HUMANITA®

číslo 7/2008
ročník XVII

Non-handicap a Slovmedica 2008

Ži a teš sa z prežitej chvíle!

Budúcnosť Európy je v ľuďoch

Príloha:

Za život bez diskriminácie, vzdelanie a zamestnanosť

Centrum pomoci Ligy proti rakovine

Liga proti rakovine otvorila **20. októbra** tohto roku na Brestovej 6 v Bratislave brány nového centra pomoci, prvého v strednej a vo východnej Európe. V ňom zároveň začína realizovať rodiacu sa disciplínu **interaktívnej onkológie**. Spája tak vedecky podloženú, overenú liečbu s onkologickou výchovou a doplňujúcimi spôsobmi starostlivosti o pacienta. Takáto starostlivosť ako citlivý humanistický proces dáva väčší predpoklad, že pacient vážne ochorenie zvládne.

Pod jednou strechou centra sa uskutočňuje odborné poradenstvo i zdravotná prevencia. Odborníci z oblasti onkológie, psychológie a sociálnej sféry poskytujú konzultácie prostredníctvom internetu, e-mailom a od novembra päť dní v týždni dopoludnia i popoludní aj na telefónnej linke a osobne. Zlepšenie zdravotného stavu i psychiky pacienti nájdu počas rehabilitačných a relaxačných cvičení v prízemí centra, v miestnostiach dobre vybavených technickými zariadeniami a pomôckami. V klubovniach na 1. poschodí sa konajú kurzy, odborné prednášky, semináre, workshopy aj výmena skúseností pacientov. Medzi prvými návštevníkmi centra boli dobrovoľníci zo základnej školy z Pankúchovej ulice, ktorí pripravili pri príležitosti **Týždňa proti rakovine** venovaného škodlivosti obezity na **Deň jabĺk** výborné jablčné recepty a napiekli i jablčné koláče. Oni a všetci záujemcovia majú možnosť vzdelávať sa tam aj v knižnici s čitárňou. Na jednu z prvých prednášok sú pozvaní stomici z ILCO klubu. Je pozoruhodné, že centrum sa podarilo vybudovať vďaka 2 percentám z darov z príjmov občanov. Medzi sponzorských partnerov, čo sa o centrum významne zaslúžili, patrí napríklad AVON a Slovenská prenosová elektrizačná sústava. Výzdoba centra znázorňuje košatý strom, na ktorom si všetci sponzori Ligy proti rakovine nájdu svoje mená.

Margita Škrabálková
Snímky: autorka

Iný kolotoč

Čoraz častejšie zo všetkých strán počuť, že Slovensko, Európa a celý svet starne. Tvrdenie, že o štyridsať rokov bude na Slovensku toľko ľudí vysokého veku, že generácia v produktívnom veku už nebude vládať „zarobiť" na ich dôchodky, však pripomína poplašnú správu, pretože tí dôchodcovia, ktorí pracovali vyše 40 rokov, si predsa na svoje dôchodky dávno zarobili a takých je väčšina. Táto „jóbovka" o starnutí však vzbudzuje obavy mladej generácie z vlastnej budúcnosti, podnecuje v nej beznádej a bezperspektívnosť. Pod jej ťarchou sa už nejeden mladý človek po skončení školy rozhodol nielen odísť za hranice Slovenska, ale i neoženiť sa či nevydať sa a nemať ani deti.

Pokles pôrodnosti na Slovensku a vo vyspelej Európe je však realitou, ktorá do budúcnosti neveští nič dobré.

Ak sa obzrieme do minulosti, spomenieme si alebo zistíme, že v rokoch po skončení 2. svetovej vojny to bolo naopak. Ľudia verili, že biede a vojnám je koniec a že vzniká nový, lepší svet. A napriek hmotnému nedostatku sa z roka na rok rodilo čoraz viac detí. „Baby-boom" spôsobil, že sa stavalo mnoho detských jaslí, materských i základných škôl. Viera v lepšie zajtrajšky spôsobila, že Slovensko na niekoľko rokov omladlo.

Margita Škrabálková
šéfredaktorka Humanity

Dnes je to naopak. Mnohé z detských zariadení už deťom dávno neslúžia, hoci mnohé z nich naďalej mohli, aj keď v inej forme, ale to je už iná téma.

Ľudia sa však stále presviedčajú, že vojnám a nešťastiam nie je koniec, ba ani krízam všetkého druhu. Vedia však, že mnohé milióny ľudí vo svete museli svoje detstvo a mladosť prežiť v núdzi a prizerať sa, ako ich rodičia a starí rodičia dlhé desaťročia doslova otrocky denne dreli, aby s rodinou prežili. Museli jednoducho nastúpiť do „kolotoča nespravodlivosti", ktorý bol pre nich len trápením. Dobre si však všimli aj to, že niektorí z ich rovesníkov vstupovali do lepšieho, celkom iného „kolotoča bohatstva" s úsmevom víťaza spolu s tým bohatstvom, o ktoré sa nepričinili.

Teda nie to, že ľudia sa budú o niekoľko rokov dožívať ešte vyššieho veku a že ich bude pribúdať, ale to, že vo svete sú nespravodlivo rozdelené zdroje, vedie dnes čoraz viac mladých ľudí k viere v horšie zajtrajšky. Nie div, že mnohí z nich nechcú, aby v takom svete žili ich deti, a že sa niektorí z nich netešia, že veda a medicína je už na takom vysokom stupni, že dokáže spomaliť procesy starnutia u človeka.

Slovensko v zrkadle európskeho sociálneho modelu

Pod rovnomenným názvom sa 30. septembra tohto roku konala v Bratislave pod záštitou prezidenta republiky Ivana Gašparoviča významná konferencia, ktorú pripravilo Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR. Na tejto konferencii vystúpil so svojím príhovorom aj prezident republiky Ivan Gašparovič, podpredseda vlády SR pre vedomostnú spoločnosť, európske záležitosti, ľudské práva a menšiny Dušan Čaplovič, ministerka práce, sociálnych vecí a rodiny Viera Tomanová, ako aj viacerí vedci, ekonómovia a politológovia. Podujatie otvorila Emília Kršíková, štátna tajomníčka MPSVR SR.

Na konferencii vystúpil so svojím príhovorom aj prezident republiky SR Ivan Gašparovič, ministerka práce, sociálnych vecí a rodiny SR Viera Tomanová, ako aj Emília Kršíková, štátna tajomníčka MPSVR SR.

„Čo znamená sociálny štát?" nastolila v úvode svojho prejavu kľúčovú otázku E. Kršíková a zdôraznila, že atribútom európskeho sociálneho modelu spoločnosti je to, že spolu s efektívnym fungovaním ekonomiky a so zdokonaľovaním sociálnej ochrany prispieva k primeranému rozvoju všetkých vrstiev obyvateľstva a popri tom zachováva sociálne práva občanov aspoň v takom rozsahu, v akom sú zachované v medzinárodne platných dokumentoch. Slovensko ako členský štát Európskej únie sa prihlásilo k Deklarácii zveľaďovania sociálnej Európy, pretože ju považuje za záruku dosiahnutia cieľov európskeho sociálneho modelu, v ktorom globalizácia nie je cieľom, ale prostriedkom blahobytu a dôstojného života všetkých ľudí. Poukázala aj na to, že sociálne aspekty globalizácie sú prirodzenou súčasťou tohto procesu, ako aj na potrebu diskutovať o modernizácii sociálnej politiky a investovať aj do ľudských zdrojov, ktoré pomôžu naplno využiť príležitosti, ktoré globalizácia ponúka. Tým iniciovala vážnu diskusiu, ktorá bola cieľom tejto konferencie. Zdôraznila tiež, že treba určiť variant európskeho sociálneho modelu, ktorý sa bude najviac približovať slovenským potrebám. Pripomenula, že sociálny štát prijíma opatrenia aj na ochranu občanov pred vznikom nepredvídaných životných udalostí a zároveň garantuje, že podpora v stave núdze nie je milosťou, ale vynútiteľným právom, že tieto princípy platia v celej Európe a že v Európskej komisii došlo k spoločnej dohode na sociálnych cieľoch v rámci metódy otvorenej koordinácie, napríklad v oblasti zamestnanosti, sociálnej integrácie, zaopatrenia starších, ale aj v oblasti zdravotnej a dlhodobej starostlivosti.

Štátna tajomníčka MPSVR SR Emília Kršíková poukázala aj na problém dneška, ktorým je udržateľnosť sociálneho systému, jeho modernizácia s dôrazom na Lisabonskú stratégiu a jej realizáciu a napĺňanie odporúčaní Európskej komisie, ktorými sú**: medzigeneračná solidarita, rovnosť šancí, boj proti chudobe** a ďalšie. Vyslovila aj viaceré kľúčové otázky ako:

Budeme schopní spoločne po vzájomnej diskusii pochopiť, čo znamená európsky sociálny rozmer?

Ako môže Slovensko priamo prispieť k podpore európskeho sociálneho rozmeru?

Ako môžeme navzájom tvoriť spoločnú sociálnu politiku, ktorá zabezpečí ľuďom dôstojný život?

Ako možno zabezpečiť, aby sa prosperita a zamestnanosť riešili na vysokej úrovni a aby sa udržali tieto hodnoty aj vo svete globalizácie?

„Téma a nastolené otázky nie sú nové, dodnes však na ne nepoznáme uspokojivú odpoveď," dodala E. Kršíková.

Ďalšie vážne otázky, ako napríklad: **Čo môžeme urobiť s následkami demografických zmien? Čo urobiť pre budúcu súdržnosť našej spoločnosti? Ako sa vlastne môžeme brániť pred výkyvmi na finančných trhoch, ktorých sme svedkami v posledných mesiacoch?,** nastolila na konferencii ministerka práce, sociálnych vecí a rodiny SR **Viera Tomanová**, ktorá uviedla:

„Vieme, že globalizácia poskytuje nové možnosti a príležitosti. Napriek tomu sa mnohí naši starší občania pozerajú do budúcnosti rozdielne. Na Slovensku rastie riziko permanentného sociálneho rozkolu medzi tými, ktorí majú dobré vzdelanie, zamestnanie a bohatnú vďaka príležitostiam, ktoré vytvorila globalizácia a, samozrejme,

Obsah:

Úvodník: Iný kolotoč 2
Fotostĺpec: Centrum pomoci Ligy proti rakovine 2
Slovensko v zrkadle európskeho sociálneho modelu 3-5
Reportáž: Non-handicap a Slovmedica 2008 5
Prvý klub stomikov na Slovensku 6
Bola som ako dojča 6
XV. kongres Asociácie klubov abstinujúcich 7
Lekár radí: Šanca pre pacientov 8
Aktuálne: Oči pre budúcnosť 9
Predstavujeme: Asociácia Marfanovho syndrómu 10-11
Združenie Prader – Williho syndrómu 12
Stretnutie na Orave 12
Začína sa zbierka Pomôžte spolu nami 13
Top firemní darcovia 13
Napísali nám: Ži a teš sa z prežitej chvíle! 14
Všimli sme si: V mene tolerancie 14

Summary 15

Príloha: Za život bez diskriminácie, vzdelanie a zamestnanosť

členstvo v Európskej únii, a medzi tými, ktorí majú nedostatočnú kvalifikáciu, sú nezamestnaní, vylúčení a snažia sa prežiť, ako sa dá. Európsky sociálny model však existuje ako sociálna realita a ako súbor uznávaných hodnôt. Európske sociálne štáty majú veľa spoločného, čo ich odlišuje od ostatných regiónov sveta. Sú však politici a ekonómovia, ktorí tvrdia, že globalizácia podkopáva sociálny štát. Konzervatívni a neoliberálni politici opakujú stále to isté: peniaze cestujú po celej zemeguli, kapitál je priťahovaný tam, kde sú dane a výdavky na ľudí najnižšie a úroveň regulácie najmenšia. Tvrdia, že štáty musia medzi sebou viesť konkurenčnú vojnu o mieru deregulácie a ponechávajú životy ľudí a ich budúcnosť napospas trhu. Ako táto teória vyzerá v realite, vidíme dnes, po bankrote najväčších finančných inštitúcií v Spojených štátoch amerických a po globálnom prenose jeho dôsledkov na trhy v Japonsku, Európe a dá sa povedať vo všetkých kútoch sveta. Nerobíme si ilúzie, že Slovensko to nepocíti. Preto je politickou prioritou súčasnej vlády budovanie sociálneho štátu v rámci európskeho sociálneho modelu, jeho modernizácia bez toho, aby sme oslabili jeho funkciu. Cieľom nášho snaženia je, aby naši obyvatelia žijúci v inkluzívnej a súdržnej spoločnosti boli schopnejší a silnejší. Slovenská vláda sa už v roku 2006 cestou svojho programového vyhlásenia rozhodla formulovať alternatívu neoliberálnej perspektíve. Túto svoju alternatívu postupne zavádza do praxe."

