Tento systém zahŕňa pestúnsku starostlivosť, náhradnú osobnú starostlivosť a ústavnú starostlivosť. V systéme ústavnej starostlivosti, ktorú reprezentujú najmä detské domovy, sa deti do troch rokov veku umiestňujú predovšetkým do profesionálnych rodín.

Katarína Hlavandová

Z knižného pultu

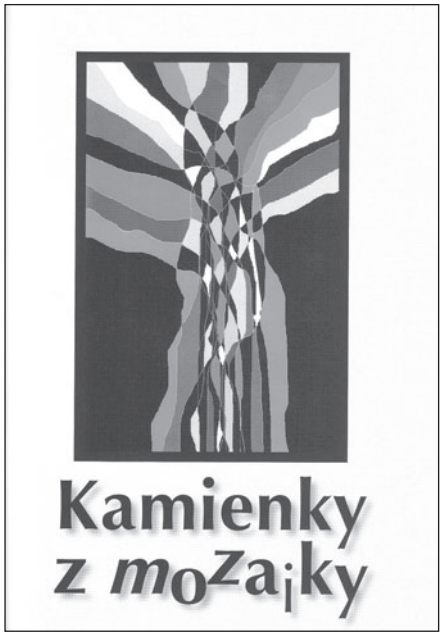
Kamienky z mozaiky

Publikácia Kamienky z mozaiky je naozajstnou mozaikou osobných výpovedí a krátkych príbehov, ktoré napísal sám život. Nie je prvou a dúfajme, že ani nie poslednou, ktorú reumatici zo Sekcie mladých reumatikov a klubov Kĺbik a Motýlik pri Lige proti reumatizmu na Slovensku ponúkajú s dobrým úmyslom. Chceme poodhaliť závoj skutočných ľudských osudov.

Článočky sprostredkujú úprimné emócie a silu pravdivých skúseností. Spomeňme najprv prvú informačnú brožúrku **Boľavý kĺbik,** ktorá vyšla v roku 2006. Ňou sme oslovili najmä deti, ktoré ochoreli na niektoré reumatické choroby, ale aj ich rodičov, aby sa ľahšie zorientovali v problematike.

Po dvoch rokoch sme sa dostali o kus ďalej. Pár nadšencov začalo písať svoje príspevky a nebola to ľahká práca. Ľudia, ktorí sú hrdinami týchto príbehov, chodia okolo nás a vôbec nemajú spisovateľské ambície. Možno ich denne stretávate a vôbec netušíte, čo prežívajú. Reumatické ochorenie môže pacienta čiastočne ochromiť aj spoločensky. Málokedy sa nám podarí dostatočne sa poďakovať našim najbližším za to, že prežívajú s nami chvíle dobré, ale aj tie horšie. Možno práve na ploche tejto publikácie sa ponúka ďalší priestor, ako im vyjadriť svoju vďaku, a taktiež možnosť sprostredkovať posolstvo optimizmu ľuďom známym i celkom neznámym. Túžime odstraňovať hlboko zakorenené nepochopenie a predsudky o živote s chronickým ochorením. Je starou pravdou, že podeliť sa so svojimi problémami s druhými pomáha citovej vyrovnanosti a harmónii človeka. Sme ako kamienky v mozaike a každý z nás prispieva k pestrosti sveta. Bohato ilustrované stránky publikácie sú výtvormi detí z Klubu Kĺbik a členov SMR. Vážime si úprimné posolstvá od lekárov, detí, ich rodičov i ostatných autorov, ktorí sa s nami podelili o zážitky a skúsenosti. Veď, ako na záver píše pán profesor Mateička: „aj takto sa trhajú mraky a presvitá slnko“.

Jana Černáková



Poznámka redakcie: Dňa 11. októbra 2008 v Piešťanoch v hoteli Máj sa uskutočnil krst knižky **Kamienky z mozaiky.** Bol to signál do života o potrebe šíriť nový pohľad na ľudí s reumatickým ochorením.

