HUMANITA®

číslo 9/2010
ročník XIX

Nič o nás bez nás

Benefičný koncert Svetlo do tmy

Spoločne pri ručných prácach i kultúrnych programoch

Príloha:
Aktuálne o Marfanovom syndróme

Detské skvosty

Za 12 rokov výtvarnej súťaže Mesiac detskej tvorby prešlo rukami členov poroty až 70 tisíc detských prác. Boli to skvosty detskej fantázie, svedectvá o talente telesne a zdravotne postihnutých detí. Do tohto ročníka súťaže sa zapojilo 4 992 detí z 368 špeciálnych základných škôl, detských domovov, sociálnych, nemocničných, integrovaných, aj reedukačných zariadení.

„To, že počet prihlásených detských výtvarných prác každý rok rátame v tisíckach, je veľmi motivujúce pre ďalšie ročníky", zdôraznila Zuzana Katrušinová, predsedníčka Združenia Korytnačky, členskej organizácie Slovenskej humanitnej rady. „Tento ročník súťaže opäť potvrdil, aké dôležité je objavovať nové talenty", vyjadril sa o súťaži Peter Kamenický, správca Nadácie SPP, ktorá so Združením Korytnačky spolupracuje pri organizácii súťaže.

Na vyhlásenie 24 mladých víťazov prišiel 24. novembra do Primaciálneho paláca (kde sa až do konca tohto roka koná aj výstava víťazných prác) aj profesor ***Dušan Kállay****, akademický maliar, predseda poroty, aby spolu so zástupcom SPP,* ***Petrom Kršjakom*** *a predstaviteľom Slovenského paralympijského výboru,* ***Jánom Rjapošom*** *spoločne odovzdali deťom diplomy spolu s darčekmi, čo vyvolalo v sále priam vianočnú atmosféru. Súťažné témy: Môj zázračný svet, Nakreslím si detskú kvetinovú poštovú známku, V krajine zvierat, Maskot na Letné paralympijksé hry Londýn 2012, Princezné, princovia, piráti a víly a Maľujeme lepší svet síce neboli vianočné, ale zaujímavé. Aj preto nad touto súťažou opäť prevzal záštitu primátor hlavného mesta Bratislavy. Veľký potlesk zaznel každému víťazovi, aj Lenke Macurovej zo Základnej školy v Čadci, ktorá si odniesla diplom za 1. miesto v kategórii Maskot na letné Paralympiské hry Londýn 2012. Jej stvárnenie maskota veľmi zaujalo a inšpirovalo aj Paralympijský výbor. Veríme, že ako jej obrázok, tak ani ďalšie víťazné práce súťažiacich detí nezapadnú prachom, naopak.*

Margita Škrabálková
Snímky: autorka

Tak káže ľudskosť

S blížiacimi sa vianočnými sviatkami dostávame čoraz viac informácií o dobročinných podujatiach, aj finančných a materiálnych zbierkach pre ľudí v núdzi. Medzi obyvateľmi Slovenska je veľa dobroprajných ľudí, ktorí dobročinné podujatia i zbierky vítajú, lebo radi pomáhajú, keď môžu, najmä ľuďom v núdzi, postihnutým a nešťastným jednotlivcom, ktorých zastihla nečakaná tragédia. Hoci väčšina občanov Slovenska neoplýva peniazmi nazvyš, nachádzajú zväčša spôsob ako im pomôcť, keď zistia, že ich pomoc je naozaj potrebná. Prejavy solidarity a spolupatričnosti si považujú mnohí za svoju povinnosť a samozrejmosť. Priznajme však, medzi nami je tiež veľa podozrievavých ľudí, ktorí by prispeli aj do dobročinnej zbierky, ale len vtedy, keď majú skutočnú príležitosť presvedčiť sa, že ich peniaze pôjdu len na určený cieľ, na správnu vec, na pomoc v núdzi tým, ktorí si sami nemôžu poradiť. Nemožno nikomu zazlievať, keď žiada transparentnosť zbierok. Veď stále platí: Dôveruj, ale preveruj! Najmä preto, že mnohí z nás sa neraz presvedčili, čo dokážu podvodníci. A na Slovensku ich nie je menej ako inde vo svete. Niektorí občania zasa prispejú do zbierky snáď preto, aby si uchlácholili najmä vlastné svedomie. Taký je život.

Margita Škrabálková

Nemálo občanov však do dobročinných zbierok neprispieva z princípu zdôvodňujúc to tak, že milodary nikoho nespasia. Isteže, nespasia. Pravdou ale je, že takto sa často zakrýva obyčajné sebectvo, ktoré sa dnes tak „nosí" so slovami, že najlepšie je do nikoho sa nestarať. Nuž, je to chybné myslenie. Treba sa najprv presvedčiť o tom, že tisíce ľudí naozaj trpí krajnou núdzou nie vlastnou vinou. Chudoba ohrozuje na Slovensku až 36 percent rodín s troma a viacerými malými deťmi. Aké asi budú mať Vianoce tieto deti? Okrem toho sú medzi nami osamelo žijúci ľudia, ktorých príjem je menší, než je životné minimum a nie je ich málo. Mnohí z nich sú už na dne svojich síl. Nie je ťažké presvedčiť sa, že sú vďační za trochu pochopenia, malú láskavosť, nepatrný záblesk lásky blížneho, za štipku spolucítenia, aj za drobnú podporu. Práve preto, keď je to len trochu možné, treba prispieť do dobročinnej zbierky, o ktorej sme presvedčení, že je transparentná a bude spravodlivo rozdelená. Tak káže ľudskosť. Transparentné a kontrolované sú aj finančné zbierky Slovenskej Humanitnej rady ako napríklad, je súčasná vianočná zbierka „Pomôžte spolu s nami", aj zbierka „Svetlo do tmy" spojená s benefičným koncertom, ale aj iné zbierky, o ktorých informujeme v Humanite. Veríme, že pomôžu, komu pomôcť majú s prianím, aby všade boli šťastné a veselé Vianoce.

Deň osôb so zdravotným postihnutím v parlamente

Nič o nás bez nás

Všetky aktivity v mene zdravotne postihnutých majú veľký význam nielen pre nich samotných, ale pre celú spoločnosť. Takou bola aj tohtoročná konferencia Deň osôb so zdravotným postihnutím, ktorá sa 25. novembra, po roku opäť uskutočnila pri príležitosti Medzinárodného dňa osôb so zdravotným postihnutím. Pripravila ju Národná rada občanov so zdravotným postihnutím (NROZP) v budove Národnej rady Slovenskej republiky s finančnou podporou Úradu vlády SR, v rámci Akčného plánu predchádzania všetkým formám diskriminácie, rasizmu, xenofóbie, antisemitizmu a ostatným prejavom intolerancie. Program podujatia bol zameraný na implementáciu a monitoring Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím.

Situácia v našej krajine si vyžaduje prekonať náročnú cestu k tomu, aby sa v rovnakom rozsahu plnili ľudské práva všetkých ľudí. „Dobre vieme, že v tomto smere je naša spoločnosť, mierne povedané, nedozretá. Už od detstva musí človek so zdravotným postihnutím vynaložiť enormnú snahu na to, aby mohol uplatniť svoj talent, viesť kvalitný život, venovať sa svojej práci či záľubám. Naráža pritom na bariéry hmatateľné i nehmatateľné. Sú to schody, po ktorých nemôže ísť, priúzke dvere, ktoré ho nevpustia dnu, kniha, ktorú si nemôže prečítať či rozhovor, ktorý nemôže počuť. Naráža však aj na neochotu, neporozumenie, izoláciu, predsudky, podceňovanie a zakrývanie očí pred problémami. To je len niekoľko bariér, ktoré človeka so zdravotným postihnutím diskvalifikujú. Na pochopenie ďalších bariér musí človek najprv zostarnúť. Je dôležité pochopiť to a zvnútorniť si to. Je prepotrebné vytvoriť také podmienky, aby ľudia s postihnutím nemali pocit vylúčenia. Život máme len jeden a každý z nás je neopakovateľným unikátom“, takto sa na úvod prítomným prihovorila **Anna Reháková**, podpredsedníčka NROZP.

Natália Blahová, podpredsedníčka Výboru NR SR pre sociálne veci a bývanie (vľavo), vedľa nej Branislav Mamojka, predseda NROZP, pri ňom zástupca NROZP Českej republiky a na kraji vpravo Peter Bódy, konzultant MPSVR SR.

Nie náhodou sa konferencia konala pod heslom: **Nič o nás bez nás**. Nositeľom tejto myšlienky je práve dokument svetového významu: Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, o implementácii ktorého podrobne hovoril v kľúčovom príspevku konferencie **Branislav Mamojka**, predseda NROZP, ktorý v úvode zdôraznil, že nie je možné dosiahnuť úplné využitie ľudských práv osobám so zdravotným postihnutím, kým ich spoločnosť ako celok nebude prijímať ako svojich rovnocenných a rovnoprávnych členov.

„Tento stav sa nedá dosiahnuť direktívou, ale intenzívnym, viacúrovňovým vplyvom“, povedal ďalej B. Mamojka pripomínajúc, že riešenie pozostáva z podpory rozprestretej medzi občiansku spoločnosť, reprezentatívne organizácie a štátne orgány. Kľúčová je v tomto prípade spolupráca. Podnety z praxe by mali byť zapracovávané do legislatívy tak, aby v čo najväčšej miere umožňovali ľuďom so zdravotným postihnutím prežiť kvalitný, plnohodnotný život. „Preto by sme radi otvorili dvere vzájomnej komunikácii, ktorá jediná môže viesť k posunu dopredu a k spoločným cieľom“, dodal B. Mamojka.

Každá krajina, ktorá ratifikovala Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, musí predložiť správu o jeho implementácii. Dňom 25. júna tohto roku sa začala nová etapa v oblasti uplatňovania práv osôb so zdravotným postihnutím, pretože práve v tento deň vstúpil na Slovensku uvedený dohovor do platnosti. Valné zhromaždenie OSN ho schválilo 13. decembra 2006. Je zároveň jediným a najvýznamnejším dokumentom medzinárodného charakteru, ktorého účelom je podpora a uplatňovanie práv osôb so zdravotným postihnutím. Samotný dohovor neprináša nejaké nové práva. Je postavený na už jestvujúcich medzinárodných ľudsko-právnych dohovoroch. Dôležité je, že ľudské práva vykladá práve z hľadiska ľudí so zdravotným postih-

Obsah:

Fotostĺpec: Detské skvosty ... 2
Úvodník: Tak káže ľudskosť ... 2
Nič o nás bez nás ... 3-4
Vianočná zbierka „Pomôžte spolu s nami“ ... 5
Všimli sme si: Českí eSMkári dobyli Kilimandžáro ... 5
Benefičný koncert „Svetlo do tmy“ ... 6-7
Fotografická súťaž Bariéry ... 7
Špecialisti na pomoc rodinám v kríze ... 7-8
Lekár radí: Závislosť je vyliečiteľná choroba ... 8-9
Aktuálne: Petícia muskulárnych dystrofikov ... 9
Predstavujeme: Občianske združenie Otvorme dvere, otvorme srdcia (ODOS) ... 10-11
Napísali nám: Spoločne pri ručných prácach i kultúrnych programoch ... 12
Deviaty ročník programu Darujte Vianoce ... 12-13
Ohrozená rodina III ... 13
Summary ... 14

Príloha: O Marfanovom syndróme aktuálne

nutím. Zároveň obsahuje záväzky štátu garantujúce účinné uplatnenie týchto práv a aj vytváranie podmienok na ich uplatňovanie.