Ako ďalej ministerka Viera Tomanová uviedla: „Koncom deväťdesiatych rokov minulého storočia bol sociálny štát zásadným spôsobom pretransformovaný. Vtedy ešte neboli jasné vyhliadky na členstvo v Európskej únii, a tak sa krajiny strednej a východnej Európy vrátane Slovenska obrátili so žiadosťou o pôžičky na medzinárodné a liberálne orientované organizácie, ako je Medzinárodný menový fond a Svetová banka. Podmienkou pôžičiek bolo striktné zavedenie neoliberálnej doktríny, ktorú poznáme ako Washingtonský konsenzus a ktorá zahŕňala realizáciu ekonomiky voľného trhu s minimálnou štátnou kontrolou inštitúcií. Výsledkom bol prudký rast sociálnej nerovnosti a oslabenie sociálneho štátu. Po začatí prístupových procesov s Európskou úniou krajiny strednej a východnej Európy veľmi tvrdo pracovali na vytvorení hlavných znakov európskeho sociálneho modelu, a to vrátane účinnej úlohy sociálneho štátu pri zvyšovaní sociálnych a environmentálnych štandardov. Väčšina krajín sa tak postavila chrbtom k neoliberálnemu postoju v spoločnosti a v ekonomike.

Účastníci konferencie Slovensko v zrkadle európskeho sociálneho modelu, ktorá sa uskutočnila 30. septembra 2008 v Bratislave.

Slovensko koncom roku 1998 ratifikovalo Európsku sociálnu chartu, ktorá zabezpečuje pracovné, sociálne a hospodárske štandardy pre krajiny Európskej únie a dá sa povedať, že do roku 2002 sa vláde Slovenskej republiky ako-tak darilo udržiavať minimálnu úroveň pracovných a sociálnych práv. V roku 2002 až do roku 2006 sa Slovensko obracalo späť k neoliberalizmu... súčasná vláda v rámci svojho programového vyhlásenia uskutočňuje krok za krokom opatrenia, ktorými sa snaží aspoň čiastočne zmierniť negatívne dosahy neoliberálnej politiky na rodiny s deťmi, znevýhodnených občanov, starších ľudí, zdravotne postihnutých, na rómske komunity. Snažíme sa všetko pripraviť tak, aby sme vedeli čeliť demografickým výzvam budúcnosti. Vo svojom príspevku by som chcela položiť hlavný dôraz na budúcnosť. Na budúcnosť sociálnej politiky a budovanie európskeho sociálneho dialógu. Európsky sociálny model tak, ako sa zdôrazňuje v deklarácii sociálnej Európy, ku ktorému sa prihlásilo aj Slovensko, aj vďaka môjmu záujmu môže byť zárukou dosiahnutia cieľov obnovenej Lisabonskej stratégie, ktorej sociálne politiky predstavujú faktor rozvoja, súťaživosti, zvýšenia produktivity, tvorby pracovných príležitostí a sociálnej kohézie. Sociálna Európa predstavuje kultúrno-duchovnú hodnotu, ktorú treba priznať a v každom prípade rozvíjať. Sociálna Európa ponúka skutočne pridanú hodnotu pre pracujúcich ľudí aj pre občanov, najmä pre tých, ktorí sú zraniteľní v dôsledku reštrukturalizácie a globalizácie."

Podľa slov V. Tomanovej „Slovensko ako väčšina krajín Európskej únie čelí mnohým výzvam pri budovaní sociálneho štátu, z ktorých za najpodstatnejšie považujem: riešenie poklesu pôrodnosti a s ňou spojených fenomén ov, ako je presúvanie narodenia dieťaťa do veku 30 až 35 rokov jeho rodičov, odcudzovanie sa rodín vo vzťahu k svojim rodičom, zvyšovanie počtu rozvodov a následné zanedbávanie starostlivosti o deti, vzrast egoizmu na úkor súdržnosti." Druhou výzvou podľa ministerky je: „Podieľať sa spolu na hospodárskom, kultúrnom a sociálnom rozvoji Slovenska aj s Rómami, žijúcimi na Slovensku viac ako štyri storočia." A, samozrejme, ako tretiu výzvu spomenula, že treba myslieť aj na prílev imigrantov z iných krajín. „Bez detí, našich potomkov, nebude žiadna budúcnosť. Odhaduje sa, že o 30 až 40 rokov sa počet obyvateľov Európy výrazne nezvýši. Európske národy sa snažia adekvátne reagovať na tieto zmeny prostredníctvom spomínanej obnovenej Lisabonskej stratégie," pripomenula ministerka V. Tomanová a ďalej povedala:

„V sociálnej oblasti sa vláda Slovenskej republiky plne hlási k tradičným európskym hodnotám, ako je **rovnosť šancí, boj proti nezamestnanosti, chudobe, sociálna spravodlivosť a čo najmenšie negatívne dosahy na ďalší ekonomický rozvoj** Slovenskej republiky. V rámci sociálnej politiky je **prioritou vlády čo najefektívnejšie znižovať nezamestnanosť, chudobu obyvateľov** aj cestou podporovania zodpovednosti jednotlivca a jeho rodiny za riešenie vlastnej situácie, sociálnej charity a pomoci štátu. Slovenská republika sa skutočne snažila obrátiť loď a ide cestou, na ktorej možno ľudí čo najviac zapojiť do pracovného procesu. Na to sústredila nielen prostriedky zo štátneho rozpočtu, ale aj z Európskeho sociálneho fondu a zo štrukturálnych fondov."

Pripravila: mš
Snímka: vz

Non-handicap a Slovmedica 2008

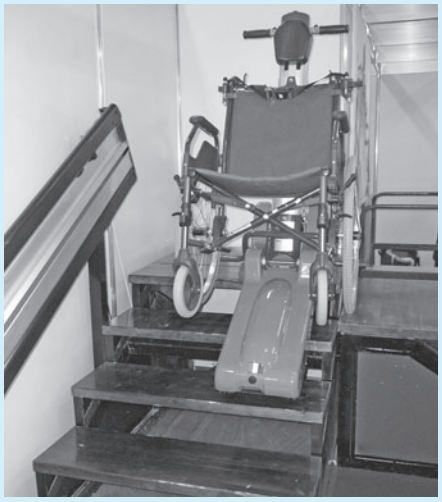
Deviatym októbrom 2008 sa vo výstavnom a kongresovom centre bratislavskej Incheby skončila 10. výstava zdravotníctva Slovmedica a 6. výstava NON-HANDICAP pre zdravotne postihnutých. Konala sa pod záštitou Ministerstva zdravotníctva SR s bohatým a veľmi poučným sprievodným programom. Už tradične sa na výstave NON-HANDICAP zúčastnila spolu s niektorými svojimi členskými organizáciami aj Slovenská humanitná rada (SHR).

Návštevníkov v informačnom stánku SHR vítal aj **prezident SHR Ivan Sýkora** a každý návštevník mal možnosť dostať odpovede na akékoľvek otázky nielen od prezidenta SHR, ale aj od zástupcov vystavovateľov, členských organizácií SHR.

Na výstave Non-handicap i Slovmedica vznikla srdečná atmosféra, ktorá sa opäť aj tohto roku vytvorila medzi organizátormi, vystavovateľmi a návštevníkmi. Svedčila o tom, že „na svoje" si prišli nielen výrobcovia mnohých moderných zariadení a produktov pre zdravotne postihnutých, ale aj členovia občianskych združení, ktorí ako vystavovatelia za výhodných podmienok prezentovali svoju činnosť, aktivity aj svoje nemalé úspechy. Spomedzi členských organizácií SHR uvedieme napríklad: Slovak Crohn klub, občianske združenie pacientov trpiacich Crohnovou chorobou. Ako uviedla zástupkyňa tohto združenia Veronika Ondriašová: „Naším informačným stánkom sme dali o sebe vedieť, ako aj o tom, že už 15 rokov aktívne pomáhame ľuďom postihnutým Crohnovou chorobou. Chceme, aby občania viac vedeli o tom, aká dôležitá je včasná diagnóza tejto choroby odborníkom gastroenterológom, aj o tom, že diagnostické a liečebné metódy sa aj v tomto odbore neustále zlepšujú. Rovnako zaujímavý bol aj informačný stánok Združenia Aura, ktoré združuje občanov postihnutých epilepsiou. Ako povedal predseda tohto združenia Jozef Vrátil: „Chceli sme poukázať najmä na to, že na celom Slovensku už pôsobia naše regionálne kluby, ktoré pomáhajú ľuďom postihnutým epilepsiou odstraňovať najmä psychické dôsledky tohto ochorenia a podporujú ich v nachádzaní spoločenského a pracovného uplatnenia." Medzi najkrajšie a najzaujímavejšie patril aj stánok Únie nevidiacich a slabozrakých Slovenska (ÚNSS) s viacerými technickými novinkami z oblasti optických zariadení

Hovoriaca kalkulačka DoubleCheck získala cenu Zlatá Incheba.

Muž vľavo predvádza moderný typ protézy dolnej končatiny s kolenným kĺbom, riadeným mikroprocesorom. Výrobok ocenili Zlatou Inchebou.



Predvádzanie prepravnej plošiny nového typu pre invalidný vozík zaujalo mnohých návštevníkov výstavy NON-HANDICAP 2008.

alebo aj zariadení s hlasovým výstupom. Napríklad malé zariadenie, ktoré dokáže identifikovať farbu materiálov, okamžite ohlási nevidiacemu majiteľovi, akú farbu má materiál, ktorý práve ohmatal a ktorého sa dotklo toto zariadenie.