Zabúdanie nemusí byť súčasťou staroby

Viete, že vo svete trpí Alzheimerovou chorobou asi 30 miliónov ľudí? Podľa štatistík vo vekovej skupine ľudí nad 65 rokov trpí demenciou Alzheimerovho typu každý dvadsiaty človek. Toto ochorenie postihuje čoraz častejšie aj ľudí v strednom veku. Zabraňuje im myslieť, pamätať si a poznať blízkych. Aj keď súčasná medicína ešte nepozná spôsob, ako zabrániť vzniku ochorenia, ani liek na jeho vyliečenie, pri včasnom zachytení Alzheimerovej choroby možno vďaka liekom a aktivizačným cvičeniam toto ochorenie výrazne spomaliť. Svetový deň Alzheimerovej choroby, ktorý si každoročne pripomíname 21. septembra, je však aj príležitosťou byť citlivejší voči svojim blízkym a pomôcť im prežiť jeseň života v dobrej duševnej kondícii.

Zabúdanie, neustále opakovanie tých istých otázok či horšiu orientáciu v priestore a čase u starších ľudí vnímame neraz aj s nadhľadom a humorom ako prirodzenú súčasť starnutia. Keď nám tieto prejavy u našich blízkych nespôsobujú výrazné starosti, nevenujeme im pozornosť. Aj keď pozvoľné oslabovanie psychickej a fyzickej kondície patrí k vyššiemu veku, ak je sprevádzané aj výraznými zmenami osobnosti človeka a negatívne ovplyvní kvalitu života jeho samotného, ako aj jeho blízkych, môže ísť o príznaky závažného ochorenia, akým je Alzheimerova choroba.

Na Slovensku sa viac ako 40-tisíc rodín stará o člena rodiny postihnutého Alzheimerovou chorobou. S týmto ochorením sa na Slovensku denne stretáva dvestotisíc rodinných príslušníkov a opatrovateľov chorých. Napriek širokej osvete sa pacienti trpiaci Alzheimerovou chorobou dostávajú k terapii väčšinou až v neskoršom štádiu ochorenia, keď majú už výraznejšie problémy – a nielen s pamäťou. Vtedy majú lekári už iba obmedzené možnosti ovplyvniť priebeh ochorenia. Podľa štatistík len 5 či 10 percent pacientov dostáva adekvátnu liečbu, ktorá zmierňuje príznaky ochorenia a zlepšuje kvalitu života pacientov a ich opatrovateľov. „Prvé príznaky Alzheimerovej choroby možno v prvých fázach ľahko prehliadnuť alebo ich pripísať stresu, informačnej presýtenosti či únave. Patria sem predovšetkým poruchy krátkodobej pamäti, ale aj neschopnosť zapamätať si nové veci, prechodná dezorientácia, strata iniciatív a chuti do života, depresia či ťažkosti s plynulým vyjadrovaním sa," opisuje

Vľavo PaedDr. Mária Čunderlíková, liečebná pedagogička Centra Memory, v strede Ing. Mária Veselá, správkyňa Nadácie Memory. Vpravo pacientka Alojzia Marková, úspešne a vytrvalo bojujúca proti Alzheimerovej chorobe.

príznaky ochorenia liečebná pedagogička Centra MEMORY PaedDr. Mária Čunderlíková, ktorá ďalej uvádza:

Keď Alzheimerova choroba začne ničiť mozgové bunky, vonkajšie symptómy nie sú spočiatku badateľné. Ako sa pamäťové výpadky skorého ochorenia stávajú závažnejšími, pridávajú sa aj iné mentálne poruchy a problémy správania, ako sú: všeobecné zmätenie, dezorientovanosť v čase, v priestore, apatia, podráždenosť, depresia, úzkosť, problémy spojené s jazykom, matematickými operáciami, abstraktným myslením a úsudkom, náladovosť, pocity smútku alebo hnevu, človek sa môže stávať utiahnutým buď pre stratu sebadôvery, alebo pre komunikačné problémy, zmeny osobnosti so zvláštnymi maniermi alebo s nevhodným správaním, túlanie sa, schovávanie predmetov, problémy s prijímaním potravy a poruchy spánku, v neskoršom štádiu ochorenia sa môžu objaviť dezilúzie či paranoja; ku koncu človek s týmto ochorením stráca celkovú kontrolu nad sebou a svojimi telesnými funkciami.