Dohovor zakazuje diskrimináciu na základe zdravotného postihnutia a presadzuje uplatňovanie všetkých práv či už ekonomických, sociálnych, kultúrnych až po právo na pozitívne opatrenia na prekonávanie postihnutia, ktoré nemožno odstrániť rovnakým zaobchádzaním. Dohovor nie je len formuláciou právneho rámca, ale obsahuje aj určité inštrukcie a návrhy pre jednotlivé štáty, ako ho treba realizovať v praxi. Do značnej miery je aj súborom nástrojov na zlepšenie životných podmienok občanov so zdravotným postihnutím.

Pripomína akčný program na realizáciu príslušných opatrení a jeho prednosťou je, že je aj právne vymáhateľný. Predstavuje aj zavŕšenie filozofického a právneho prechodu od medicínskeho k sociálnemu modelu zdravotného postihnutia. Je to vlastne dané tým, ako je definované zdravotné postihnutie: Zdravotné postihnutie je výsledkom vzájomného pôsobenia zhoršeného zdravia a bariér v prístupe k prostrediu a vo vzťahoch k spoločnosti, ktoré zamedzujú zdravotne postihnutým ľuďom uplatňovať svoje práva a zvyšovať kvalitu svojho života v spoločnosti v porovnaní s ostatnými. **Dohovor takisto potvrdzuje, že osoby so zdravotným postihnutím majú právo na uznanie svojej osoby za subjekt práva.** Takisto uznáva ich právnu spôsobilosť vo všetkých oblastiach života. Dohovor presadzuje tiež prechod od právneho zastupovania k podporovanému rozhodovaniu v prípadoch, v ktorých je to skutočne potrebné.

Dohovor je výnimočný aj svojím rýchlym prijatím, prípravou a rýchlou ratifikáciou (ak si uvedomíme, že bol schválený VZ OSN po 5 rokoch od vznesenia iniciatívy na jeho prijatie v roku 2001 štátom Mexiko). K dnešnému dňu tento dohovor podpísalo 147 krajín a ratifikovalo ho 96 krajín a Opčný protokol k dohovoru podpísalo 90 krajín a ratifikovalo 60 krajín.

Ďalšou výnimočnosťou tohto dohovoru je mimoriadne intenzívna účasť reprezentatívnych organizácií zdravotne postihnutých občanov na jeho príprave od začiatku až po záverečnú fázu v rokoch 2004 – 2006. Veľmi intenzívne sa na jeho príprave zúčastnilo aj Európske fórum zdravotného postihnutia, vrátane slovenskej NROZP, čo umožnilo optimálne zapracovať do dohovoru aj potreby a predstavy osôb so zdravotným postihnutím rovnovážne s predstavami a možnosťami jednotlivých štátov. Dohovor tiež zaväzuje štáty na prijatie takých štruktúrnych opatrení, aby zdravotne postihnutým umožňoval obrátiť sa nielen na štát, ale aj na ďalších partnerov, ktorými sú ľudsko-právne organizácie a organizácie občanov so zdravotným postihnutím.

Z hľadiska medzinárodnej vymáhateľnosti je za jeho plnenie zodpovedný iba štát, ale na spoločnom riešení je možná aj účasť uvedených partnerov. V tejto súvislosti dohovor obsahuje veľmi významný **Článok 33**, ktorý definuje jeho **vykonávanie a monitorovanie na vnútroštátnej úrovni**, čo je zhrnuté v troch bodoch: 1. **Zmluvné strany** v súlade so svojou vlastnou sústavou riadenia **ustanovia** v rámci štátnej správy **jedno alebo viac kontaktných miest pre problematiku vykonávania tohto dohovoru a budú venovať náležitú pozornosť stanoveniu alebo určeniu koordinačného mechanizmu v rámci štátnej správy** s cieľom uľahčiť realizáciu s tým súvisiacich činností v jednotlivých oblastiach a na rôznych úrovniach. 2. Zmluvné strany v súlade so svojím právnym a správnym systémom zachovávajú, posilňujú, zriaďujú alebo ustanovujú na vnútroštátnej úrovni systém zahŕňajúci jeden, prípadne viac nezávislých mechanizmov na presadzovanie, ochranu a monitorovanie vykonávania toto dohovoru. Pri ustanovovaní alebo zriaďovaní týchto mechanizmov zmluvné strany prihliadajú na zásady týkajúce sa postavenia a činnosti vnútroštátnych inštitúcií na ochranu a podporu ľudských práv. 3. **Občianska spoločnosť, najmä osoby so zdravotným postihnutím a ich reprezentatívne organizácie sa zapájajú do procesu monitorovania a plne sa na ňom zúčastňujú.**

Podľa B. Mamojku, vo svete už existujú modely uvedeného kontaktného bodu, a to buď ako špeciálne pracovisko premiéra alebo pracovisko ministra alebo ako novovytvorená organizácia. Koordinačný mechanizmus je veľmi dôležitý preto, že v celom systéme sú zahrnuté aj ľudsko-právne organizácie a občianska spoločnosť. Koordinačné mechanizmy sú veľmi podobné Rade vlády občanov so zdravotným postihnutím, prípadne výboru ministrov pre otázky zdravotne postihnutých. Pri budovaní týchto inštitúcií sa udržiava tradícia, že ich koordinácia by mala byť na úrovni ministerstva, ktoré sa zaoberá sociálnymi vecami. V dohovore však treba rešpektovať aj jeho ľudsko-právny charakter, nielen vecnú podstatu dôsledkov zdravotného postihnutia.

Podľa **Článku 35** tohto dohovoru, každý štát, ktorý ratifikoval dohovor, je povinný do dvoch rokov predložiť správu o vykonávaní tohto dohovoru. Táto správa má dve základné časti. V prvej sa bude uvádzať, aký je stav dodržovania dohovoru v krajine a druhá časť bude obsahovať informácie o tom, čo sa práve pre naplnenie dohovoru robí a čo sa dá ešte urobiť. Pre Slovenskú republiku prichádza do úvahy zaslanie tejto správy v roku 2012. V súvislosti s touto úlohou a článkom 33 dohovoru hovoril vo svojom príhovore aj **Branislav Ondruš**, podpredseda Výboru NR SR pre sociálne veci a bývanie zastupujúci stranu SMER na tému kontaktného miesta napríklad, v NRSR, ako aj o koordinačných mechanizmoch pri realizácii dohovoru. S konštruktívnym príspevkom vystúpila aj **Natália Blahová**, podpredsedníčka Výboru NRSR pre sociálne veci a bývanie zastupujúca stranu SaS. Veľmi zaujímavo o legislatívnych zmenách, ktoré sa v súčasnosti pripravujú na Ministerstve práce, sociálnych vecí a rodiny SR, rozprával **Peter Bódy**, konzultant ministra **Jozefa Mihála**. Prínosom na konferencii bol aj príspevok **Milana Měchuru**, člena predsedníctva NROZP. Samozrejme, vypracovanie spomenutej správy SR o dohovore sa bude konzultovať aj s občianskou spoločnosťou, ktorá by mala prezentovať stanoviská a názory osôb so zdravotným postihnutím. Jedným z opatrení, ktoré sa pripravuje, je práve projekt, ktorý podporil Úrad vlády SR a jeho súčasťou bola aj táto konferencia.

Margita Škrabálková
Snímky: autorka

Poznámka: Na 1. obrázku na titulnej strane sú účastníci konferencie Deň osôb so zdravotným postihnutím v NR SR: Milan Měchura, NROZP (vľavo), pri ňom Eva Hlodinková zo Slovenského zväzu zdravotne postihnutých, pri nej Branislav Mamojka, predseda NROZP a vpravo Ivan Sýkora, prezident Slovenskej humanitnej rady.

Vianočná zbierka „Pomôžte spolu s nami“

Slovenská humanitná rada v závere každého roka organizuje predvianočnú dobročinnú zbierku v spolupráci so svojim významným partnerom – neziskovým Fondom Tesco, pod názvom „Pomôžte spolu s nami“.

Tohto roku sa dňom **25. novembra** začal na celom území Slovenska už **9. ročník** tejto tradičnej predvianočnej finančnej zbierky, ktorá bola povolená Ministerstvom vnútra SR dňa **4. novembra 2010**. Slovenská humanitná rada organizuje túto zbierku v spolupráci s 32 neziskovými organizáciami, občianskymi združeniami a nadáciami, ktoré sa do zbierky **Pomôžte spolu s nami** prihlásili. Zúčastnené miestne neziskové organizácie a ich dobrovoľníci budú zbierať finančné prostriedky v neobchodných priestoroch obchodov spoločnosti TESCO STORES SR, a. s. do označených prenosných pokladničiek. Osoby poverené vykonaním zbierky, sú **na požiadanie** povinné preukázať sa písomným poverením, podpísaným oprávnenými zástupcami s pečiatkou Slovenskej humanitnej rady. V tomto poverení je uvedené meno, priezvisko, bydlisko a číslo občianskeho preukazu osoby poverenej zbierkou, ako aj účel zbierky a názov orgánu, ktorý zbierku povolil. Osoby poverené vykonať zbierku musia byť bezúhonné. Každý, kto sa rozhodol prispieť a venuje svoje darované prostriedky do tejto zbierky, ich dáva v prospech ľudí, ktorí sa ocitli v núdzi, alebo ktorí sú zdravotne postihnutí, alebo sociálne znevýhodnení. Prostriedky budú venované na dobročinné účely priamo v tom danom meste, kde budú vyzbierané. Tento „lokálny princíp“ sa osvedčil a zúčastnené dobrovoľné organizácie ho vítajú. Dobrovoľníci zo zúčastnených občianskych združení, neziskových organizácií a nadácií, ktorí sa prihlásili do zbierky, sa už pripravujú na toto podujatie, ktoré sa uskutočňuje v 42 neobchodných priestoroch obchodných domov, supermarketov a hypermarketov TESCO, vždy od štvrtka do nedele: **25. 11 – 28. 11., 2. 12. – 5. 12., 9. 12. – 12. 12. a 16. 12. – 19. 12. 2010.**

Do predvianočnej zbierky Pomôžte spolu s nami za prvé dva víkendy darcovia venovali spolu 42 760, 50 EUR. Koľko peňazí darcovia venovali v 2. polčase do tejto zbierky, ako aj celkové výsledky zbierky, zverejní SHR v stanovenom termíne v médiách, aj na svojej webovej stránke www.shr.sk.