Na 6. ročníku výstavy pre zdravotne postihnutých Non-handicap 2008 nechýbala ani súťaž o najlepšie exponáty. Medzi najlepšie, ktoré získali cenu Zlatá Incheba 2008, patrí aj hovoriaca kalkulačka pre nevidiacich DoubleCheck, ktorú sme tiež uvideli v stánku ÚNSS. Táto kalkulačka veľmi rýchlo nahlas komentuje nielen všetky počtové úkony, ktoré na nej človek práve vykonal, ale uvádza aj výsledky prepočtov z jednej meny na druhú, teda aj koruny na euro. V ďalšom stánku sa návštevníci mohli oboznámiť aj s najmodernejším typom protézy dolnej končatiny, ktorej veľkou prednosťou je kolenný kĺb riadený mikroprocesorom. Pacientovi umožňuje pohybovať sa s istotou, prirodzene a s rôznou rýchlosťou chôdze a zároveň znižuje jeho námahu aj pri chôdzi po schodoch. Švihový pohyb s touto protézou sa približuje dynamike zdravej nohy. Tento výrobok takisto v tomto roku vyhral cenu Zlatá Incheba.

Byť prítomný v Inchebe znamenalo aj tentoraz dostať výbornú príležitosť oboznámiť sa bližšie s programami mimovládnych organizácií, ktoré aktívne pomáhajú zdravotne postihnutým a chorým. Organizátori pripravili v rámci výstav Slovmedica a Non-handicap aj veľmi bohatý a pestrý sprievodný program s konferenciami, so sympóziami a s diskusiami. Nejedna panelová diskusia mala aj pre SHR a jej členské organizácie veľký osvetový význam. Napríklad: Národné programy zdravia, kde sa hovorilo Národnom transplantačnom programe, Národnom programe starostlivosti o deti a dorast, Národnom programe duševného zdravia aj Národnom programe prevencie obezity. Veľmi aktuálny bol aj seminár v EXPO Clube na tému Sociálne služby a peňažné príspevky na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia z hľadiska novej legislatívy. Na príprave sprievodného programu sa podieľalo Ministerstvo zdravotníctva SR, Slovenská lekárska komora, Slovenská zdravotnícka univerzita, Úrad verejného zdravotníctva, Lekárska fakulta UK, Národná rada občanov so zdravotným postihnutím a ďalšie odborné inštitúcie a organizácie.

Na budúcu 7. výstavu NON-HANDICAP a 11. výstavu Slovmedica, ktoré sa budú konať 15. a 16. októbra 2009, sa SHR a jej organizácie tešia už teraz.

Margita Škrabálková
Snímky: autorka

Prvý klub stomikov na Slovensku má 20 rokov

Bratislavský ILCO klub stomikov nedávno oslavoval 20. výročie svojho vzniku. Boli sme prví na Slovensku, ktorí začali organizovať ťažko zdravotne postihnutých občanov do spoločenstva, ktoré by im pomohlo v ich neľahkom životnom údele. V roku 1988, ak sa človek stal stomikom, bol odsúdený žiť medzi štyrmi stenami, sedieť doma, pretože neexistovali kvalitné pomôcky, okrem tzv. „jánošíkovského opaska“, ktoré by zabezpečovali určitý komfort pre ľudí s vývodom.

Začiatky boli veľmi nesmelé, ľudia, ktorí rozbiehali túto činnosť, boli síce veľmi odhodlaní a nesmierne obetaví, ale museli prejsť rôznymi prekážkami a museli sa popasovať s mnohými ťažkosťami, ktoré sa im stavali do cesty pri zakladaní prvého klubu stomikov na Slovensku. Avšak našli sa takí, ktorí sa pustili do boja s deväťhlavým drakom a dokázali presadiť túto úžasnú myšlienku a vytvorili niečo nové, čo tu doteraz nebolo, klub stomikov. Začalo sa cieľavedome pomáhať pacientom so stómiou, aby aj títo ťažko hendikepovaní a dovtedy vyradení ľudia zo spoločnosti sa mohli navrátiť medzi ostatných ľudí a žiť bežný život.

Dňa 17. marca 1988 sa uskutočnila ustanovujúca schôdza, na ktorej sa zúčastnilo 19 stomikov a 7 odborníkov – lekárov a zdravotných sestier. Prvým predsedom sa stal pán Ing. Marcel Benca, po jeho úmrtí bol predsedom pán Mikuláš Bakay a od roku 1989 bol na čele bratislavského klubu pán PhDr. Antonín Konečný. Štvrtým predsedom bol pán Juraj Diky a v súčasnosti vedie klub Ing. Eva Benžová. Po svojom vzniku klub vstúpil do Zväzu invalidov a v máji 1990 sa členovia rozhodli vystúpiť zo zväzu a stali sa súčasťou tvoriacej sa Slovenskej humanitnej rady. Začiatky klubu neboli ľahké. Zápasili sme s nedostatkom peňazí, priestorov, prvé pozvánky sa vyrábali doslova na kolene a roznášali sa členom osobne. V súčasnosti je naša činnosť skutočne veľmi rozmanitá. Náš klub pre členov organizuje každoročne rekondičné pobyty, výlety, poradenskú službu, vydáva časopis, organizuje kultúrne podujatia, na členských schôdzach zabezpečujeme odborné prednášky lekárov, sociálnych pracovníkov, resp. odborníkov, ktorí nám môžu v našom postavení poradiť. Sme radi, že členovia prejavujú veľký záujem o všetky podujatia. Veľmi úzko spolupracujeme s dodávateľskými firmami CONVATEC, COLOPLAST, DANSAC, B. BRAUN. Pozývame ich na naše schôdze, kde prezentujú našim členom svoje novinky, takže každý člen je informovaný o nových výrobkoch, ktoré sú na trhu.

Na slávnostnej schôdzi pri príležitosti 20. výročia vzniku nášho klubu sa zúčastnili viacerí významní hostia, medzi ktorými nechýbali osobnosti ako pani Eva Siracká, predsedníčka Ligy proti rakovine, Ivan Sýkora, prezident Slovenskej humanitnej rady, doc. Vladimír Kleinwächter, prezident celosvetovej organizácie stomikov IOA, prezident Slovilca pán Ján Čačko, predseda Rady odborníkov Slovilca Jaroslav Lúčan a, samozrejme, zakladateľ nášho hnutia Augustín Prochotský. Naše pozvanie na slávnostnú schôdzu prijali aj naši zahraniční partneri z Moravy – Brna a z Maďarska, z Debrecínu. Na oslavách sa zúčastnili aj zástupcovia niektorých slovenských klubov a najmä naši členovia. Pozvanie prijali aj zástupcovia dodávateľských firiem. Celkove aj s hosťami nás bolo do 90 účastníkov.

Začiatok aj záver oficiálnej časti spestrili svojím vystúpením mladí umelci z konzervatória a rokovanie otvoril básňou náš člen, pán Sukuba. Nezabudli sme ani na dlhoročných členov, ktorí pre náš klub urobili veľmi veľa. Boli odmenení pamätnými plaketami SLOVILCA a krásnymi knihami, ktoré pre nás venoval doc. MUDr. Augustín Prochotský, CSc. Po oficiálnej časti bolo pohostenie a voľná zábava, pri ktorej sme si podebatovali a utužili naše priateľské vzťahy nielen medzi stomikmi, členmi navzájom, ale aj so zástupcami spriatelených klubov z Maďarska, Česka a našich slovenských klubov z Trnavy, Galanty, Trenčína, Považskej Bystrice, Nitry.

Je medzi nami členka, ktorá je stomičkou už takmer 50 rokov. Ale sú medzi nami viacerí stomici, ktorí s týmto postihnutím žijú 15 – 20 rokov. Mnohí z nás však naše rady predčasne opustili. Pri slávnostnom rokovaní sme si spomenuli aj na nich, pretože klub by bez ich pričinenia nedosiahol to, čím sa môže teraz pochváliť.

Ing. Eva Benžová,
predsedníčka ILCO Klubu
Bratislava

Skutočný príbeh členky bratislavského klubu stomikov

Bola som ako dojča

Bola som šokovaná, keď som sa raz ráno zobudila v nemocnici, zašnurovaná v takzvanom „jánošíkovskom opasku“. Cítila som sa strašne, keď mi z tela začali odchádzať odpady cez vývod. Pripadala som si ako dojča, bezbranná, odkázaná na pomoc iných. Moja posteľ bola zababraná, posteľnú bielizeň som si nemohla vymeniť. Skryla som hlavu pod paplón a rozplakala som sa. Bola to pre mňa tá najponižujúcejšia situácia, do ktorej som sa v živote dostala preto, že som sa nevedela naučiť používať ten jánošíkovský opasok. Kto ho vynašiel, priala som mu ho nosiť!

Pripadal mi veľmi komplikovaný. Po príchode z nemocnice domov som sa čudovala, prečo mi robil také veľké problémy. Bolo to isto spôsobené mojím psychickým stavom, keď som sa plná zdravia zrazu dostala do roly pacientky s rakovinou a navyše ešte so stómiou. Neskôr, pri kontakte so stóma sestrami z Veľkej Británie som sa dozvedela, že u nich vý-

učbu pacientov na nemocničnom oddelení robia zdravotné sestry podľa určitých krokov a výsledky výučby hodnotia v tabuľke podľa skóre. Pritom majú k dispozícii najnovšie pomôcky pre stomikov. To ma utvrdilo, že predsa len nie som taká nemožná, ako so si myslela. Mala som veľké šťastie, že práve v čase mojej operácie sa tieto pomôcky stali dostupnými aj pre mňa. Nielen pomôcky, ale aj kluby stomikov, ktoré vtedy začali vznikať. V nich som sa naučila, ako správne používať pomôcky, ale pomohli mi aj z psychickej stránky opäť sa vpraviť do normálneho života. Po operácii som sa spýtala lekára, či budem môcť s jánošíkovským opaskom, ktorý mi dali na oddelení, chodiť aj plávať. Neodpovedal. Pochopila som, že s jánošíkovským opaskom iste nie. Vtedy mi veľmi pomohol bratislavský klub stomikov, ktorý vznikol ako prvý na Slovensku. Pôsobil aj ako poradňa pre stomikov pri ružinovskej nemocnici každý pondelok dopoludnia. Tu rovnako postihnutí ako ja, zmierení s týmto postihnutím, vedú ostatných stomikov k tomu, aby operácia končiaca sa vývodom nebola pre nich strašiakom, ale možnosťou integrácie do života. Stretnúť tam možno zaujímavých ľudí a získať zdravotné, ale aj sociálne a právne vedomosti. ILCO klub organizuje výlety na Slovensku, ale aj do Maďarska, Rakúska, na Moravu a spoločné kultúrne podujatia. Celoslovenská organizácia SLOVILCO usporadúva pre stomikov zasa mimoriadne prospešné rekondičné pobyty. Práve v ružinovskom ILCO klube ma presvedčili, aby som sa zúčastnila aj na rekondícii. Tak som sa zoznámila so stomikmi z celého Slovenska aj s dodávateľmi pomôcok pre stomikov. Odtabuizovaním tohto postihnutia sa stáva život stomikov ľahším. V ILCO klube majú stomici možnosť byť nielen užitoční, ale prežiť aj mnoho šťastných chvíľ a skoncovať aj s vlastnou izoláciou.

Viera Hrvolová,
Bratislava

XV. kongres Asociácie klubov abstinujúcich

ASKAS – Asociácia klubov abstinujúcich Slovenska s pomocou Klubu abstinentov Jaseň Oravská Jasenica usporiadali v dňoch 12. – 14. septembra tohto roku už svoj XV. kongres. Cieľom bolo zhodnotiť doterajšiu prácu klubov abstinentov z celej SR, poukázať na ich nutnosť udržať ich pri živote a vytýčiť si ciele do nasledujúceho obdobia.