Keďže samotný pacient si svoje problémy väčšinou neuvedomuje alebo si ich nechce pripustiť, dôležitú úlohu pri zachytení prvých signálov ochorenia majú najmä príbuzní a blízki. Práve rodinní príslušníci majú vďaka každodennému kontaktu možnosť všimnúť si, či sa v správaní ich blízkeho niečo zmenilo, a prípadne prekonzultovať ďalšie kroky s ich praktickým lekárom. Ten ich v prípade potreby odporučí na ďalšie vyšetrenia u odborného lekára – psychiatra alebo neurológa.

Popri farmakologickej liečbe sú dôležitou súčasťou aktivít zameraných na spomalenie vývoja ochorenia aktivizačné cvičenia a tréningy pamäti, ktorým sa už niekoľko rokov venuje aj Centrum MEMORY. „Súčasný rýchly životný štýl, plný technických noviniek a pomôcok, nás nenúti trénovať svoju pamäť, ale stimulácia rozumových schopností je nevyhnutná, ak si chceme udržať svoju myseľ v kondícii čo najdlhšie," hovorí správkyňa Nadácie MEMORY Alžbeta Veselá. Tréningy pamäti pomáhajú aj zdravým ľuďom v produktívnom aj dôchodkovom veku, ktorí už u seba pozorovali problémy s pamäťou. Aktívne zapájanie sa do aktivít v rodine alebo s priateľmi a vyhľadávanie nových podnetov, napríklad vo forme rozvíjania rôznych záľub, prispieva k celkovej duševnej pohode a k zvýšeniu kvality života.

Nadácia MEMORY sa už viac ako desať rokov venuje pomoci ľuďom s Alzheimerovou chorobou a ich rodinám. Vybudovala modelové zariadenie Centrum MEMORY, ktoré je preventívnym, diagnostickým, vzdelávacím centrom a špecializovaným zariadením pre ľudí s poruchami pamäti. Pri príležitosti tohtoročného Svetového dňa Alzheimerovej choroby pripravila Nadácia MEMORY v spolupráci so Slovenskou Alzheimerovou spoločnosťou MEMORY DAY 2008 a Deň otvorených dverí v Centre MEMORY. Návštevníci mali možnosť testovať si úroveň svojich pamäťových funkcií. **Záujemcovia o vykonanie testu pamäti môžu využiť aj ďalšie možnosti: každú stredu od 15. do 17. hodiny v Centre MEMORY,** na Mlynarovičovej 21 v Bratislave-Petržalke. **Odporúčame prihlásiť sa pred testom telefonicky na čísle 02 /6241 4143.** Viac informácií nájdete aj na www.alzheimer.sk

Margita Škrabálková
Snímka: autorka

Summary

The Non-Profit Organization Fair

(page 3-5)

As many as twenty seven non-governmental organizations met on September 13th, the last summer Sunday, of this year at *Tyršovo nábrežie*, Bratislava. A rich cultural program on stage, the Amnesty International exhibition entitled, The World in Non-Freedom along the sidewalk leading towards the park of *Sad Janka Kráľa*... a diversity of activities and projects at the exhibition stands, all that was emphasized by the beautiful summer weather and the picturesque Danube riverside. When we asked Humanity about the main goal of this event, **Monika Smolová,** its program coordinator from the Pontis Foundation briefly replied: "To present the activities of various non-profit organizations in one place." Support for community organizations was the objective of this program. They had the space to introduce themselves to the general public. They exchanged experience and contacts, and the visitors, adults and children alike, learned a lot about their activities. We saw it ourselves personally in our interviews with the representatives of the participating non-profit organizations.

Under the Sign of the Chance to Make a Comeback

(page 5-6)

Taboos and distorted opinions regarding psychiatric illnesses survive in the general public. Mentally ill people suffer even more, and in vain, due to the stigma of their condition and their exclusion from society. According to the yearbook of the National Center of Healthcare Information, in 2006 a total of 1,615,105 examinations took place in out-patient psychiatric facilities. In Slovakia, the number of young psychiatrists has grown, but so has the incidence of metal disorders: from 30 000 in the year 2000 to approximately 37 000 in 2006. That's an increase of 23 percent. However the comprehensive network of services is not sufficient. It's still not possible to talk about the availability of health and social care services according to the individual needs of patients with mental disorders in every region of Slovakia.