Vyúčtovanie tejto verejnej finančnej zbierky **Pomôžte spolu s nami** predloží Slovenská humanitná rada Ministerstvu vnútra SR d**o 30. januára 2011** a výsledky tejto zbierky budú zverejnené v masovokomunikačných prostriedkoch **do 15 dní** od potvrdenia vyúčtovania zbierky Ministerstvom vnútra SR.

Mgr. Eva Lysičanová
riaditeľka Úradu SHR

Všimli sme si:

Českí eSMkári dobyli Kilimandžáro

Kilimandžáro, nejvyššiu horu Afriky, tejto jesene dobylo päť občanov Českej republiky, ktorí trpia roztrúsenou sklerózou. Vytvorili tak prvú úspešnú expedíciu svojho druhu na svete. Na výprave, ktorá sa začiatkom novembra vrátila do Česka, sa zúčastnila i jedna pacientka na invalidnom vozíku. Vrchol hory dosiahli tri členky expedície.

S myšlienkou vyliezť na Kilimandžáro prišla **Radka Kersnerová**, jedna z pacientiek. Inšpirovala sa príbehom nevidiaceho horolezca **Jana Říhu**, ktorý už Kilimandžáro zdolal. Najväčšie starosti robila lekárke, **Pavle Havlíčkovej** výšková nemoc. Tá spôsobuje bolesti hlavy, nevoľnosť a zmätenosť a mohla tiež vyvolať u pacientov aj atak typický pre sklerózu multiplex. Expedícia so sebou preto mala i sprievodcov, ktorí majú s výškovou chorobou osobné skúsenosti. Na expedícii sa zúčastnila i **pacientka na špeciálne upravenom vozíku - Daniela Bláhová**. Dostala sa až k **William´s point do výšky 5 100 metrov**. Mala nosičov, ktorí jej pomáhali v ťažkom teréne, povedala **Vendula Plavcová**, organizátorka expedície. Daniela Bláhová sa mohla ale pokojne dostať až na vrchol, žiadne závažné problémy totiž nemala. „Nosiči si ale zle vyrátali čas. Na miesto, kde skončila, sa totiž dostali v noci a ona na vozíku už nemohla ďalej pokračovať v ceste. Nosiči už boli tiež unavení“, popísala V. Plavcová,

Hlavným kritériom pre odjazd s expediciou, ktorá sa konala **od 15. do 30. októbra tohto roku**, bol zdravotný stav. Pacient musel byť v dobrej fyzickej kondícii, aby výstup zvládol. R**oztrúsenú sklerózu** musel mať v stabilizovanom stave, nesmel byť po ataku“, vysvetlila V. Plavcová. **Na expediciu se prihlásilo desať pacientov**, nakoniec sa jej **zúčastnilo len päť z nich a 12- členný podporný tím**, v ktorom bola lekárka, zdravotná sestra a psychológ. **Radka Kerschnerová**, autorka nápadu, sa **dostala až do výšky 5 231 metrov**. Potom už ale musela ísť späť, pretože ju postihla výšková choroba. Bolo jej nevoľno, motala sa“, povedala vedúca expedície. Napokon „za maminku, za tatínka“ tri pacientky dobyli vrchol Kilimandžára. **Xenie Erhartová a Marie Brožová dorazili ku Gillman´s point ve výške 5 695 metrov. Kateřina Štrausová sa dokonca dostala až do výšky 5 765 metrov, ku Stella point.** „Hovorila však, že už sa ku každému ďalšiemu kroku musela nútiť, pretože jej bolo dosť zle. Urobila „krok za maminku, za tatínka, aj za kamarátov“, so smiechom dodala V. Plavcová.

V utorok, 2. novembra prijala členov expedície predsedníčka parlamentu Českej republiky, **Miroslava Němcová**, aj poslankyňa **Lenka Kohoutová**, ktorá nad expedíciou prevzala záštitu a ďalší zástupcovia parlamentu ČR. Počas cesty k vrcholu vznikol aj filmový dokument, ktorý **Unie Roska,** ktorá expedíciu zaštítila, poskytla televízii a chce ho ponúknuť aj na filmové festivaly. Ďalšia expedícia, tentoraz amerických a kanadských pacientov **s roztrúsenou sklerózou** sa na Kilimandžáro chystá v júni budúceho roku. Od českého tímu teraz čerpá skúsenosti a poznatky.

Zdroj: http://www.roska.eu/novinky

Benefičný koncert Svetlo do tmy

Chvíľu sme na výslní a chvíľu padáme do tmy... Sila človeka však spočíva v tom, že dokáže „kráčať", aj keď nemá nohy, dokáže zrýchliť, keď už nevládze, dokáže vidieť, aj keď je nevidiaci. Pretože platí: Lepšie je zažínať svetielka ako preklínať tmu. Tieto slová zazneli v Mestskom divadle Pavla Országha Hviezdoslava v Bratislave 2. decembra tohto roku, na úvod skvelého benefičného koncertu, ktorý iniciovalo Občianske združenie Ambrelo a zorganizovalo ho v spolupráci s Občianskym združením Spojme srdcia pre zdravie a spoločnosťou Istroart production. Koncert sa uskutočnil pod záštitou manželky prezidenta SR, Silvie Gašparovičovej a exprimátora hl. mesta Bratislavy, Andreja Ďurkovského a s podporou Ministerstva kultúry SR.

Na začiatku vystúpil **Detský zbor Slovenského rozhlasu** s piesňou budiacou emócie: **„Krajina nebeská krásna"**. S deťmi tohto súboru prišiel na pódium i **Dalibor Gondík,** duchaplný a vtipný moderátor z Českej republiky. Prítomných oslovil zvolaním: „Vítejte na koncerte **Světlo do tmy!**". Vedľa neho stojaca **Alexandra Bangová**, manželka hviezdneho nevidiaceho speváka **Maroša Banga**, vyslovila otázku: „Prečo si Bangovci pozvali moderátora práve z Česka? A hneď aj odpovedala: „Náš hosť je pre nás dobrým priateľom a vzácnym človekom. Je symbolom spolupatričnosti, vzájomnej pomoci a lásky človeka k človeku".

D. Gondík pozdravil aj prvú dámu Slovenskej republiky **Silviu Gašparovičovú**. Pozval na pódium neskôr aj **Ivana Sýkoru**, prezidenta Slovenskej humanitnej rady, ktorý tiež pozdravil publikum a poďakoval účinkujúcim. Prítomným sa hrejivými slovami prihovoril aj M. Bango, ktorý je spolu s manželkou aj zakladajúcim členom Občianskeho združenia Ambrelo. „Napriek postihnutiu, ma Boh obdaril hudobným talentom a je mojím poslaním šíriť ho ďalej", povedal M. Bango. Tiež prezradil aj to, že spev je pre neho akousi drogou. „So spevom vstávam a so spevom si líham. Spev je mojím chlebíkom, aj mojím koníčkom". Svoj spev rozdáva zo srdca a to, že ľudia ho radi počúvajú, je pre neho hnacou silou, ktorá ho posúva ďalej dopredu. Sníva o tom, aby sa ľudia zbavili predsudkov, pretože je ich veľmi veľa. Napríklad, veľa ľudí si myslí, že hendikepovaní ľudia nie sú schopní sa realizovať. M. Bango je živým dôkazom, že opak je pravdou. Lebo, ako povedal: „Hendikepovaný človek dokáže prežiť plnohodnotný život, dokáže veľa vecí v živote urobiť a aj za hendikepovanými ľuďmi sú vidieť výsledky". A prv, než sa pustil do spevu, odkázal ľuďom, aby bojovali, aby sa nevzdávali, pretože život je krátky, ale krásny a treba ho žiť naplno.

Na obrázku manželia Bangovi spolu s Vladislavom Kačmárom, spoluorganizátorom koncertu Svetlo do tmy a zakladateľom združenia Spojme srdcia pre zdravie

Svoj príhovor uzavrel so želaním: „Aby na tomto svete bolo viac úprimnosti a viac lásky, pretože zisťujem, že tieto hodnoty sa v poslednom čase akosi vytrácajú". V podaní M. Bangu zazaneli i piesne ako **„O sole mio"**, aj **„Žiť za to stálo"** a ďalšie nádherné skladby a s každou z nich sa v sále dvíhala atmosféra radosti a nádeje.

Skvelé bolo aj vystúpenie speváka Opery SND, **Martina Babjaka**, ktorý niektoré piesne zaspieval tiež spolu s **M. Bangom**. Viac ráz zaznel aj nádherný hlas svetoznámej speváčky **Sisy Sklovskej**, ako aj opernej divy **Ľubice Vargicovej** a tiež populárneho speváka **Miroslava Žbirku**. Okrem známych speváckych osobností dojemne krásny bol aj spev detí z Detského súboru Slovenského rozhlasu, ktorý sprevádzal **Bigband Gustá-**

V úvode koncertu spieval Detský zbor Slovenského rozhlasu v sprievode Bigbandu G. Broma, pod vedením V. Valoviča. Na obrázku s M. Bangom, A. Bangovou a D. Gondíkom

Prítomných v sále privítal aj Ivan Sýkora, prezident SHR a poďakoval na pódiu manželom Bangovým, aj všetkým účinkujúcim.

Známa speváčka Sisa Sklovská na koncerte Svetlo do tmy si zaspievala aj spolu s M. Bangom a opäť viacnásobne očarila publikum.

va Broma pod vedením **Vlada Valoviča**.

O tento nádherný koncertný večer sa zaslúžili mnohí partneri podujatia ako napríklad: RWEgroup, ZIPP, Ministerstvo kultúry a cestovného ruchu Slovenskej republiky, DHL, Exportno-Importná banka Slovenskej republiky, BKIS, mesto Bratislava, STV, Sheraton Bratislava, Coca-Cola, GreenArt, Víno Hugo, Slovenka, Jemné melódie, Slovenský rozhlas, ale aj Slovenská energetika. Nemožno obísť, že k benefičnému koncertu sa viaže aj mobilná finančná zbierka Slovenskej humanitnej rady a Orange, a.s., ktorá má rovnomenný názov: **Svetlo do tmy**. **Do zbierky možno prispieť do 31. 12. tohto roku** zaslaním prázdnej SMS správy na číslo **805** v cene **1 €** v sieti **Orange Slovensko, a. s.** Operátor odvedie do zbierky celú sumu. Samotné zaslanie SMSky zákazníkom nespoplatňuje.