Abstinentské hnutie má na Slovensku pomerne dlhú históriu, čo nie každý abstinent vie. Prvé spolky miernosti /triezvosti/ vznikali v roku 1844 v Bobrovci a v Divíne. Protialkoholické hnutie nadobúdalo v polovici 19. storočia priam masové rozmery v celej Európe. Štúrovské hnutie vložilo protialkoholické snahy do svojho národného a buditeľského, ale najmä výchovného programu. Ľudovít Štúr pochopil, že neduhom alkoholizmu sú ohrozené korene slovenského národa – jeho najširšie ľudové vrstvy. Preto sa s celou autoritou svojej osobnosti vrhol do zápasu s alkoholizmom. Čoskoro pochopil, že spolky triezvosti môžu byť dobrou organizačnou základňou celonárodného hnutia proti alkoholu.

Dnešnými nástupcami spolkov triezvosti sú kluby abstinentov, ktoré sú zastrešené v Asociácii klubov abstinujúcich Slovenska (ASKAS). Tieto kluby sú po celej SR od Bratislavy po Medzilaborce a svojou existenciou a činnosťou nenahraditeľným prostriedkom v resocializačnom procese závislej osobnosti.

Aj na XV. kongrese ASKAS sa živo diskutovalo a vo vystúpeniach skúsených terapeutov (MUDr. Krokkerová, MUDr. Novotný) odznievala nutnosť udržať činnosť týchto klubov i v dnešnej zložitej situácii, keď sa od klubov orgány štátnej moci, samosprávy, zdravotníctva stavajú bokom a nevenujú im dostatočnú a náležitú pozornosť. Pritom práve kluby podali pomocnú ruku stovkám až tisícom našich občanov a umožnili im dôstojný návrat do spoločnosti, do rodiny, do zamestnania. Dnešná reálna situácia je však taká, že celá existencia, systém a podmienky úspešného fungovania týchto klubov, ich systematickej a zmysluplnej činnosti, ako aj formy pôsobenia ďalších svojpomocných skupín v tejto oblasti nie sú u nás žiadnym spôsobom legislatívne upravené a nie je vytvorená ani žiadna základňa aspoň na minimálnu podporu týchto dobrovoľných zoskupení a na realizáciu ich spontánnych aktivít zacielených predovšetkým na úsilie o dosiahnutie novej a inej kvality ich života, života v abstinencii. Toto konštatovanie v kontexte s proklamovanými zámermi v rámci sociálneho rozvoja spoločnosti, najmä pri riešení akútnych sociálnych problémov a zabezpečovaní plnohodnotného života celej populácie, znižuje reálnosť takýchto perspektív, pričom je v príkrom rozpore so samotným obsahom takto deklarovaných cieľov.

V pracovnej časti XV. kongresu sa zástupcom 24 klubov z celej SR vysvetlilo, akým spôsobom žiadať orgány miestnej samosprávy o finančné prostriedky potrebné na činnosť klubov. V terapeutickej časti sa veľmi emotívne každý účastník kongresu poďakoval tej osobe, ktorá pre neho bola v jeho abstinencii najdôležitejšia, najbližšia, najmilšia.

Kongres sa konal v prekrásnej časti Hornej Oravy, v Námestove v hoteli Ranč u Edyho, kde mali všetci účastníci možnosť si aktívne oddýchnuť, zabaviť sa a zašportovať si. Vďaka patrí i primátorovi mesta Námestovo Jánovi Kanderovi, ktorý prišiel medzi delegátov kongresu a živo sa zaujímal o danú problematiku.

Zároveň možno konštatovať, že už XV. kongres ASKAS /prvý bol v roku 1988 v Brezovej pod Bradlom/ splnil vytýčené ciele a ukázal na nutnosť existencie klubov abstinentov i v tomto období. Budúci XVI. kongres sa bude konať v roku 2010 v meste Prešov.

Jan Dudák,
prezident ASKAS

Lekár radí: Včas zachytiť príznaky choroby

Šanca pre pacientov

Medzi psychiatrami gerontopsychiatrickej sekcie Psychiatrickej spoločnosti Slovenskej lekárskej spoločnosti (SLS) vznikla veľmi významná nová iniciatíva. Lekári špecialisti z uvedenej sekcie SLS sa zamerali na užšiu spoluprácu s praktickými lekármi pre dospelých. V rámci nej oslovili listom 2 300 všeobecných lekárov s výzvou na spoluprácu pri včasnom odhaľovaní príznakov demencií u pacientov, najmä však najzákernejšej z nich, Alzheimerovej choroby.

Podľa Svetovej zdravotníckej organizácie patrí demencia Alzheimerovho typu medzi 10 hlavných smrteľných ochorení. Dostupná terapia, ako vieme, dokáže napredovanie tohto ochorenia výrazne spomaliť, a tak zabrániť rýchlej devastácii osobnosti chorého a dočasne priniesť pacientovi a aj jeho rodine vyššiu kvalitu života. Na dosiahnutie maximálneho efektu z liečby však treba včasné zachytenie už celkom prvých príznakov ochorenia. Pri prvotnom zachytení pacientov s podozrením na Alzheimerovu chorobu zohrávajú kľúčovú rolu príbuzní a praktickí lekári, ktorých pacienti navštevujú najčastejšie, čo umožňuje ľahšie diagnostikovanie prvých príznakov ochorenia a usmernenie pacienta k špecialistovi – psychiatrovi alebo aj neurológovi.

Štatistické prieskumy dokazujú, že na Slovensku počet obyvateľov vo veku nad 65 rokov sa do roku 2010 zvýši až na 690 000. V tejto vekovej skupine trpí Alzheimerovou chorobou dnes v priemere každý dvadsiaty človek. Je predpoklad, že Alzeimerova choroba nadobudne v budúcnosti vo svete epidemické rozmery. Napriek týmto skutočnostiam sa dosahy tohto ochorenia na Slovensku stále podceňujú a neskoro diagnostikujú, ako aj nedostatočne liečia. Len 5 až 10 percent pacientov dostáva adekvátnu liečbu, ktorá zmierňuje príznaky ochorenia a zlepšuje kvalitu života pacientov a ich opatrovateľov. Prvé varovné príznaky Alzheimerovej choroby sa často pripisujú iným príčinám, napríklad únave, stresu alebo starnutiu, a tak sa pacient dostaví k lekárovi väčšinou až v neskorom štádiu.

„Praktickí lekári sú s pacientmi v kontakte oveľa častejšie ako odborní lekári, čo im umožňuje lepšie sledovať prípadné zmeny ich zdravotného stavu. Tento dlhodobý vzťah vytvára medzi pacientom a lekárom dôveru, ktorá je pri podozrení na takéto závažné ochorenie a akceptácii ďalšej liečby veľmi dôležitá. Ako psychiater preto vnímam úlohu praktických lekárov v procese odhaľovania Alzheimerovej choroby ako nezastupiteľnú," hovorí primárka Gerontopsychiatrickej kliniky Slovenskej zdravotníckej univerzity a zároveň predsedníčka Výboru gerontopsychiatrickej sekcie Psychiatrickej spoločnosti SLS **MUDr. Elena Žigová.**

Na ľahšie odhalenie prvotných príznakov choroby slúži jednoduchý **Dotazník zmien správania,** ktorý v priebehu septembra zaslali lekári špecialisti do všetkých ambulancií praktických lekárov pre dospelých na Slovensku. Test je určený pre príbuzných a praktických lekárov pacientov s podozrením na toto ochorenie. Špecialisti vyzývajú v liste praktických lekárov, aby vyložili dotazníky do čakární svojich ambulancií alebo odporučili ich vyplnenie príbuzným pacienta, u ktorého existuje podozrenie na možnú prítomnosť Alzheimerovej choroby. Ak pacient odpovie na 3 a viac otázok v teste kladne, môže to signalizovať prvotné príznaky Alzheimerovej choroby. Praktickí lekári by mali byť vnímavejší voči svojim pacientom vo vyššom veku a tým, ktorí im prinesú vyplnený test, venovať zvýšenú pozornosť. V prípade pozitívneho výsledku testu by malo nasledovať odporúčanie pacienta k špecialistovi – psychiatrovi alebo neurológovi – na ďalšie odborné vyšetrenia. Tento dotazník v Humanite, rubrike Lekár radí prinášame aj našim čitateľom.

Alzheimerova choroba sa stáva celosvetovou epidémiou starnúcej populácie. Napriek mnohým informačným aktivitám je povedomie verejnosti o tomto ochorení stále nízke, čo bráni skorému zachyteniu jeho príznakov. Pritom iba včasný začiatok terapie dáva pacientom a ich rodinám šancu zlepšiť kvalitu života pacienta, ale aj uľahčiť ťaživú situáciu jeho rodiny. Odborníci zo Psychiatrickej spoločnosti SLS veria, že intenzívnejšia spolupráca psychiatrov a neurológov s praktickými lekármi prispeje k zlepšeniu situácie pacientov s rozličnými druhmi demencie, ale najmä Alzheimerovou chorobou.

Viac informácií o ochorení nájdete aj na

www.alzheimer.sk.

Dotazník zmien správania

	Odpoveď „ÁNO" znamená, že ste v posledných rokoch zaznamenali zmenu v uvedených situáciách:	**ÁNO**	**NIE**	**NEVIEM**
1.	Problémy s úsudkom (napríklad rozhodovanie o financiách, zhodnotenie okolnosti alebo premýšľanie)			
2.	Znížený záujem o koníčky a obľúbené činnosti			
3.	Opakovanie rovnakých vecí stále dookola – otázka, príbeh, činnosť			
4.	Zvládanie obsluhy a používania domácich spotrebičov			
5.	Určenie správneho mesiaca alebo roku			
6.	Zvládnutie zložitejších finančných úkonov (platenie šekov na pošte, prehľad o výške dôchodku a výdavkoch)			
7.	Nedodržiavanie dohovorených stretnutí			
8.	Každodenné problémy s pamäťou, najmä so zapamätávaním si nových vecí			

Podľa Galvina, 2005

Ak ste na tri alebo viac otázok odpovedali áno, vezmite tento dotazník so sebou a spolu so svojím blízkym navštívte svojho praktického lekára, keďže je možné, že váš príbuzný má Alzheimerovu chorobu. Alzheimerova choroba negatívne ovplyvňuje nielen chorého, ale aj celú jeho rodinu. Nebuďte ľahostajní voči sebe ani voči svojej rodine.

Pripravila: mš
Snímka: autorka

Aktuálne:

Oči pre budúcnosť

Svetová únia nevidiacich (WBU), ktorá reprezentuje vyše 160 miliónov nevidiacich a slabozrakých celého sveta, si nie náhodou ako tému tohtoročného Svetového dňa zraku, ktorý pripadol na 9. októbra, zvolila „Oči pre budúcnosť – boj proti zrakovému postihnutiu v neskoršom veku". Zamerala sa na potreby starších nevidiacich a slabozrakých ľudí aj pre nárast počtu starších nevidiacich osôb za posledných päť rokov.

V súčasnosti má vyše 45 miliónov nevidiacich viac než 50 rokov. Stratu ich zraku spôsobil najmä sivý alebo zelený zákal (glaukóm) a vekom podmienená degenerácia žltej škvrny v oku (makuly), ktorá spracováva svetelné podnety. Tri najdôležitejšie dôsledky doliehajúce na starších nevidiacich ľudí sú chudoba, nedostatočný prístup k službám zdravotníckej starostlivosti a diskriminácia. Najmä v rozvojových krajinách je zdravotná starostlivosť o starších nevidiacich nedostatočná a sú im často upierané ich základné práva.