National Teetotalers Day in Rohožník

(page 7)

The Gala 10th year of the Day without Alcohol and National Teetotalers Day took place on September 5th of this year with the participation of the Municipal Authority of Rohožník and the local Teetotalers' Club. The program began first thing in the morning when the members of the Association of Teetotalers of Slovakia, under the leadership of their chair Pavol Podmajerský, met at Školské námestie and walked to the nearby Elementary School in Rohožník to talk to students about the harmfulness of alcohol and drugs. They were accompanied to the classes of the older students by Marta Pfeilerová, the director of the school, and the teachers.

As Ms Pfeilerová told us recently, the situation regarding underage drinking and smoking is getting worse. There are several drug addicted children in Rohožník; that is why she is convinced that these discussions with students are highly necessary. Teachers found that their twelve year old students were drinking and smoking and they couldn't ignore it any longer.

Introducing: Muscular Dystrophic Patients Organization in the Slovak Republic

(page 10-12)

The Muscular Dystrophic Patients Organization in the Slovak Republic (MDPO SR) is for people affected by neuromuscular illnesses and for those helping them and the specialists treating them. The effort of this organization is to provide its members with the best possible professional and human background in order to mitigate the consequences of their serious disabilities. On October 17, 1994, the MDPO SR became a regular member of the Slovak Humanity Council (SHC). We asked Andrea Madunová, the chair of this organization, about the beginning, present and future of the MDPO SR.

What are your recollections of the beginnings of the MDPO SR ?

MDPO was established as a result of the incentive of young dystrophic patients who felt the necessity to resolve their specific issues; and they had enough courage and enthusiasm to do it. Unfortunately, many of them are no longer among us. They were the pioneers of the volunteer work, they worked on a self-help basis, they helped each other back then and they felt that through their example they could also help their companions with the same illness who fought with the same difficulties.

How many members of MDPO were there at the time of its foundation and how many are there today?

MDPO only had a few members at the beginning; they were friends who met regularly at the spa treatments and they gradually "accumulated" others. They attracted them by their endless energy and willingness to help others. Today, there are 525 members, of which 274 are affected by muscular dystrophy, including 55 children with Duchenne muscular dystrophy, the most severe form and which is extremely progressive. MDPO also numbers among its members, persons with different disabilities, such as sclerosis multiplex, quadriplegia, poliomyelitis and others. However these disabilities have similar consequences as dystrophy, i.e., a physical disability causing immobility and dependence on a wheelchair and the assistance of other persons. The MDPO has the ambition of becoming the association for people with the most severe disabilities; we dedicate and focus all of our activities on them.

In October of this year, it will be 14 years since MDPO became a member of the SHC. How did the SHC help you in course of this period?

The SHC especially helped us at the beginning when we built the seat of our organization, because my predecessors had their "offices" in their own apartments. As you can imagine, this was quite problematic and it distinctively limited the activities of the organization.

*

On September 11 – 12, 2008, the Slovak Medical University in Bratislava and the Faculty of Public Healthcare organized a unique event on their premises. *Seniors Week* incorporated the social and medical issues of the older generation and the best and most available possibilities for their solutions. The EURAG International conference was the culmination of this event. The main topics were: Healthy Aging and Health in Old Age, which also constitutes the contents of our attachment.

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. Náklad 3 500 kusov. Objednávky prijíma redakcia. Nevyžiadané rukopisy a fotografie nevraciame. Uverejnené príspevky nehonorujeme. Registrácia pod č. MK SR 710/92, ISSN 1336-2208. Šéfredaktorka PhDr. Margita Škrabálková, jazyková úprava: PhDr. Katarína Vilhanová. 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: PHOTODESIGN, s.r.o., foto (mš).

markíza text
Strana 834

ZENTIVA