Záznam z benefičného koncertu Svetlo do tmy bude vysielať STV 1 dňa 18. decembra 2010 o 20.15 hodine.

Margita Škrabálková
Snímky: autorka

Fotografická súťaž Bariéry očami ľudí s postihnutím

Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR zorganizovala v čase od júna do 26. novembra tohto roku 3. ročník on-line internetovej súťaže fotografií. Rovnako ako po minulé roky, sa zameriavala na zobrazovanie bariér a prekážok, ktoré komplikujú pohyb občanov so zdravotným postihnutím v našom okolí. Súťaž prebiehala na webovej stránke www.nrozp-bariery.sk a uskutočnila sa vďaka finančnej podpore Ministerstva kultúry SR v rámci programu 7.1 Kultúra znevýhodnených skupín obyvateľstva.

Fotografická súťaž aj tento rok prebiehala v duchu myšlienky Bariéry očami ľudí so zdravotným postihnutím. Jej prvotným cieľom opäť bolo zobrazovať prekážky v našom okolí, ktoré si bežný občan často možno nevšimne, ktoré ale predstavujú vážne obmedzenie pre občanov so zdravotným postihnutím. Veľmi pozitívnou správou je skutočnosť, že projekt v ostatných rokoch prekročil hranice pôvodného zámeru zobrazenia fyzických bariér.

Súťažiaci prihlásili do súťaže aj také fotografie, ktoré vyjadrili prekážky navonok nie celkom viditeľné, ktoré ale súvisia so zdravotným postihnutím. Vyjadrili tak bariéry ľudí s mentálnym, duševným, sluchovým, zrakovým postihnutím, prípadne chronickým ochorením. Zaujímavé boli najmä tie fotografie, ktoré zobrazujú komunikačné prekážky ľudí so sluchovým a mentálnym postihnutím. Sme veľmi radi, že súťaž nie je iba miestom vyjadrovania sťažností a nedostatkov, ale vytvára miesto pre príklady z praxe, ako to môže fungovať. Zámer projektu, ako aj pravidlá súťaže ostali pre tento rok nezmenené. Súťažiace fotografie s krátkym komentárom v rozsahu 250 znakov prispievatelia zasielali prostredníctvom on-line formulára na adresu foto@nrozp-bariery.sk. Súťaž prebiehala prostredníctvom internetovej stránky **www.nrozp-bariery.sk**, kde možno nájsť podrobné informácie o výsledkoch tejto súťaže. Dňa **16. decembra 2010** sa uskutoční vernisáž s vyhodnotením súťažných fotografií vo výstavných priestoroch CITY PRESBURG na Michalskej ulici č. 25 v Bratislave. Výstava potrvá do **14. januára 2011**. Do súťaže sa mohol prihlásiť ktokoľvek, kto chcel poukázať na bariéry ľudí so zdravotným postihnutím nachádzajúce sa v jeho okolí. Najlepšie fotografie budú vydané v brožúrke a distribuované najmä tým, ktorí sú najviac kompetentní na odstraňovanie bariér. Súťaž sa uskutočnila vďaka podpore Ministerstva kultúry SR.

(mš)

Vyškolili odborníkov na prípravu náhradných i profesionálnych rodičov

Špecialisti na pomoc rodinám v kríze

Spoločnosť Úsmev ako dar ukončila projekt vzdelávania svojich zamestnancov a spolupracovníkov. Vďaka podpore Európskeho sociálneho fondu v rámci Operačného programu Zamestnanosť a sociálna inklúzia, sú pripravení poskytovať ďalšie služby rodinám v kríze a pripravovať náhradných rodičov aj pre deti, ktoré prežili vážne traumy.

Vďaka odborníkom na prácu s deťmi, s rodinami v kríze a s náhradnými rodinami, sa Spoločnosti Úsmev ako dar podarilo v minulom roku vrátiť do pôvodnej rodiny 15 detí a pre ďalších 45 detí nájsť náhradnú rodinu. Títo odborníci, ale aj ďalší zamestnanci Úsmevu ako dar absolvovali v čase **od 1. januára 2009 do 30. novembra 2010** viacero školení, a to najmä **manažérske, fundraisingové, ekonomické**, ale aj ďalšie školenia, na ktorých sa **oboznámili s inovatívnymi prvkami v sociálnej práci, používanými zatiaľ zväčša v zahraničí.** Ide najmä o využívanie **rodinných skupinových konferencii** pri práci s rodinami, ale aj o nadstavbové moduly programu **PRIDE**, ktorý slúži na prípravu náhradných rodičov pre deti z detského domova.

Rodinné konferencie pomáhajú riešiť rodinné problémy vďaka zapojeniu príbuzných do riešenia krízového stavu dieťaťa v rodine. Osvedčili sa najmä ako nástroj na predchádzanie vyňatiu detí z jeho biologickej rodiny, aby nemuseli vôbec žiť v detských domovoch, ak sa podarí nájsť príbuzného, ochotného starať sa o deti či pomôcť ich rodičom so starostlivosťou o ne. Rodinné konfe-

rencie, ktoré sociálni pracovníci Úsmevu ako dar využívajú už dlhšie, tento rok pomohli 24 rodinám.

Úsmev ako dar každoročne prostredníctvom programu PRIDE pripraví takmer stovku náhradných rodičov na osvojenie si dieťaťa. Vďaka školeniam v spolupráci s odborníkmi americkej organizácie **Child Welfare League,** dnes tréneri Úsmevu ako dar vedia pripraviť náhradných, aj profesionálnych rodičov, aj na **špeciálnu starostlivosť o deti, ktoré prežili sexuálne zneužívanie, vážne zanedbávanie, šikanovanie, stretli sa so závislosťami od alkoholu alebo od drog.**

Projekt s názvom **„Komplexné vzdelávanie vedúcich pracovníkov a odborníkovpracovníkovregionálnychpobočiek Úsmevu ako dar"** sa realizoval v siedmych samosprávnych krajoch – Trnavský, Nitriansky, Trenčiansky, Banskobystrický, Žilinský, Košický a Prešovský. Výška nenávratného finančného príspevku bola 139 275,33 eura. Projekt poskytol riadiacim pracovníkom pobočiek Úsmevu ako dar, sociálnym pracovníkom, trénerom PRIDE a špecialistom vzdelanie adekvátne pre profesionálne zvládnutie ich pozícií, ak sú v úlohe liečebného pedagóga, špeciálneho pedagógovia či psychológa.

(ah)

Lekár radí:

Závislosť je vyliečiteľná choroba

V bratislavskom Dome kultúry Ružinov sa aj tohto roku, 20. novembra uskutočnil Deň otvorených dverí bratislavských klubov abstinujúcich. Počas sobotňajšieho Dňa otvorených dverí mohol prísť do DK Ružinov poradiť sa každý, kto má problémy so závislosťou alebo má doma príbuzného závislého od alkoholu, fajčenia, drog či hazardných hier. Podujatie vyvrcholilo slávnostným kultúrnym programom a plesom.

„Je obdivuhodné, že aj v súčasnej zložitej situácii všeobecného šetrenia kluby abstinujúcich pokračujú v činnosti", povedal **MUDr. Ľubomír Okrúhlica, CSc.**, riaditeľ Centra pre liečbu drogových závislostí (CPLDZ) v Bratislave. Obdivuhodné je však to, že na klubové aktivity prispievajú abstinujúci z veľkej časti zo svojich prostriedkov. Ako ďalej uviedol Ľ. Okrúhlica, za ostatných päť rokov prudko stúpa počet - z 800 na 1 200 intoxikovaných alkoholom a to je len „špička ľadovca" jednej zo závislostí. Deje sa tak v celej Európe. EÚ preto zdôrazňuje potrebu zaviesť vo všetkých členských krajinách EÚ účinné opatrenia nielen proti fajčeniu, ale aj proti škodlivému pitiu alkoholu, aj preto, že mnohí alkoholici sa neliečia zo závislosti od alkoholu, ale na chorobu, ktorá vzniká v dôsledku dlhodobého opíjania sa, na cirhózu pečene. Mnohí sa na cirhózu liečia v neskorom štádiu, keď už im niet pomoci. Extrémne pitie alkoholických nápojov má aj ťažké sociálne dosahy. Ako uviedol Ľ. Okrúhlica, vzrástol aj počet hospitalizovaných závislých od alkoholu vo veku od 18 do 30 rokov pre nárazové pitie alkoholu. Vzrástol aj počet hospitalizovaných alkoholikov vo veku od 40 do 53 rokov veku.

Podľa údajov Slovenského štatistického úradu SŠÚ: u dospelých ľudí má 20 percent obyvateľov SR problémy s fajčením cigariet, 8 percent má problémy s pitím alkoholu, každý 10. obyvateľ SR má problém so závislosťou. Tieto údaje SŠÚ sú zhodné s údajmi psychiatrických liečební. Ako ďalej uviedol Dr. Ľ. Okrúhlica: „Keď sa závislí ľudia liečia, liečba je efektívna, aj keď často veľmi zložitá. Problémom však je, aby sa išli liečiť. Z dlhodobého sledovania v liečebniach na Prednej Hore, aj v Banskej Bystrici vyplýva, že polovica liečených osôb dlhodobo abstinuje a z 30 percent tých, ktorí mali recidívu, sa opäť liečia a ak na liečbu prídu včas, úspešnosť býva vysoká.