V súvislosti s týmito problémami Svetová únia nevidiacich dôrazne žiada realizáciu nasledujúcich opatrení:

- uplatňovať princípy univerzálneho dizajnu pri projektovaní budov a verejných priestorov s cieľom rozšíriť možnosti samostatného pohybu a prevencie úrazov,
- zabudovávať sprístupňujúce funkcie do nových technológií už v ich vývojovej etape,
- budovať účinné a prístupné verejné dopravné systémy v mestskom i vo vidieckom prostredí s cieľom zlepšiť mobilitu a redukovať izoláciu starších nevidiacich a slabozrakých ľudí,
- zabezpečiť, aby rehabilitačné programy primerane odrážali špeciálne potreby starších nevidiacich a slabozrakých osôb.

Ako uviedol **Penny Hartin,** výkonný riaditeľ kancelárie Svetovej únie nevidiach (World Blind Union), Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím žiada prístup k primeranej zdravotnej starostlivosti, rehabilitačným službám a uplatňovanie univerzálneho dizajnu. Preto musí byť venovaná pozornosť tomu, aby boli k dispozícii, prístupné a primerané aj potrebám nevidiacich a slabozrakých ľudí.

Deň bielej palice

K zavedeniu znaku bielej palice ako ochranného znaku pre nevidiacich v dopravnom ruchu došlo až v 20. storočí na podnet Francúzky Guilly D' Herbemontovej, ktorá občas sprevádzala nevidiacich v parížskych uliciach. Keď raz v roku 1930 takmer sama utrpela dopravný úraz, začala uvažovať, ako možno znížiť nebezpečenstvo na cestách pre nevidiacich chodcov. Vymyslela používať bielu palicu pri sprevádzaní nevidiacich cez cestu, podobnú, akou riadili policajti dopravu na parížskych križovatkách. V novembri 1930 zverejnila výzvu, aby nevidiaci v Paríži boli na cesty vybavení bielymi palicami. Čoskoro našla pochopenie aj u politických predstaviteľov Francúzska a biela palica je dodnes neprekonanou pomôckou pre nevidiacich a slabozrakých ľudí.

Pri príležitosti Dňa bezpečnosti s bielou palicou, ktorý pripadol na 15. októbra a ktorý mnohí poznajú ako Deň bielej palice, sa Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska spolu s WBU rozhodla poukázať na niektoré súčasné inovácie, ktoré v skutočnosti ohrozujú bezpečnosť nevidiacich a slabozrakých a obmedzujú ich v samostatnom pohybe.

Nevidiaci a slabozrakí používajú často na svoju orientáciu najmä zvukové informácie. Napríklad, aby zistili, kedy sa na križovatke bez zvukovej signalizácie zmení svetlo semafora na zelené, sledujú sluchom smer pohybu dopravných prostriedkov a zistia, keď sa pohnú dopredu rovnobežným smerom s ich priechodom, a vedia, že vtedy je bezpečné prejsť cez cestu. V ostatných rokoch sa s vývojom „tichých" vozidiel táto informácia pre nich stráca a pre nevidiacich je nedostupná. Tiché motory sú síce želateľné, aj minimálny štandard hlučnosti vozidiel, ale pre nevidiacich sú skôr hrozbou.

Ďalší problém sa týka nového trendu projektovania v mnohých mestách, ktorý podporuje koncepciu spoločných jednoúrovňových priestorov spoločne využívaných vodičmi vozidiel aj chodcami. Táto koncepcia vytvára nové bariéry pre nevidiacich a slabozrakých, ktorí nemôžu nadviazať zrakový kontakt s vodičmi vozidiel a naznačiť im, aby spomalili rýchlosť svojich vozidiel. Okrem toho v týchto priestoroch buď chýbajú, alebo sú nedostatočné obrubníky chodníkov, ktoré nevidiaci využívajú, najmä ak idú po ceste spolu s vodiacimi psami. Tak sa stáva, že sa neočakávane ocitnú aj v strede premávky motorových vozidiel. Spolu so Svetovou úniou nevidiacich ÚNSS vyzýva vládu, regulátorov, konštruktérov, projektantov, investorov a výrobcov, aby vytvárali a implementovali také štandardy, ktoré umožnia univerzálny prístup pre všetkých ľudí so zdravotným postihnutím. Vyzýva aj návrhárov a výrobcov, aby konzultovali s nevidiacimi z ÚNSS a ďalšími zainteresovanými možné dôsledky svojich navrhovaných riešení tak, aby sa mohli zaoberať žiaducimi úpravami dizajnu navrhnutých výrobkov a zariadení už v etape ich prípravy a vývoja. Len tak sa naše prostredie, cestovanie a pohyb ľudí stane bezpečnejším pre všetkých vrátane nevidiacich a slabozrakých. Bližšie informácie:

http://architektonickebariery.sk, www.worlblindunion.org, www.euroblind.org, www.edf-feph.org (Európske fórum zdravotného postihnutia – European Disability Forum).

Pripravila: mš
Snímka: archív
Zdroj: Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska

Predstavujeme

Asociácia Marfanovho syndrómu

Asociácia Marfanovho syndrómu (AMS), mimovládna organizácia s celoslovenskou pôsobnosťou, bola na Slovensku zaregistrovaná 20. mája 1993 a už o mesiac nato, v júni 1993 bola prijatá za člena SHR. Svojou činnosťou a aktivitami pomáha osobám postihnutým Marfanovým syndrómom (MS). Od začiatku svojho pôsobenia nadviazala medzinárodné styky, spočiatku so švédskou spoločnosťou Marfanovho syndrómu v Štokholme a krátko potom sa stala aj členom Európskej asociácie Marfanovho syndrómu (EMSN). Asociácia organizuje odborné semináre a prednášky, ale aj rekondičné, rehabilitačné a edukačné pobyty pre svojich dospelých i detských členov. O činnosti, úspechoch a problémoch Asociácie Marfanovho syndrómu od jej vzniku po súčasnosť sme sa porozprávali s jej predsedníčkou RNDr. Máriou Dušinskou, CSc., a podpredsedníčkou Alžbetou Lukovičovou.

Čo je to Marfanov syndróm?

Marfanov syndróm je vážne dedičné ochorenie spojivového tkaniva, ktoré postihuje mnohé orgány vrátane kostry, pľúc, očí, srdca a ciev a v určitom štádiu predstavuje nečakané smrteľné nebezpečenstvo. Ochorenie postihuje mužov a ženy každej rasy alebo etnickej skupiny. Toto ochorenie prvý raz opísal francúzsky pediater Antoine Marfan v roku 1896. Tento syndróm sa označuje za genetickú poruchu. Keďže gén, ktorý ho podmieňuje, je dominantný, môže sa prenášať na deti, aj keď týmto syndrómom trpí len jeden z rodičov. Preto MS možno pozorovať v rodinách z generácie na generáciu. Ide o trvalé poškodenie. Priemerný vek ľudí s MS je o tretinu kratší.

V roku 1986 vedci izolovali bielkovinu nazvanú fibrilín. Táto bielkovina je neodmysliteľnou zložkou spojivového tkaniva a prispieva k jeho pevnosti a pružnosti. V roku 1991 vedci zmapovali defektný gén na ľudskom chromozóme 15 a identifikovali ho ako príčinu Marfanovho syndrómu. Tento gén kóduje tvorbu bielkoviny fibrilín. Táto bielkovina vytvára tenké vlákna v spojivovom tkanive a zabezpečuje jeho pevnosť. Mutácia normálneho génu zapríčiňuje, že fibrilín má iné vlastnosti a neplní dostatočne svoju funkciu v ľudskom organizme tak, že tkanivá sa buď abnormálne naťahujú, alebo neznesú normálnu záťaž.

Aké najvážnejšie postihnutia spôsobuje Marfanov syndróm?

Najvážnejšie problémy, aké MS spôsobuje, sa týkajú **srdcovo-cievneho systému,** najmä nesprávnej funkcie mitrálnej srdcovej chlopne, čo môže viesť k poruche srdcového rytmu alebo spätnému prúdeniu krvi. Aorta, najväčšia cieva, ktorá odvádza krv zo srdca, býva väčšinou u ľudí s MS širšia a krehkejšia. Jej rozšírenie s vekom pokračuje a spôsobuje netesnosť aortálnej chlopne. Šírka aorty viac než 5 cm sa považuje za kritickú a vtedy je operácia potrebná, čím sa predíde jej prasknutiu.

Častým príznakom tohto ochorenia je **ektopia alebo dislokácia šošovky oka**, čo znamená jej vysunutie zo správnej strednej pozície v oku. Vážnou komplikáciou býva úplné odtrhnutie šošovky v oku, čo si vyžaduje okamžitú operáciu. Príznakom prítomnosti MS často bývajú aj **nepomerne dlhé a príliš tenké končatiny** s takzvanými „pavúčími" prstami, ktoré sa vyznačujú zvýšenou pohyblivosťou. Často je typická **vysoká postava**. Pacienti mávajú **zakrivenia chrbtice** (skolióza, kyfóza), **deformovaný hrudník a ploché nohy**. Väčšina postihnutých MS však nemáva všetky príznaky tohto dedičného ochorenia.

Približne koľko osôb v SR a vo svete má toto ochorenie?

Odhaduje sa, že postihuje jedného z päťtisíc obyvateľov na Slovensku a rovnako aj vo svete. Posledné štatistiky naznačujú, že toto číslo stúpa vo všetkých krajinách sveta.

Koľko členov mala vaša asociácia na začiatku a koľko má v súčasnosti?

V prvých rokoch založenia mala asociácia asi 60 členov. V dnešnej dobe evidujeme 210 členov. Našimi členmi sú i rodiny z Česka a Moravy, kde podobná asociácia nie je založená.

Čo vás priviedlo k práci v prospech tejto asociácie?

Každú z nás k práci pre asociáciu priviedla osobná skúsenosť a stretnutie s ochorením v najbližšej rodine. Toto

Predsedníčka Asociácie Marfanovho syndrómu RNDr. Mária Dušinská, CSc.

Podpredsedníčka Asociácie Marfanovho syndrómu Alžbeta Lukovičová.

závažné ochorenie je ešte stále málo známe i v okruhu odborníkov, čo sa môže, žiaľ, často skončiť až tragickými udalosťami. Často sa stáva, že trvá dlhší čas, než sa ochorenie správne diagnostikuje, pacient i rodina nie sú informovaní **o nebezpečných následkoch preťaženia organizmu a** v mnohých prípadoch sa to pre postihnutého a v konečnom dôsledku i pre rodinu končí tragicky. Pri tomto ochorení je najdôležitejšie mať včas dostatočné množstvo informácií a podľa toho si musí pacient zvoliť a upraviť životné podmienky. Rozhodli sme sa, že budeme odbornú i laickú verejnosť informovať o tomto ochorení.

Aké sú ciele Asociácie MS?

Zdôrazňujeme, že základným cieľom práce asociácie je informovať laickú i odbornú verejnosť o tomto ochorení a jeho vážnych rizikách, ktoré v opačnom prípade hrozia každému postihnutému.