Cesta k dvojitej úspore peňazí

Hoci nastal čas šetrenia aj v zdravotníctve, na liečbe závislosti ľudí od alkoholu, od cigariet a iných drog by sa šetriť nemalo. Taký je názor Centra pre liečbu drogových závislostí, mnohých lekárov, aj klubov abstinujúcich, pretože, keď závislí prídu na liečenie svojej závislosti včas, nielenže polovica z liečiacich sa potom dlhodobo abstinuje. Vďaka následnej resocializácii a pravidelnej návšteve klubov abstinujúcich na nasledujúcich dvadsať, tridsať rokov a viac prestane piť alkohol, fajčiť či užívať drogy, alebo prestane s patologickým hráčstvom. Vyhne sa tak aj d rôznym vážnym ochoreniam a často sa vyhne aj invalidizácii. Takto môže ušetriť aj štát, lebo potom už na liečbu druhotných ochorení v dôsledku dlhodobých závislostí, nebude musieť zdravotníctvo a ani Sociálna poisťovňa dávať oveľa vyššie sumy, než si žiada dnes včasná a dôsledná liečba len samotných závislostí. Práve z tohto dôvodu vo Veľkej Británii, kde sa tiež šetrí, nesiahajú na rozpočet kapitol zdravotníctva a školstva. Pravdou je, že na Slovensku je to tak, že CPLDZ nemôže rozširovať svoje kapacity napriek tomu, že počet ľudí, ktorí sa chcú a môžu liečiť stúpa. Keby zo zisku z výroby aj alkoholických nápojov určité percentá mohli byť venované na liečbu závislosti od alkoholu, by to mohlo pomôcť rozšíriť kapacity, napríklad pre liečiacich sa zo závislosti od alkoholu. Taký je názor odborníkov na túto liečbu.

Čistý život bez drog

Ako uviedla kľúčová terapeutka klubu bez mena (KBM) so sídlom na Hraničnej 2 v Bratislave, **Mgr. Ivana Semzö**, veľa ľudí závislých od drog, alkoholu a cigariet vôbec nevyhľadá pomoc, lebo neverí, že im niekto pomôže. Ale skutočná pomoc pre nich v každom A-klube naozaj existuje. Hoci prvopočiatky týchto ľudí v A-kluboch sú rôzne, niekedy aj menej úspešné, môžu sa dostať do liečebných programov. Majú možnosť zoznámiť a spriateliť sa s ľuďmi, ktorým sa darí dlhodobo abstinovať a tí im poradia a podporia ich, aby sa do liečebného programu zaradili. Nie je to iba vďaka dobrým vzťahom v klube a vďaka terapii, ale pomáha aj vzájomná ľudská podpora a pocity spolupatričnosti, ktoré práve ľudia vstupujúci do odvykania sa od závislosti veľmi potrebujú, najmä vtedy, ak im doma chýba rodinné zázemie. „Jednoduché to nie je. Niektorí ľudia sa nedajú v alkoholizme na prvý raz „stopnúť". Preto sme zaviedli aj Program redukcie pitia. Jeho účastníci si píšu denník pitia a po troch týždňoch môže byť ich liečba nastavená. Tento program pôsobí na základe princípu postupného vysadzovania alkoholu.

(pokračovanie na strane 9)

(dokončenie zo strany 8)

Na túto tému veľa prezradila aj **RNDr. Soňa Poloncová**, zastupujúca bratislavské A-kluby: „Pacienti, ktorí sa doliečujú, môžu navštevovať AT Sanatórium na Osuského 10 v Bratislave – Petržalke, alebo priamo prísť do niektorého z A-klubov pôsobiacich pri AT-Sanatóriu, ktoré vedie **MUDr. Ivan Novotný**. Máme kluby, kde sa doliečujú závislí od alkoholu, aj kluby, kde sa doliečujú závislí od drog, aj klub, kde sa ľudia zbavujú závislosti od patologického hazardného hrania. Nestačí však len prestať s pitím, drogovaním, gemblingom alebo s fajčením. Musí sa zmeniť myslenie závislého na nezávislé myslenie. Úlohou našich klubov je vzájomne sa podporovať v čistom živote bez drog“.

A-kluby majú vždy po 10 - 15 a viac členov. Ich členovia sa stretávajú najmenej raz do týždňa. Väčšina A-klubov má svojho terapeuta, ktorý usmerňuje činnosť svojich členov v A-klube, napríklad **JAS klub** pri CPLDZ na Hraničnej 2 v Bratislave, no niektoré A-kluby pôsobia aj bez terapeuta, ako napríklad **YMCA klub** na Karpatskej 2, ktorého členovia sa stretávajú každú nedeľu o 17. hodine, alebo aj klub **Iniciatíva**, ktorý sa stretáva na Holíčskej č. 30 v Bratislave – Petržalke, kde sa stretávajú abstinujúci každý pondelok o 17,30 hodine. Každý A-klub má svojho predsedu. A-Kluby si vzájomne pomáhajú. Organizujú aj týždenné terénne terapie spojené s pobytmi v prírode, ale aj športové dni, a to už 8. rok. Spoločne uskutočňujú turistické podujatia – túry do hôr, rozličné cyklistické túry a podobne. Niektoré A-kluby majú i svoje občianske združenia a webové stránky, ktoré pravidelne aktualizujú, ako napríklad **E-klub Občianskeho združenia Endrofín**, ktorého prezidentka je **Ing. Libuša Ivániová**. Klub spolupracuje s A**1 klubom** pri AT sanatóriu MUDr. I. Novotného. Viac informácii nájdete na **http://endorfin.wz.cz**. Často sa na klubové podujatia ich členovia skladajú na nocľah, stravovanie, športové vybavenie zo svojich peňazí. Okrem klubovej činnosti na Slovensku pôsobí aj **Hnutie anonymných alkoholikov**, ktorí opustili krčmy a stretávajú sa inde, kde si vzájomne pomáhajú v žiť v triezvosti. Čas, ktorí prežívajú spoločne, je zmysluplný. Ich hlavný cieľ je podporovať triezvy život.

Margita Škrabálková

Aktuálne: Za preradenie nervovosvalových chorôb do skupiny „A“ pri kúpeľnej liečbe

Petícia muskulárnych dystrofikov

Organizácia muskulárnych dystrofikov (OMD) v SR zorganizovala petíciu za preradenie diagnózy „nervovosvalové degeneratívne choroby“ u dospelých osôb zo skupiny B do skupiny A pri kúpeľnej liečbe s indikáciou raz za rok tak, ako tomu bolo do roku 2007. Petíciu sme spolu s listom zaslali ministrovi zdravotníctva SR, Ivanovi Uhliarikovi.

Petíciu mohli podporiť ľudia so svalovou dystrofiou, ich rodinní príslušníci, asistenti a iná verejnosť. Trvala jeden mesiac a za ten čas sa nám podarilo získať **715 podpisov na 30 petičných hárkoch**, ktoré podpísali aj osobnosti z umeleckej oblasti ako režisér **Juraj Johanides** a speváčka skupiny **Živé kvety, Lucia Piussi**. Na internetovej stránke elektronického denníka **Changenet petíciu elektronicky podporilo ďalších 732 ľudí.**

Aj pomocou petície chceme presvedčiť Ministerstvo zdravotníctvo SR, aby zapracovalo požiadavku dystrofikov do práve pripravovanej novely **Zákona č. 577/2004 Z. z.** o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti, ktorá v prílohe č. 6, Indikačný zoznam pre kúpeľnú starostlivosť, upravuje aj podmienky predpísania kúpeľnej liečby. Pre petíciu sa organizácia rozhodla po skoro trojročnom opakovanom úsilí argumentmi presvedčiť zodpovedných na ministerstve zdravotníctva, aby riešili problém nedostupnosti kúpeľnej liečby pre ľudí so svalovou dystrofiou. Žiaľ, neúspešne.

Žiadame, aby Ministerstvo zdravotníctvo SR preradením dystrofikov naspäť do skupiny A napravilo dnešný stav, keď je kúpeľná liečba za súčasných podmienok pre ľudí so svalovým ochorením, hoci pre nich predstavuje jediný spôsob podpornej liečby, nedostupná. V skupine B si poistenci totiž musia hradiť náklady na stravu aj ubytovanie a platia aj za svojho sprievodcu. **Ako dôvody našej požiadavky na preradenie dystrofikov do skupiny A uvádzame:**

1. Ľudia so svalovými chorobami boli úplne nepochopiteľne preradení do skupiny B novelou s účinnosťou od 1. 1. 2008. Novela pritom v predkladacej aj dôvodovej správe uvádza, že „zlepšuje dostupnosť kúpeľnej liečby“ a „vytvára podmienky na jej absolvovanie pre poistencov, ktorí ju najviac potrebujú a nemôžu si ju dovoliť“.

Tieto zdôvodnenia novely sú v rozpore s realitou, keďže svalových dystrofikov, ktorí majú jedno z najťažších telesných postihnutí a žijú v sociálne slabých podmienkach, vyradili zo skupiny A. Výhrady voči novele z roku 2007 máme ďalej z dvoch vážnych dôvodov - nepredchádzala jej odborná diskusia s lekármi, ktorí sa na nervovosvalové ochorenia špecializujú a ministerstvo zdravotníctva sa vôbec nezaoberalo dosahmi preradenia zo skupiny A do skupiny B na osoby s nervovosvalovými ochoreniami v praxi.

2. Progresia ochorenia sa zastaviť ani vyliečiť nedá. „Nervovosvalové ochorenia postupne a nezvratne ničia svaly celého tela, vedú k imobilite a postihujú aj respiračný systém. Nevieme ju však vyliečiť, lebo ani pokrok v medicíne zatiaľ liek na ne nepriniesol“, vysvetľuje profesor **MUDr. Ľubomír Lisý**, prednosta Neurologickej kliniky, Univerzitnej nemocnice v Bratislave – Ružinove. Jedine pravidelná, každoročná a systematická kúpeľná liečba môže pomôcť udržať mobilitu čo najdlhšie, zabrániť skracovaniu svalov a šliach, zabrániť skoliózam, zhoršeniu dýchania a pľúcnych funkcií.

3. Sociálna situácia rodín, kde žije dystrofik je slabá. „Ich príjmom je zväčša len invalidný dôchodok, z čoho si nemôžu dovoliť doplácať na kúpeľnú liečbu. Už aj tak majú zvýšené výdavky kvôli doplatkom na pomôcky, bezbariérové úpravy domácností či prepravu“, upozorňuje sociálny poradca organizácie, **Tibor Köböl.** Vzhľadom na rozsah telesného postihnutia, sú dystrofici odkázaní na nepretržitú pomoc inej osoby – musia teda hradiť aj náklady svojho sprievodcu.

Mgr. Mária Duračinská
za Organizáciu muskulárnych dystrofikov v SR

Predstavujeme:

Občianske združenie Otvorme dvere, otvorme srdcia (ODOS)

Občianske združenie ODOS je nezisková organizácia s celoslovenskou pôsobnosťou, ktorej dlhodobým cieľom je skvalitňovať život ľudí s duševnou poruchou. Od svojho vzniku v roku 2001 vytvára spoločnú platformu na spoluprácu regionálnych organizácií pacientov s duševnými poruchami, regionálnych združení príbuzných, združení poskytujúcich služby duševne chorým a profesionálom pracujúcim v oblasti duševného zdravia. V októbri tohto roku sa združenie ODOS stalo riadnym členom Slovenskej humanitnej rady. Na začiatky, súčasnú situáciu, priority, aktuálne problémy i plány tohto združenia, sme sa spýtali MUDr. Marcely Barovej, výkonnej riaditeľky ODOS.