Asociácia Marfanovho syndrómu združuje pacientov a ich príbuzných pre vzájomnú podporu, výmenu skúseností a zdokonalenie lekárskej starostlivosti. Poskytuje presné a aktuálne informácie o ochorení MS pacientom, členom rodín,

lekárom a ďalším záujemcom. Organizuje semináre, konferencie, školenia s domácou a so zahraničnou účasťou. Naša asociácia, v snahe zabezpečiť svojim členom odborné lekárske vyšetrenia, sa v tomto roku dohodla s vedením Železničnej nemocnice s poliklinikou (ŽNaP) v Bratislave na možnosti komplexného lekárskeho vyšetrenia pre všetkých členov asociácie. Súčasne sme v tejto nemocnici pod vedením **doc. MUDr. Michala Ondrejčáka, CSc., MPH**, významného genetika a odborníka a člena predstavenstva AMS, s aktívnou pomocou **PhDr. Dariny Dányiovej,** námestníčky pre ošetrovateľskú starostlivosť (ŽNaP), založili **„Centrum starostlivosti o pacientov s Marfanovým syndrómom“**. Práve takéto centrum je pre našich členov veľmi potrebné, žiaľ, doteraz nám chýbalo. V tomto kvalitnom zdravotníckom zariadení s vysoko špecializovaným a odborným lekárskym personálom môže byť bezplatne vyšetrený každý pacient trpiaci na Marfan. syndróm vo veku od 18 rokov, ktorý je členom našej asociácie. Vzhľadom na to, že toto ochorenie postihuje celý organizmus, v centre pacient v priebehu jedného dňa absolvuje: dôležité genetické a pravidelné srdcovo-cievne, očné, pľúcne, ortopedické, stomatologické, reumatologické a u žien i gynekologické vyšetrenie. **Výhodou nášho centra je** absolvovanie vyšetrení pod jednou strechou a v prípade potreby dlhodobejších vyšetrení možnosť ubytovania priamo v objekte. Bližšie informácie možno nájsť na **http://marfan.szm.sk/news.htm.**

S ktorými organizáciami spolupracujete?

Asociácia Marfanovho syndrómu je nielen členom **Slovenskej humanitnej rady**, ale aj **Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím SR**, **Asociácie organizácií zdravotne postihnutých občanov SR**, ako aj **Európskej siete podpory osôb s Marfanovým syndrómom** (European Marfan Support Network – **EMSN)**. Práve z tejto európskej asociácie získavame najnovšie informácie týkajúce sa tohto ochorenia, zúčastňujeme sa na spoločných stretnutiach európskych asociácií združených v EMSN. Zo stretnutí si vždy odnesieme množstvo informácií, praktických rád a skúseností.

A s akými problémami sa v praktickom živote najčastejšie stretávate (pacienti s MS a aj vaša asociácia)?

Problémy pacientov sú značné, veľmi nebezpečné a rizikové. Najväčšie sú so srdcom. Pri fyzickom i psychickom preťažení hrozí osobe s MS prasknutie srdcovej aorty, čo má v mnohých prípadoch smrteľné následky. Už od detstva majú pacienti väčšinou problémy aj so zrakom – tento problém sa mnohokrát nedá riešiť ani korigovať okuliarmi. Čiže musí sa naučiť existovať so silnou krátkozrakosťou. Už deti s MS sú väčšinou vysokého vzrastu, učitelia ich posadia do zadných lavíc – nedovidia. Následok – zlé známky, nezvládanie učiva, nechuť chodiť do školy.

Účastníci stretnutia členov Asociácie Marfanovho syndrómu 3. až 5. 9. 2008 v Bratislave.

Všetci sú fyzicky slabší – problémy na telocviku, v bežnom živote. Často sa stávajú terčom výsmechu a nepochopenia zdravých, silnejších rovesníkov. Prirodzene vznikajú psychické problémy. Ďalší problém je nepochopenie zo strany posudkových lekárov, neuznanie nároku na preukaz ŤZP a invalidného dôchodku. Toto pramení z nedostatočnej legislatívnej i medicínskej informovanosti o ochorení MS.

Problém asociácie – asi ako všetkých asociácií podobného typu – je **finančný problém.**

Všetky aktivity závisia od dostatku peňazí (výroba potrebných informačných materiálov, stretnutia s členmi, lekármi a tak ďalej).

Podarilo sa vám aj tohto roku usporiadať nejaké podujatia pre vašich členov?

Jedným z najvýznamnejších bolo tohto roku **Stretnutie členov asociácie, ktoré sa konalo v dňoch 3. – 5. októbra 2008 v Bratislave.** Súčasťou stretnutia bol tiež odborný medicínsky a zdravotnícky seminár s názvom **„Problémy a riziká pacienta s Marfanovým syndrómom“ so zameraním hlavne na kadiologické, oftalmologické a ortopedické problémy.**

Závažnosť ochorenia a danej problematiky dokumentuje účasť a prednášky najvýznamnejších lekárskych kapacít z oblasti kardiológie, oftalmológie, genetiky. Na našom stretnutí sa zúčastnil i predseda Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím SR Branislav Mamojka, ktorý stretnutie otvoril, pozdravil členov a dohodol s nami ďalšiu spoluprácu.

Podrobné informácie a fotodokumentáciu z podujatia možno nájsť na internetovej stránke

http://marfan.szm.sk/news.htm.

Aké plány má vaša asociácia do budúcnosti?

Vieme, že určité percento ľudí s Marfanovým syndrómom je aj medzi nevidiacimi a slabozrakými, pretože toto ochorenie postihuje aj oči. Hľadáme spôsoby, ako by sa s nami skontaktovali všetci pacienti, ktorým lekári diagnostikovali ochorenie Marfanov syndróm. Boli by sme radi, keby sa všetci postihnutí MS stali členmi našej asociácie.

Zhovárala sa: Margita Škrabálková
Snímky: autorka

Kontakt:
Asociácia Marfanovho syndrómu
Vajnorská 54, 831 04 Bratislava
Telefón: 00421-2-44 257 904
Mobil: 0903 74 74 24
E-mail: marfan.sk@mail.t-com.sk
lukovicova@stonline.sk
Web: www.marfan.szm.sk
Bankové spojenie:
VÚB Bratislava-Mesto
Číslo účtu:
3610348112/0200

Združenie Prader-Williho syndrómu

Pri príležitosti spustenia webovej stránky Združenia Prader–Williho syndrómu www.pwsyndrom.sk sa uskutočnila tlačová konferencia s cieľom informovať verejnosť o zriedkavom ochorení, akým je Praderov-Williho syndróm, ako aj o možnostiach diagnostiky a liečby. Zároveň boli zverejnené výsledky 20-ročnej databázy pacientov liečených rastovým hormónom.

Čo je PWS

Praderov-Williho syndróm (PWS) je genetická porucha, ktorej typickým prejavom je znížený svalový tonus, charakteristické črty tváre (úzka tvár, mandľové oči, malé ústa, úzka horná pera), nízka postava, neúplný sexuálny vývoj, rôzny stupeň porúch mentálneho vývoja, problémy so správaním a chronický pocit hladu, ktorý vedie k nadmernému prejedaniu sa už po 2. roku života a život ohrozujúcej obezite. Príznaky ochorenia sa vekom menia. „Ľudia s PWS majú poruchu v časti hypotalamu, ktorá za normálnych okolností reguluje pocit hladu a sýtosti, preto pacienti s touto poruchou nikdy nemajú pocit, že sú sýti. Majú neutíchajúce nutkanie jesť a nedokážu sa ho naučiť ovládať. Výsledkom je ťažká obezita, ktorá spolu s následnými poruchami kardiovaskulárneho, kostného a respiračného systému môže viesť k predčasnému úmrtiu dieťaťa," vysvetlila **doc. MUDr. Ľudmila Košťálová, CSc.,** detská endokrinologička II. Detskej kliniky DFNsP v Bratislave na Kramároch. Udáva sa, že PWS trpí jedno z 15 000 až 29 000 živo narodených detí. Hoci sa syndróm považuje za zriedkavé ochorenie, PWS je jednou z najčastejších genetických príčin obezity, ktoré boli identifikované. PWS sa vyskytuje u oboch pohlaví a vo všetkých ľudských rasách.

Včasná diagnóza

Včasná diagnóza PWS poskytne rodičom čas získať podrobné informácie o syndróme, možnosť pripraviť sa na výzvy, ktoré ich očakávajú a príležitosť zaviesť určitú rutinu v rodine, ktorá bude zohľadňovať najmä diétu dieťaťa. „Podozrenie na diagnózu sa najprv stanoví klinicky, často už po narodení, pri prejavoch poruchy cicania s následným neprospievaním dieťaťa, svalovej hypotónii a poruchách dýchania. Následne sa potvrdí špecializovaným genetickým testom na vzorke krvi, a to metyl-senzitívnou PCR metódou, ktorá zisťuje genetickú abnormalitu v oblasti krátkeho ramienka 15. chromozómu (15 q)," informovala doc. MUDr. Ľudmila Košťálová, CSc. Hoci v minulosti mnohí ľudia s PWS zomreli v puberte alebo ranej dospelosti, prevencia obezity umožní ľuďom s PWS dožiť sa staroby. Nové lieky, ako sú rekombinantný humánny rastový hormón a psychotropné látky, už dokážu zlepšiť kvalitu života. Rastový hormón u týchto detí nielen zlepší rast, ale pomáha k priaznivej zmene stavby tela. Pod vplyvom rastového hormónu pribúda svalstvo, zlepšuje sa svalová sila, dochádza k redukcii podkožného tuku. Rastový hormón mení aj správanie dieťaťa, zlepší sa psychomotorický vývoj dieťaťa.

Združenie Prader-Williho syndrómu

Združenie Prader-Williho syndrómu vzniklo v septembri roku 2006 s podporou farmaceutickej spoločnosti Pfizer. Základným cieľom občianskeho združenia je spájať rodiny s deťmi s PW syndrómom, organizovať stretnutia, vymieňať si navzájom informácie, a tak uľahčovať život deťom a ich rodinám. PW syndróm je značne zriedkavé ochorenie a doposiaľ je medzi laickou verejnosťou nedostatok informácií či už o samotnom syndróme, jeho diagnostikovaní, ako aj možnostiach liečby. Preto chce združenie s podporou tejto spoločnosti priblížiť potrebné informácie nielen rodinám, pedagogickým pracovníkom, fyzioterapeutom a zdravotníckym pracovníkom, ktorí prichádzajú do denno-denného kontaktu s deťmi s PW syndrómom, ale aj širšej verejnosti. „Preto sme sa rozhodli pripraviť prvú webovú stránku na Slovensku **www.pwsyndrom.sk.** Okrem toho budeme vydávať informačné letáky a spolupracovať s ostatnými národnými združeniami podobného formátu, ako aj s nadnárodnou organizáciou IPWSO, ktorej riadnym členom sme sa stali v októbri 2006. Vzhľadom na to, že posadnutosť jedlom prenasleduje pacientov s PWS po celý ich život, musíme myslieť aj na budúcnosť našich detí. Preto hlavným a dlhodobým cieľom nášho združenia je vytvoriť skupinový domov, kde budú žiť a pracovať dospelí s PWS, prípadne aj iní hendikepovaní mladí ľudia," povedala **Mgr. Mária Benedeková**, konateľka združenia a mamička Tomáška trpiaceho týmto ochorením. Veľkým prínosom pri liečbe PWS je **Databáza KIGS** spoločnosti Pfizer, ktorá je jedným zo základných zdrojov informácií o detských a dospelých pacientoch liečených rastovým hormónom. Za 20 rokov svojej existencie táto databáza viditeľne zlepšila znalosti lekárov a posunula vpred úspechy v liečbe. KIGS obsahuje dáta od viac ako 60-tisíc pacientov z viac ako 50 krajín.