MUDr. Marcela Barová

Ako, kde a kedy vzniklo združenie ODOS a odkiaľ pochádza jeho názov?

Združenie založilo niekoľko nadšencov v roku 2001 v Michalovciach. Ich cieľom bolo pripojiť sa ku Globálnemu programu Anti-stigma „Schizofphrenia - Open the Door" (Schizofrénia - Otvorme dvere) zameranému na prekonanie stigmy a diskriminácie v súvislosti so schizofréniou. Program sa realizoval v 20 krajinách pod záštitou Svetovej Psychiatrickej Asociácie (WPA). ODOS sa stal jeho súčasťou vytvorením slovenského destigmatizačného programu. Ešte v roku 2001 ODOS v Michalovciach založil **Klub ľudí so schizofréniou**. Jeho členovia sa učili na pravidelných stretnutiach lepšie spoznávať prejavy tohto ochorenia a vzájomne si odovzdávali skúsenosti ako žiť s týmto ochorením.

Aké boli ďalšie ciele destigmatizačného programu?

Hlavným cieľom destigmatizačného programu na Slovensku bolo vytvoriť podmienky pre ľudí s duševnou poruchou na ich integráciu do spoločnosti. K naplneniu tohto cieľa bolo potrebné začať s **budovaním komunitných služieb**, ktoré umožňujú duševne chorým žiť a pracovať integrovane v spoločnosti. ODOS sa preto zameral v období rokov 2001-2003 najmä na vytvorenie prvých miest **chráneného bývania** v Michalovciach a na možnosť poskytovať prvé pracovné príležitosti ľuďom s duševnou poruchou. Zriadili **dve chránené dielne** – čajovňu **"Karolína"** v centre Michaloviec a mediálnu skupinu **„Ozvena"**. Členovia mediálnej skupiny sa školili ako komunikovať s médiami a v rámci projektu ich učili aj profesionálni nemeckí filmári ako pracovať s kamerou. Výsledkom bol vznik filmového dokumentu **„Proti predstavám v hlave"** a filmu **„Šéfom je pacient"**, ktorý mal slovenskú premiéru počas jarnej kampane ODOS v roku 2004 v Bratislave. Obe chránené dielne v nasledujúcich rokoch prevádzkovala nezisková organizácia **Integra** v Michalovciach, s ktorou ODOS spolupracoval na mnohých spoločných projektoch. Druhou dôležitou oblasťou slovenského destigmatizačného programu bola ochrana ľudských práv ľudí s duševnou poruchou. V združení ODOS vznikla v roku 2001 **skupina pacientských dôverníkov** (v minulosti liečených na psychiatrii), ktorí navštevovali hospitalizovaných pacientov v Psychiatrickej nemocnici v Michalovciach. Poskytovali im podporu, hovorili s nimi o svojich skúsenostiach ako sa môžu znovu začleniť do produktívneho života. Projekt trval dva roky a pacienti si ho pochvaľovali..

Aké sú teraz hlavné priority a súčasné zameranie vášho združenia?

Hlavným cieľom ODOS v súčasnosti je prispievať ku postupnému znižovaniu stigmy a diskriminácie ľudí s duševnými poruchami na Slovensku a prekonávaniu predsudkov spoločnosti voči duševným poruchám. Medzi ďalšie ciele združenia patrí obhajoba práv ľudí s duševnými poruchami, formou pacientskej advokácie na psychiatrických oddeleniach. Ďalej je to organizovanie cyklu vzdelávania našich členských združení. Zameriavame sa najmä na zvýšenie ochrany základných ľudských práv ľudí s duševnou poruchou. Postupne sa snažíme zlepšiť právne povedomie hospitalizovaných pacientov realizáciou projektu pacientskej advokácie na psychiatrických oddeleniach vo vybraných mestách na Slovensku, kde dobre fungujú naše členské pacientské združenia. Pacientskí advokáti podporujú hospitalizovaných pacientov, snažia sa im poskytovať dôležité informácie o existujúcich psychiatrických službách mimo nemocnice v jednotlivých regiónoch a motivujú ich ku spolupráci s psychiatrami a ďalšími odborníkmi. Učia ich, akým spôsobom sa aktívne zapájať do rozhodovania a ako postupne môžu prevziať spoluzodpovednosť za svoje zdravie. Snažia sa im uľahčiť proces vysporiadania sa s psychickou záťažou podmienenou chorobou a pomáhajú im v riešení sociálnych a právnych problémov. V prípade závažnejších právnych otázok sprostredkujú im kontakt na právnika. Pri návšteve psychiatrických oddelení poskytujú hospitalizovaným pacientom kontakty na miestne pacientské združenia a oboznamujú ich s aktivitami svojich organizácií. V niektorých mestách tímy pacientských advokátov organizujú pre svojich členov a hospitalizovaných pacientov aj spoločné podujatia (posedenia pri gitare, športové súťaže, atď.). Motivujú ich tak, aby po prepustení z nemocnice nezostali izolovaní, ale mali svoj program a nestratili svoje sociálne väzby. ODOS sa pravidelne aktívne zapája do národných jarných a jesenných destigmatizačných kampaní. Zvyšovaním informovanosti verejnosti o duševnom zdraví prispieva k odbúravaniu mýtov o duševných chorobách.

Akú úlohu zohrávajú v živote vašich členov vzdelávacie aktivity?

Najúčinnejším prostriedkom proti stigme a diskriminácii je vzdelávanie pa-

cientov. Je dôležitým nástrojom aj na posilnenie akcieschopnosti združení. Prvé celoslovenské vzdelávacie aktivity ODOS vznikli v roku 2003 pre najaktívnejších členov pacientských združení z regiónov. Predchádzala tomu účasť dvoch zástupcov ODOS na medzinárodnom vzdelávacom projekte **„Prospect“**, ktorý organizovala **EUFAMI** (Európska Federácia asociácií združení príbuzných ľudí s duševnými poruchami) v holandskom **Amersforte**. Po získaní certifikátu lektorky pripravili z anglických materiálov dvojdňové interaktívne školenie pre 20 účastníkov v Bratislave a plne pri ňom využili svoje poznatky získané v zahraničí. Pôvodné pochybnosti odborníkov o schopnosti ľudí s duševnou poruchou aktívne sa zapájať do vzdelávania, sa nepotvrdili, naopak. Účastníci hodnotili školenie veľmi pozitívne a tak vznikla tradícia organizovania celoslovenských workshopov ODOS, minimálne dvakrát ročne. V roku 2008 sa uskutočnil seminár pre lídrov združení pacientov a príbuzných na témy: **„Dôležité aspekty pripravovaných zákonov v sociálnej oblasti“** a **„Zmeny v legislatíve týkajúce sa občanov so zdravotným postihnutím“.** Niekoľko seminárov bolo venovaných problematike pacientskej advokácie. **OPORA – Vedieť žiť** - členská organizácia ODOS združujúca príbuzných ľudí s duševnými poruchami, už 3. rok organizuje ich vzdelávanie v priestoroch Ligy za duševné zdravie. Program týchto edukačných seminárov je každý mesiac zameraný na niektorú z duševných porúch a nácvik riešenia problémov a krízových situácií v rodine pod vedením odborníkov. Najnovšia vzdelávacia aktivita združenia ODOS sa začala 3. mája tohto roku realizovaním projektu „**Vzdelávanie – kľúč k otvoreniu dverí“**, vďaka podpore z **Európskeho sociálneho fondu,** v rámci Operačného programu **Zamestnanosť a sociálna inklúzia**. Realizácia tohto projektu pozostáva z dvoch aktivít: prvú predstavuje psychosociálny výcvik a druhú sociálne služby. Hlavným cieľom projektu je rast úrovne poskytovaných služieb prostredníctvom cieleného zvyšovania vedomostnej úrovne členov občianskych združení. Účastníkmi cyklu vzdelávania (na štyroch štvordňových a jednom týždňovom školení) sú päťdesiati členovia Občianskeho združenia ODOS, ktorí zabezpečujú aktivity združenia v regiónoch Slovenska. Po ukončení tohto projektu sa prostredníctvom vyškolených pracovníkov rozšíria kapacity ODOS smerom ku komunite ľudí, ktorí trpia duševnými poruchami. Ukončenie projektu sa predpokladá v júli budúceho roku. Podrobnejšie informácie o projekte „Vzdelávanie – kľúč k otvoreniu dverí“ sú na **www.esf.gov.sk** a **www.sia.gov.sk**.

Vypracovali ste aj dva nové projekty: na časopis „Druhý Breh“ s celoslovenskou pôsobnosťou a projekt „Členstvo a aktivity v zahraničnej organizácii Mental Health Europe“, ktoré MPSVR SR tohto roku schválilo. Ako sa vám darí ich realizovať?

Zníženie plánovaného rozpočtu je pre účastníka akéhokoľvek schváleného projektu nepríjemným prekvapením, pretože spôsobí vážne problémy pri napĺňaní cieľov projektu. V prípade projektu členstva v **Mental Health Europe** (MHE), sme tento rok uhradili iba členský príspevok, ale zástupca ODOS sa nemohol zúčastniť na vzdelávacom seminári ani valnom zhromaždení MHE v Bruseli. Projekt časopisu **„Druhý Breh“** sa snažíme realizovať napriek tomu, že sme naň dostali menej ako 20 % žiadaných finančných prostriedkov. Nájsť náhradné finančné zdroje nie je jednoduché. Nakoniec sme sa rozhodli tento rok doplniť chýbajúce prostriedky dodatočným finančným príspevkom zo všetkých našich členských združení. V regiónoch, najmä v tých chudobnejších, však tlačená forma časopisu chýba najviac, pretože aj tam ľudia s duševnou poruchou majú nízke invalidné dôchodky a nemajú prístup na internet a ani nevlastnia počítač. Informácie sú pre nich však rovnako dôležité. Časopis bude mať určite menší rozsah oproti pôvodnému plánu.

Ako vám pomáha Liga za duševné zdravie, okrem podpory vašich cieľov?

Liga za duševné zdravie (LDZ) podporuje ODOS od začiatku jeho pôsobenia. Po vytvorení sekretariátu nášho združenia v Bratislave v roku 2002, nám poskytla bezodplatne priestor na jeho fungovanie a umožnila tak použiť prostriedky ODOS na vybavenie pracoviska potrebným technickým zariadením. Všetky projekty ligy, zamerané na združenia pacientov alebo príbuzných, koordinuje v regiónoch ODOS. Výkonný riaditeľ ODOS je členom Správnej Rady Ligy, kde zastupuje záujmy združení. Podieľame sa často spolu na tvorbe materiálov pre Radu duševného zdravia, zriadenú pri Ministerstve zdravotníctva SR, kde zastupujeme mimovládne organizácie a realizujeme úlohy Národného programu duševného zdravia.

S kým ešte vaše združenie spolupracuje?

ODOS najaktívnejšie spolupracuje s **Ligou za duševné zdravie**. Pravidelne sa podieľa na organizovaní národných destigmatizačných kampaní LDZ. Členské združenia ODOS v regiónoch pomáhajú zvyšovaniu povedomia verejnosti o problematike duševného zdravia aj rozdávaním materiálov o duševných poruchách. V tomto roku LDZ realizovala projekt zameraný na vzdelávanie s podporou **Európskeho sociálneho fondu** (ESF) pre viac, než sto odborníkov pracujúcich v oblasti duševného zdravia. Časť prostriedkov vyčlenila na skupinu 50 členov združení ODOS. Obsahom ich vzdelávania boli teoretické informácie, aj praktický výcvik zameraný na prezentáciu združení, propagáciu ich činnosti, prácu s dobrovoľníkmi, manažment organizácie a na pacientskú advokáciu. Aktívne sa podieľame aj na činnosti **Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím** (NROZP), ktorá prijala ODOS za svojho člena v roku 2009. ODOS je tiež členom **„Koalície pre zmenu“**, ktorá vznikla na podnet **Združenia na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím**. Naše združenie spolupracuje aj s mimovládnymi organizáciami zameranými na ochranu ľudských práv, napríklad, **Asociáciou na ochranu práv pacientov**, združením **Občan a Demokracia** a **Mental Disability Advocacy Center** (MDAC) v Budapešti. Aktívne spolupracujeme aj s národnou organizáciou **Kolumbus**, ktorá združuje ľudí s duševnou poruchou **v Českej republike**. Sme členom **Mental Health Europe** a chceme požiadať aj o členstvo v medzinárodnej organizácii **Gamian** zameranej na problematiku ochrany ľudských práv a práv pacientov.

Zhovárala sa: Margita Škrabálková
Snímka: autorka

Kontakt:
Adresa: ODOS
Ševčenkova 21, 851 01 Bratislava
Telefón a fax: 02/ 6381 5500
E-mail: odosba@stonline.sk
Webové stránky: www.odos-sk.com
Bankové spojenie:
0900 (Slovenská sporiteľňa, a.s.)
Číslo účtu: 0176 6616888
IČO: 355 40 125

Napísali nám: O príklade dobrej praxe v Kremnici

Spoločne pri ručných prácach i kultúrnych programoch

Naše zariadenie, Domov dôchodcov a Domov sociálnych služieb v Kremnici vypracovalo na základe výzvy Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR príklad dobrej praxe v rámci medzigeneračnej solidarity – medzigeneračných vzťahov, ktorý bol zameraný na spoluprácu Domova dôchodcov a DSS Kremnica a Detského domova Maurícius v Kremnici. Sekcia sociálnej a rodinnej politiky MPSVR SR vybrala tri príklady dobrej praxe na Slovensku a poslala ich do Ženevy Hospodárskej komisii OSN pre Európu, do sídla UNECE (United Nations Economic Commission for Europe). Jeden z príkladov bol aj ten náš. Príklady dobrej praxe zverejnia v Policy Briefs, ktoré UNECE každoročne vydáva a ktoré sú zamerané na určitú problematiku – tentoraz na medzigeneračné vzťahy.

Nás teší a na srdci hreje pocit, že hoci tento príklad dobrej praxe nebol finančne ohodnotený, pre nás všetkých má veľkú morálnu hodnotu. Nás motivovala náhrada chýbajúcej lásky a podpory detí z Detského domova **Maurícius a obyvateľov nášho zariadenia**. Túto náhradu sme chceli navodiť vzájomnou prítomnosťou pri **spoločných ručných prácach a kultúrnych programoch.** Pri nich majú

deti z detského domova a klienti našich zariadení možnosť spolu si vymieňať názory, nápady, aj skúsenosti. Dochádza pri tom k vzájomnej empatii, ktorú potrebujú rovnako deti, ako aj obyvatelia nášho domova. Pri práci s rozličným materiálom a s rôznou technikou si navzájom pomáhajú, akceptujú sa, a tak vytvárajú medzi sebou navzájom pevnejšie puto. Deti k nám prichádzajú s veľkou radosťou počas celého roka. Pracovné a kultúrne stretnutia sa uskutočňujú prevažne v sobotu, keď majú deti osobné voľno. Tak ich možno práve v tomto čase stretnúť v priestoroch nášho zariadenia. Chodia k nám rady, pretože sú v blízkosti ľudí, ktorí ich pohladia, porozprávajú sa s nimi a vytvoria spolu nimi spoločné dielo. To je ozdobou pre všetkých. Navzájom sa aj obdarúvajú. Päť až desať detí k nám pri-

chádza z jednej alebo dvoch výchovných skupín so svojím vychovávateľom. Dobrovoľníci, ktorí sú zamestnancami Domova dôchodcov a Domova sociálnych služieb Kremnica a zároveň členmi Občianskeho združenia **Slnko ľuďom**, sa im naplno venujú. Stretnutia sú finančne zabezpečené dotáciou **z Nadácie Orange** v rámci programu **Zelená pre seniorov**.

Prvotná myšlienka spolupráce dvoch vekovo odlišných, ale osudovo spríbuznených skupín, sa v praxi osvedčila. Má svoj význam tak po citovej, ako aj spoločenskej stránke a neustále sa prehlbuje. Našla si svojich prijímateľov, pre ktorých bola určená. Sme radi, že sa jej v tomto roku dostalo veľkého zahraničného morálneho ohodnotenia, a to výberom pre UNECE v Ženeve, ako aj finančného ocenenia z Nadácie Orange.

Mgr. Božena Schniererová
riaditeľka DSS a Domova dôchodcov v Kremnici
Snímky: archív

Deviaty ročník programu Darujte Vianoce

Nadácia Orange vyhlásila už deviaty ročník programu Darujte Vianoce. Všetci ľudia dobrej vôle majú tak opäť jedinečnú príležitosť pripraviť krajšie Vianoce pre niekoho zo svojho okolia. V rámci charitatívneho programu Darujte Vianoce možno pomôcť opusteným, chorým alebo sociálne slabším ľuďom spríjemniť blížiace sa najkrajšie sviatky v roku.

Zapojiť sa do tohto programu dostali príležitosť jednotlivci i organizované skupiny – všetci, ktorí chcú s osobným nasadením darovať pocit vianočnej radosti i deťom, ktoré budú prežívať tohtoročné vianočné sviatky v nemocniciach a ústavoch, alebo osamelým dôchodcom, aj ľuďom bez domova a strechy nad hlavou či rodinám, ktoré trpia hmotnou núdzou. **Nadácia Orange** uvíta osobný vklad každého žiadateľa, ktorý do prípravy projektu pre druhých ľudí vloží svoj čas, energiu a tvorivosť.

„Charitatívny program **Darujte Vianoce** je jednou z najmilších akti-

vít, ktorým sa naša **Nadácia Orange** v priebehu roka venuje. Je to tak nielen preto, že ju realizujeme v období očakávania najkrajších sviatkov roka, ale aj vďaka tomu, že umožňuje ľuďom darovať ozajstný kus seba. Učí nás nezištnej pomoci druhým, ktorá je vo svete okolo nás stále veľkou vzácnosťou. Preto si veľmi vážime každého jedného autora vianočného projektu, ktorý sa do programu zapojil a tešíme sa, že aj tento rok spoločne pomôžeme tým ľuďom okolo nás, pre ktorých by Vianoce ináč neboli také príjemné", povedala **Andrea Cocherová**, správkyňa Nadácie Orange. Účastníci v tomto programe sú známi od 2. decembra a majú priestor na realizáciu pomoci medzi sviatkami **od 10. do 30. decembra 2010**. Šancu darovať krajšie Vianoce iným ľuďom dostali nielen autori vianočných projektov, ale aj široká verejnosť.

Okrem uvedeného programu podporeného Nadáciou Orange, môže ktokoľvek a kedykoľvek zaslať zo svojho mobilu tiež aj **darcovskú SMS v cene 1 euro na číslo 828 v sieti Orange Slovensko.** Táto mobilná SMS zbierka sa uzatvára **20. decembra 2010** a na podporu vianočných projektov poputuje celý výťažok z nej. Zákazníci Orangeu sa tak postarajú o podporu ďalších charitatívnych projektov, ktoré by ináč, vzhľadom na finančný limit grantového programu, nemohla Nadácia Orange podporiť.

Počas uplynulých ôsmich ročníkov tohto programu bolo na realizáciu projektov plných ľudskosti a ľudských príbehov rozdelených už spolu viac ako 55 500 eur a podporila vyše 158 projektov. Viac informácií o charitatívnom programe Darujte Vianoce je k dispozícii na stránke **www.nadaciaorange.sk**.

Zdroj: Nadácia Orange

Vyše polovica detí by v detských domovoch nemusela byť, keby niekto pomáhal ich rodine

Ohrozená rodina III

Spoločnosť Úsmev ako dar spolu s Ústredím práce sociálnych vecí a rodiny uskutočnila prieskum OHROZENÁ RODINA III., ktorý sa uskutočnil už tretí raz. Výsledky prieskumu potvrdili, že až 56 percent detí by sa mohlo vrátiť z detských domovov k svojim rodičom, keby rodiny dostali potrebnú pomoc a podporu. Najčastejšie zamedzuje návratu detí domov strata bývania rodičov, zlé hygienické i sociálne pomery ich rodiny.

Úsmev ako dar 29. novembra tohto roku predstavil výsledky prieskumu OHROZENÁ RODINA III na tlačovej besede. O jeho výsledkoch informoval predseda Spoločnosti Úsmev ako dar **Jozef Mikloško**. Pozvanie na besedu prijala aj štátna tajomníčka MPSVR SR **Lucia Nicholsonová** a generálny riaditeľ ÚPSVaR, **MUDR. Ivan Juráš**.

Trendy naznačujú zhoršujúcu sa sociálnu situáciu rodín. Najmä problém ich bývania sa stáva „vypuklý". V rámci tohto prieskumu od 1. januára do 30. júna tohto roku sledovali príčiny vyňatia 553 detí z rodín a ich umiestnenie v detských domovoch. Viac ako 56 percent z nich by sa mohlo vrátiť domov, ale až 128 (t. j. 42 percent) z týchto detí sa domov vrátiť nemôže, pretože rodina nemá kde bývať, pre 61 (20 percent) z týchto detí bývanie doma nie je vyhovujúce z hľadiska hygieny. Ďalšie deti sa môžu domov vrátiť až keď ich rodičom skončí výkon trestu alebo až keď sa zlepší ich zlý zdravotný stav.