Margareta Gačková

Stretnutie na Orave

V dňoch 27. – 28. septembra tohto roku sme sa stretli opäť na Orave, v Malej Lučivnej. Z celkového počtu 18 na stretnutie do hotela Smrečina prišlo 14 detí aj so svojimi rodinnými príslušníkmi. Na stretnutí za zúčastnili aj zástupcovia sponzorskej firmy, ktorým nesmierne vďačíme za finančnú podporu, ale aj za pochopenie a pomoc pri príprave tohto stretnutia.

Pre deti sme zabezpečili animátorov, ktorí naše deti zabávali v sobotu až do neskorého večera. Deti absolvovali rôzne súťaže, za ktoré dostali odmenu. Matka malého Tomáša Mária Benedeková nám predviedla, ako doma cvičí so svojím synom Tomáškom a mnohé deti si to hneď aj vyskúšali. Napokon sa vytancovali na večernej pyžamovej diskotéke. V nedeľu bola pre deti pripravená návšteva ranča v obci Zázrivá. Deti jazdili na koníkoch a mohli sa potešiť aj s ďalšími domácimi zvieratkami. Počas stretnutia rodičia viedli diskusiu o vzdelávaní našich detí a najzaujímavejšou témou bola školská integrácia a ich zaradenie na špeciálnu základnú školu. Pre naše napredovanie som si zapísala niekoľko stručných poznámok a niekoľko nových poznatkov, ako napríklad: dôležité je zistiť, či vybraná škola má integrované deti, overiť špeciálneho pedagóga, ďalej aj to, či integráciu môže schváliť len špeciálnopedagogická poradňa, ktorá taktiež vypracuje spoločne so školským špeciálnym pedagógom individuálny vzdelávací plán, teda presne vyšpecifikuje, aké „úľavy" má žiak z konkrétneho predmetu. Zapísala som si aj, že podľa nového školského zákona o integráciu musí rodič písomne požiadať riaditeľa školy pri zápise do 1. ročníka.

Ako matka som prezentovala príbeh svojho syna Filipa, jeho integráciu a preradenie do 2. ročníka na špeciálnu základnú školu. Poukázala som najmä na to, že deti s PWS sú špecifické a každé je potrebné posudzovať oso-

bitne, čo zákon neumožňuje. Navrhla som, aby sme prostredníctvom združenia upozornili kompetentné orgány na tento problém. Taktiež som informovala, že naše deti podľa IQ testov patria do skupiny ľahšieho podpriemeru a na základe len tohto kritéria podľa platnej legislatívy nepatria do špeciálnych škôl. Vzhľadom na potrebu zohľadniť ich špecifické poruchy, výbuchy zlosti, problémy s rečou a tiež problémy so zvládaním záťaže sociálneho fungovania v bežnom type školy je dôležité zvážiť integráciu alebo presadiť možnosť návštevy špeciálnej školy. Informovala som rodičov aj o **PhDr. Daniele Jánošíkovej**, ktorá pôsobí v Trnave ako detský klinický psychológ. Prezentovala som aj pomôcky, ktoré používa syn. Prezentáciu dostali všetci rodičia na CD.

Tomáškova matka navrhla, aby sa príslušné pomôcky zakúpili z peňazí združenia a zapožičiavali sa deťom prostredníctvom ich rodičov. Taktiež navrhla, aby sme na budúcom stretnutí urobili burzu pomôcok. Nový školský zákon, vykonávacie vyhlášky, metodické pokyny k integrácii, ako aj metodický materiál dostali všetky rodiny na CD nosiči. Tieto zákony budú uverejnené aj na webovej stránke nášho združenia. Otec deväťmesačného Martinka, najmladšieho člena združenia, pán Krššák, informoval o tom, ako sa im podarilo schváliť liečbu rastovým hormónom už od šiesteho mesiaca života ich syna. Mamička sedemapolročnej Sárky pani Kubová odporučila pred zaradením do školy absolvovať Metódu dobrého štartu. Rodičia napokon súhlasili s návrhom usporiadať ďalšie stretnutie v máji 2009 v hoteli Golden Fish (Zlatá rybka) v Závadke nad Hronom. Bude to rekondičný pobyt so zameraním na rehabilitáciu a pohyb. Odznela aj výzva pre všetkých členov nášho združenia na aktívne prispievanie na našu webovú stránku a na zlepšenie vzájomnej komunikácie prostredníctvom webstránky.

Ďakujem touto cestou sponzorskej firme za jej finančnú pomoc a podporu, všetkým ostaným darcom a sponzorom, ako aj vám, všetkým členom nášho združenia, za vytvorenie super atmosféry a príjemný víkend a teším sa na naše ďalšie stretnutie v máji 2009

Ľudmila Schenková

Top firemní darcovia

Fórum donorov 7. októbra 2008 zverejnilo už štvrtý aktuálny rebríček najväčších firemných podporovateľov verejnoprospešných projektov v Slovenskej republike a ocenilo víťazov TOP firemný filantrop 2008.

Údaje o výške podpory zverejnilo 21 firiem, ktoré v roku 2007 podporili „dobré veci" v celkovej sume 137 958 292 Sk (4 579 376 €). Rebríček je zostavený na základe objemu prostriedkov darovaných podnikateľskými subjektmi v roku 2007, a to prostredníctvom finančných a nefinančných darov, darovaním služieb, produktov alebo času zamestnancov. Sumy nezahŕňajú sponzorské príspevky firiem ani poukázané dvojpercentné podiely zaplatenej dane. Najväčším firemným darcom sa stala spoločnosť **Slovenský plynárenský priemysel, a. s.,** ktorá v roku 2007 venovala z vlastného rozpočtu na verejnoprospešné aktivity 69 346 282 Sk (2 301 874,90 €)[1]. Na druhom mieste sa umiestnila spoločnosť **Prvá stavebná sporiteľňa, a. s.**, ktorá rozdelila 15 464 850 Sk (513 339,00 €) a na treťom mieste spoločnosť **Slovnaft, a. s.,** s 15 380 979 Sk (510 555,00 €) venovanými na verejnoprospešné účely v roku 2007. V špeciálnej kategórii najväčší firemný darca v pomere k hrubému zisku si ocenenie prevzala spoločnosť **Tesco Stores SK, a. s.** V kategórii podpora regiónu si ceny prevzali spoločnosti **Continental Matador Truck Tires, s. r. o.**, **Bratislavská vodárenská spoločnosť, a. s.** a **Pivovary Topvar, a. s.** Ocenenia víťazom odovzdali Oliver Brunovský, konateľ spoločnosti TREND Holding, s. r. o., a Elvíra Chadimová, prezidentka organizácie TOP Centrum podnikateliek. Údaje prezentované v rebríčku boli dobrovoľne poskytnuté podnikateľskými subjektmi, ktoré sa vyplnením formulára TOP firemný filantrop 2008 a jeho zaslaním do Fóra donorov do rebríčka zapojili. Organizátor rebríčka si vyhradzuje právo na overenie zverejnených údajov. Zodpovednosť za presnosť a pravdivosť zverejnených údajov nesie podnikateľský subjekt. TOP FIREMNÝ FILANTROP je jediný rebríček v Slovenskej republike, ktorý sleduje firemných darcov podľa objemu rozdelených prostriedkov.

Katarína Podracká

Začína sa zbierka Pomôžte spolu s nami

Už 1. novembra sa tohto roku začal projekt Pomôžte spolu s nami, ktorého cieľom je zlepšiť život detí z detských domovov, špeciálnych základných škôl, zdravotne postihnutých a starých občanov. Organizuje ho spoločnosť Tesco Stores SR, tradične spolu so Slovenskou humanitnou radou – najväčším dobrovoľníckym centrom na Slovensku zastrešujúcim 175 neziskových organizácií.

V tomto roku má novú podobu a skladá sa z troch hlavných aktivít. Verejnosť bude môcť podporiť neziskové organizácie aj kúpou čokoládového dukátu v pozlátenom obale, ktorý je od 1. novembra vo všetkých Tesco obchodoch a bude stáť 19,90 korún. Z každého dukátu pôjde na konto príslušnej neziskovej organizácie suma bez DPH, teda 16 korún 10 halierov. Ďalšou novinkou je aj spolupráca na projekte so spoločnosťou Procter&Gable, a to od 12. novembra 2008, kedy sa začal predaj dámskych hygienických vložiek, pričom 1 Sk z každého takého predaja ide na podporu projektu. A napokon, **Slovenská humanitná rada už zaktivizovala dobrovoľníkov, ktorí budú zbierať peniaze do prenosných pokladničiek v 50-tich obchodných domoch Tesco, a to od 27. novembra do 21. decembra tohto roku, vždy počas adventných dní: vo štvrtok, piatok, sobotu a nedeľu.**

V projekte sa aj tohto roku uplatňuje lokálny princíp, podľa ktorého vyzbierané peniaze zostanú v lokalite miestnych neziskových organizácií, ktoré sa na zbierke podieľajú. Tých je do zbierky zapojených v tomto roku 35. Podujatie sa skončí 31. decembra 2008.

„Sme radi, že sa nám podarilo inovovať vianočnú zbierku, pripraviť nové nápady, ktoré by mali osloviť ešte širšiu verejnosť. Z našich prieskumov vieme, že naši zákazníci sa radi zapoja do zbierky formou kúpy výrobku. Veríme, že spolu s našimi partnermi budeme ešte úspešnejší ako doposiaľ? Povedala pri tejto príležitosti Eva Williams, riaditeľka oddelenia vonkajších a právnych vzťahov spoločnosti Tesco Stores SR, a. s.

Zbierka Pomôžte spolu s nami sa organizuje 7. rok. Každoročne sa v nej vyzbieralo viac peňazí a doposiaľ sa jej prostredníctvom celkovo vyzbieralo 12 440 329 korún.

(mš)

Napísali nám:

Ži a teš sa z prežitej chvíle!

Ak sú so starobou spojené aj vážne zdravotné komplikácie, uvažujeme, čo ďalej.

Po zvážení rôznych životných okolností, či je to osamelosť, imobilnosť a podobne, si priznáme, že najvyhovujúcejšie riešenie je prísť dožiť svoju starobu do domova dôchodcov, ktorý nám poskytne všetky životné potreby, a najmä, že budeme mať pri sebe vždy ďalších ľudí a nemusíme sa báť osamelosti.

V našom Domove dôchodcov a domove sociálnych služieb v Žiari nad Hronom nás žije 150 obyvateľov z rôznych regiónov, sociálnych vrstiev a rozličných povah. Zvykáme si, prispôsobujeme sa a hľadáme cesty pokojného dožívania nášho života. V našom pokročilom veku je to náročné, ale s podporou personálu domova dôchodcov a s naším úsilím to zvládame. Je veľmi dôležité vytvoriť si okruh blízkych so spoločnými záujmami, ktoré zaženú depresívne nálady, pocity osamelosti a nudy.

Jednou takou zdraviu užitočnou formou spoločného záujmu aj pre ťažko zdravotne postihnutých občanov je telesná, najmä pohybová aktivita, ktorú nám pomáha vykonávať s láskou a porozumením rehabilitačná sestra Renáta Fúsková.

V našom domove dôchodcov a dome sociálnych služieb máme veľmi peknú a dobre vybavenú telocvičňu s fitnesnáradím (stacionárnym bicyklom, bežeckým pásom, posilňovacou lavicou, rebrinami, kladkou, stepperom a ďalšími pomôckami na cvičenie: loptami, činkami, karimatkami, terčom so šípkami, paličkami...). Na cvičení sa zúčastňujú aj vozíčkári z lôžkového oddelenia, ktorých rehabilitačná sestra prevezie a neraz jej v tom pomôžu aj mobilní obyvatelia domova dôchodcov, čo tiež svedčí o našich dobrých medziľudských vzťahoch a spolupatričnosti. V dobre vybavených rehabilitačných miestnostiach poskytuje rehabilitačnú terapiu sestra Renáta Fúsková podľa odporúčaní odbornej lekárky, ktorá má na starosti našich obyvateľov a ordinuje v našom domove dôchodcov dvakrát do týždňa. K dispozícii máme elektroliečbu, ultrazvuk, parafínové zábaly, ošetrovanie biolampou i vodoliečbu (perličkový kúpeľ). Imobilným ležiacim obyvateľom pomáha pri vykonávaní pohybových aktivít podľa ich individuálnych potrieb. Vzájomné stretávanie sa nám zasa pomáha posilniť telesnú kondíciu a dodáva nám pocit spolupatričnosti, ale aj umožňuje lepšiu vzájomnú komunikáciu. Tešíme sa z našej postupne sa zlepšujúcej telesnej kondície a riadime sa pritom príslovím: „Ži teraz a tu, ako najlepšie vieš, a teš sa z každej prežitej chvíle!“

Počnúc novembrom sa s nami začínajú stretávať a spolupracovať aj sociálne pracovníčky domova dôchodcov a domu sociálnych služieb a učia nás trénovať si pamäť. Dôležité je, aby sme trénovali nielen svoje telo, ale aj mozog, pretože keď sa mozog menej používa, začnú sa objavovať jeho ochorenia. Náš domov dôchodcov zabezpečil z bratislavského centra MEMORY veľmi zaujímavé špeciálne zošity s testami na precvičovanie pamäti. Takéto tréningy pamäti a vitality sú aj prevenciou vzniku problémov s pamäťou a aktivitou prospievajúcou mozgovým bunkám. Aj tieto hodnotné tréningy pamäti povzbudzujú naše sebavedomie a pomáhajú nám, aby sme ani v tých najťažších životných situáciách neklesali na duchu a neprepadali zúfalstvu.

Margita Cibuľová

Snímka na titulnej strane: autorka

Žiar nad Hronom

Všimli sme si

V mene tolerancie

Takmer každý deň počúvame alebo vidíme na obrazovke televízora vraždenie, násilie končiace sa smrťou a, žiaľ, neraz sme aj svedkami rôzneho násilia. Preto je dobre, že 16. november vyhlásila organizácia OSN – UNESCO za Medzinárodný deň tolerancie. Nepochybne, k tejto téme možno zaradiť aj problematiku trestu smrti. Áno alebo nie, trestu smrti? Napriek tomu, že podľa prieskumov verejnej mienky sú mnohí občania iného názoru než vláda, je trest smrti vo viac ako polovici sveta zakázaný. Zónou bez trestu smrti je aj Európa (s výnimkou Bieloruska).

„V otázke trestu smrti nastal vo svete významný posun“, hovorí **Iren Khanová,** generálna tajomníčka Amnesty International (svetového hnutia ľudí usilujúcich sa o dodržiavanie ľudských práv na celom svete). Trest smrti a rozdielny pohľad na túto problematiku rozdeľuje občanov, národy, štáty. Na tých, čo sú **„za“**, a na tých druhých, čo sú **„proti“**. Keď sa pozrieme do histórie, **Chamurapiho zákonník** – prvý orientálny kódex, ktorého základom bola myšlienka oko za oko – zub za zub, vidíme, že trest smrti postavil do právneho skutku. Vychádzajúc z platných právnych noriem o dodržiavaní ľudských práv i z náboženského hľadiska, však trest smrti nie je prípustný.

Podľa Amnesty International (stav k 31. 3. 2008) v súčasnosti je na svete 92 štátov, kde je trest smrti úplne zrušený, 10 štátov, kde je možný iba v mimoriadnych prípadoch (väčšinou v čase vojny), 33 štátov, kde je síce možné ho udeliť, ale za posledných 10 rokov tam nebola vykonaná žiadna poprava a nakoniec 62 krajín, kde je používaný ako druh trestu. Od roku 1997 sa na území členských štátov Európskej únie nevykonala žiadna poprava. Na Slovensku bol trest smrti zrušený po roku 1989 a natíska sa otázka, či odvtedy nevzrástol počet vrážd.

Trestnoprávna teória (a v súlade s ňou aj § 34 slovenského Trestného zákona), ako aj katolícka tradícia určujú štyri základné účely trestu: prevýchovu (rehabilitáciu), ochranu pred páchateľom (represiu), spravodlivú odplatu (retribúciu) a odstrašenie potenciálnych páchateľov (generálnu prevenciu). Úvodnou myšlienkou je tolerancia, preto sa prikláňam na stranu dobra, o ktorej dúfam, že je a bude na miske váh vždy tá silnejšia. Apelujem na to, aby sme nezabúdali byť voči sebe navzájom tolerantní a učili tolerancii od mala aj deti, a to ako ľudia, príslušníci národa i občania štátu.

Zuzana Katrušinová

Summary

Nonhandicap a Slovmedica 2008

(page 5)

On October 9th, 2008 the tenth healthcare exhibition Slovmedica and the sixth exhibition NON-HANDOCAP for the handicapped held in Bratislava's exhibition and congress centre Incheba was closed. It was held under the auspices of the Slovak Ministry of Healthcare. The Slovak Humanitarian Council (the SHC, in Slovak SHR) traditionally and together with some of their membership organizations participated in the exhibition NON-HANDICAP.

President of the SHC Ivan Sýkora welcomed the visitors at the SHC inquiry stall. Each visitor had the opportunity to question not only president of the SHC but also the exhibitors' and SHC's membership organizations representatives. From SHC's membership organization we will mention the Slovak Crohn's Club. The inquiry stall of the Association Aura, uniting people with epilepsy, was equally interesting. One of the most attractive and interesting was the stall of the Slovak Union of the Blind and Weak-sighted, which promoted several technical novelties in the field of optical and sound output equipments. The sixth exhibition NON-HANDICAP also organized the best exhibit contest. Among the best, which were awarded the golden Incheba prize, was also the Double Check - a speaking calculator for the blind. Another stall displayed the most modern type of a lower-extremity prosthetic limb with the advantage of a microchip controlled knee joint. This product was awarded the golden Incheba prize as well.

The First Slovak Ostomates Club 20 Years Old

(page 6)

The ILCO ostomates club in Bratislava lately celebrated their 20th anniversary. We were the first in Slovakia who started uniting seriously handicapped citizens into a community which could help them in their difficult condition. Those who became ostomates in 1988, were bound to stay secluded at home, because there did not exist any aids, except the so-called "Jánošík's belt", which would provide a certain comfort to people with an aperture.

But still, there were determined people with a fighting spirit who managed to put into practice something new that had not existed before – the ostomates club. On March 17th a foundation meeting was held in which 19 ostomates and 7 experts – physicians and nurses participated. Ing. Marcel Benca became the first chairman. Nowadays the club is chaired by Ing. Eva Benžová. This club annually organizes reconditioning stays, excursions, counselling service, cultural events, issues a magazine and at members' meetings provides lectures of physicians, social workers and other experts who can advise the ostomates. Foremost personalities, e.g. Eva Siracká, chairperson of the League against Cancer, Ivan Sýkora, president of the SHC, doc. Vladimír Kleinwächter, president of the IOA – the International Ostomates Association, Ján Čačko, president of Slovilco, Jaroslav Lúčan, chairman of the Slovilco experts council and Augustín Prochotský, the founder of our movement, were present at the ceremonial meeting on the 20th anniversary. Our foreign partners from Brno, Moravia and Debrecen, Hungary accepted our invitation, too.

Let us introduce: The Association of Marfan Syndrome

(page 10 – 11)

The Association of Marfan Syndrome (AMS), a Slovak non-governmental organization was registered on May 20th, 1993 and a month later accepted by the SHC as their member. Their main activity is the help to people with the Marfan syndrome (MS). At the beginning of their existence the association established international relationships, first with the Swedish association of MS in Stockholm and soon afterward became a member of the European Marfan Support Network (EMSN). We interviewed RNDr. Mária Dušinská, CSc., chairperson of the association, and Alžbeta Lukovičová, vice-chairperson, on activities, achievements and challenges of the AMS.

What is Marfan syndrome?

It is a serious genetic disorder of the connective tissue which affects many organs, including the skeleton, lungs, eyes, heart, arteries and in a certain stage presents an unexpected death risk. This syndrome is considered to be a genetic disorder. In 1991 the researchers described the affected gene in the human chromosome 15 and identified it as the cause of the Marfan syndrome. This gene encodes a protein called fibrillin, which forms the structural support for the connective tissues and secures their firmness. Mutation of a normal gene causes different qualities of fibrillin which does not fulfill its function in the human body, and thus the tissues either abnormally stretch or do not stand the normal burden.

Which are the most serious disorders caused by the Marfan syndrome?

The most serious disorders concern the **cardiovascular system**. A frequent symptom (in 50 – 80% of cases) is the **ectopy or dislocated lenses**. Other typical symptoms are the constellation of **long limbs**, long, slender fingers with enormous flexibility and a **tall body**. Patients have abnormal **curvature of the spine** (scoliosis, kyphosis), **deformed chest** and **flat feet**.

How many people in Slovakia and abroad suffer from this disorder?

Estimates indicate 1 in 5,000 in Slovakia and the same rate in other countries. The latest surveys show increasing figures all over the world.

How many members did your association have at the beginning? And now?

In the first years of our existence we had 150 members. Nowadays we have about 300. Among them are Czech and Moravian families, because a similar association does not exist in the Czech Republic.

What are the ASM's objectives?

Our main goal is to provide information to both laymen and professionals on this disorder and its risks. The ASM unites patients and their relatives in support groups for the sake of information exchange and improvement of healthcare. We provide the patients, family members, physicians and other involved persons with the latest and precise information. We organize seminars, conferences, trainings with domestic and foreign participants. Our association strives to secure our members medical examinations and for this reason made an agreement with the Railway Hospital and Policlinic in Bratislava on a complex medical examination of all our members. At the same time we established at this hospital **the MS Patients Healthcare Centre**. A centre like this is utmost important for our members and we really missed it.

Life in EU countries including the Slovak Republic has been marked by the lack of vacancies and also well-qualified work force. The causes, search for solutions of these mutual problems in many countries was dealt at the International Ministerial Conference organized by the Slovak Ministry of Work, Social Affairs and Family in the co-operation with the International Organization for Migration in the Slovak Republic, the Representation of the European Commission in the Slovak Republic and the Slovak Ministry of Foreign Affairs. The conference was held in Bratislava on September 25th and 26th. Due to its significance we paid more attention to this event in the supplement of this issue.

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 3500 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 obálka M. Škrabálková, M. Cibuľová, V. Zacharová.

markíza text

Strana 834

ZENTIVA