Najviac ohrozené sú rodiny, kde sa o deti stará iba ich matka (40 percent všetkých detí vyňatých z rodín). Mnohé z týchto matiek nepoberajú dávky v hmotnej núdzi a o tejto možnosti ani nevedia. Zlá sociálna situácia ohrozuje predovšetkým rómske rodiny. Podľa výsledkov prieskumu takmer 60 percent detí vyňatých zo svojich rodín a umiestnených do detského domova, je rómskych.

„Vynímajú sa najmä deti do jedného roka, ktoré majú šancu nájsť nový domov v náhradnej rodine. Ďalšia skupina, ktorá najčastejšie putuje do detského domova, sú deti vo veku 10-15 rokov. Alarmujúce je, že ide o početné súrodenecké skupiny. Ako pomôcť týmto deťom? To je otázka, ktorú nerieši len Slovensko, ale aj ďalšie európske krajiny", povedal predseda Úsmevu ako dar Jozef Mikloško.

„Detské domovy nezmiznú zo dňa na deň. Sú realitou aj v krajinách, ktoré odštartovali transformáciu detských domovov oveľa skôr ako Slovensko. Otázka preto dnes ešte nestojí tak, či detské domovy áno alebo nie, ale aké detské domovy chceme. Chceme viac profesionálnych rodičov, viac pestúnov, viac adopcií a oveľa viac návratov detí do svojej biologickej rodiny", povedala štátna tajomníčka MPSVR SR, **Lucia Nicholsonová**. **Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR, chce preto upraviť zákon tak, aby boli do profesionálnych rodín umiestňované nielen deti do troch rokov veku, ale aj deti do 6 rokov veku**. Ďalej chce upraviť aj systém odmeňovania profesionálnych rodičov podľa toho, či majú v starostlivosti handicapované deti, s poruchami správania alebo veľké súrodenecké skupiny, či staršie deti. **Platy profesionálnych rodičov by sa mali pravidelne valorizovať. Profesionálni rodičia by mali tiež absolvovať psychologické testy**, ktoré by ukázali, či sú na túto profesiu vhodní. Mal by im pomáhať aj podporný tím, ktorý by spolu s nimi riešil každodenné ťažkosti, s ktorými sa stretnú. Viac ako polovica detí by potom v detskom domove nemusela byť, ak by niekto pomáhal ich rodine. **Ministerstvo preto posilní terénnu sociálnu prácu** a zameria sa aj na pomoc rodinám zo sociálne vylúčených spoločenstiev.

O potrebe posilnenia terénnej sociálnej práce hovoril aj generálny riaditeľ ÚPSVaR, **MUDr. Ivan Juráš**. Na financovanie terénnych pracovníkov chce využiť najmä fondy Európskej únie. „Musíme vyvinúť maximálne úsilie, aby sme rodine pomohli čím skôr, niekedy však môže byť sociálna patológia taká hlboká, že nie je možné deti udržať v rodine, vtedy musíme hľadať náhradné rodiny a poskytovať im potrebnú pomoc", povedal I. Juráš.

Andrea Hajdúchová

Summary

The Slovak Humanitarian Council's Christmas Charity – Tesco *„Help Together with Us"*

(page 5)

At the end of each year, the Slovak Humanitarian Council (SHR) launches a Christmas charity money collection which is carried out in liaison with their prominent partner – the non-profit Fund Tesco. This activity bears the title *Help Together with Us*. This year on November 25th, there will be launched the **9th annual charity** – traditional pre-Christmas money collection approved by the Slovak Ministry of Interior on 4. 11. 2010. The Slovak Humanitarian Council organizes this activity in collaboration with 32 non-profit organizations, civic associations and foundations which applied for their participation in ***Help Together with Us***. Persons entrusted with the money collection are on request obliged to show their authorization paper with the stamp of the SHC and signed by competent representatives. The money will be doled out directly in those towns where collected. This "local principle" has proved right and is welcome by the participating voluntary organizations. Volunteers of the involved civic associations, non-profit organizations and foundations are making arrangements for this event which will be held in forty-two TESCO department stores, supermarket and hypermarket hallways from Thursdays to Sundays: 25. 11 – 28. 11.; 2. 12. – 5. 12.; 9. 12. – 12. 12. and 16. 12. – 19. 12. 2010.

We introduce: Civic Association *Let's Open the Doors and Our Hearts*

(page 10-11)

This civic association (the Slovak acronym ODOSS) is a non-profit organization, operating nationwide, the long-term objective of which is to make lives of intellectually disabled people better. From their establishment in 2001, the association has been creating a mutual platform for liaison of regional organizations of intellectually disabled persons, regional associations of their relatives or support groups, associations providing services to intellectually disabled persons and professionals working in the field of mental health. This year in October, ODOS submitted their application to the Slovak Humanitarian Council and became their full member. We interviewed MUDr. Marcela Barová and asked her about the beginnings, current situation, priorities, present concerns and future plans of ODOS.

How, where and when was your association ODOS set up? Where does its name come from?

– The association was set up by several enthusiasts in the town of Michalovce in 2001. Their objective was to join the worldwideee schizophrenia anti-stigma programme ***"Open the Doors"*** aimed at overcoming stigma and discrimination in the sphere of schizophrenia. The programme was running in twenty countries under the auspices of the World Psychiatric Association (WPA). ODOS became their part after creating the Slovak anti-stigma programme. In 2001 ODOS at Michalovce established the **Club for persons with schizophrenia**. Club members at regular sessions learn to recognize the signs of this disorder and share their experience how to cope with them.

What are your association's priorities and present focus?

– Our priority is to contribute to gradual elimination of stigma and discrimination against intellectually disabled persons in Slovakia and to overcome society's prejudice against mental disorders. One of our further aims is advocacy of rights of persons with mental disorders and their relatives through patients' advocacy at psychiatric wards. Another is organizing trainings for our member associations. Our main focus is enhancement of essential human rights of persons with mental disorders. We strive to increase legal awareness of hospitalized patients through the implementation of the project on patients' advocacy at psychiatric wards in selected Slovak cities where our member groups are operating well. Patients' advocates support hospitalized persons and provide important information on existing psychiatric services out of hospitals in given regions and encourage the patients to collaborate with psychiatrists and other professionals. They instruct the patients how to become actively involved in decisions about their treatment and how to share step by step responsibility for their health. Advocates make the patients cope more easily with their mental burden caused by the disorder, they dispatch leaflets and brochures about mental disorders and help them solve social and legal affairs. In case of more serious legal problems they contact the patient with a lawyer. They also inform the patients about local patients' associations and activities of their organizations. In some cities the patients' advocates teams arrange events (e. g. guitar sessions, sports competitions etc.) for their members and hospitalized patients. They encourage their clients not to stay in isolation after their release from hospital, not to lose their social links but live actively.

Together at handwork and Cultural Events

(page 12)

The old people home and Home of social services (the Slovak acronym DSS) at Kremnica met the challenge of the Slovak Ministry of labour, social affairs and family and showed a good example of cooperation among generations – intergenerational relationships. This activity was focused on liaison among the Old people home, DSS and Children home *Maurícius* in Kremnica. The Ministry Department of Social and Family Policy selected three efficacious examples in Slovakia and presented them in Geneva, the seat of the UNECE (the United Nations Economic Commission for Europe). These examples of efficacious practice will be published in Policy Briefs, annually issued by the UNECE and focused on certain topic, this year intergenerational relationships.

This example of efficacious practice has not been financially rewarded but for us it represents enormous moral worth. The incentive was compensation of lacking love and support to children from the home ***Maurícius*** by the DSS and Old people home clients in Kremnica. The loving atmosphere was present at **common handwork sessions and cultural events.** There the home children and clients have an opportunity to share ideas, opinions and experience. The evoked sense of mutual empathy is vital for both parties. At handwork with various materials and techniques they help each other, accept each other and so build up strong links. Children arrive in groups from one or two educational groupings accompanied by their caretaker. Volunteers, employeess of the DSS and Old people home in Kremnica who are members of the civic association ***Slnko ľuďom/Sun to People*** give their time to them.

*** Marfan syndrome is a genetic disorder of the connective tissue. It occurs also in Slovakia. Therefore there was in our country set up the Marfan syndrome association, a member of the SHR. The most serious complications are the defects of the heart valves and aorta. It may also affect the lungs, eyes, the spinal cord, skeleton and the hard palate. We described some of them last year and further are involved in this issue's supplement – new knowledge in the field of genetic informatics, treatment of this disorder, mainly in ophthalmology and orthopaedics. We have also presented activities of the Slovak Marfan Syndrome Association which are manifold and diverse.**

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, ev. č.: EV 384/08. Šéfredaktorka PhDr. Margita Škrabálková. Adresa redakcie: Páričkova 18, 821 08 Bratislava 2, telefón: 02-5020 0520, fax: 02-5020 0522, e-mail: tlacove.shr@changenet.sk. Grafická úprava: PHOTODESIGN, s. r. o., Bratislava, tlač: RAX, s. r. o., Bratislava. © SHR. Obálka: foto predná strana obálky M. Škrabálková a archív.

markíza text

Strana 834

Podporte Vianočný benefičný koncert
Úsmev ako dar
Uvidíme sa 26. decembra na Jednotke
Koncertom vás budú sprevádzať:
Adela Banášová, Andrej Bíčan, Matej „Sajfa“ Cifra a Katarína Brychtová.
Ako hostia vystúpia a podporia nás:
Janko Kroner, Maroš Kramár, Petra Polnišová, Tomáš Maštalír, Mirka Partlová, Gabika Dzuríková, Ady Hajdu, Janko Slezák, Richard Stanke, Marián Labuda ml., Marián Labuda st., Nela Pocisková, Stanislav Dančiak, Martin Chodúr, Katarína Štumpfová a Matej Chren, Fragile, Cigánski diablí, Jaro Bekr a tanečná skupina SPIN, Kúzelník Jozef Talostan, brušná tanečnica a hltač ohňa MARSI a DRAK, Akrobati, ExtravaDansa.
Spolu s umelcami vystúpia aj deti z detských domovov z celého Slovenska.
Podporiť Úsmev ako dar môžete zaslaním SMS správy v tvare DMS medzera USMEV na číslo 877. Prispejete nám sumou 1€. Viac na www.darcovskasms.sk
Ďakujeme.
www.usmev.sk
Úsmev ako dar
...aby každé dieťa malo rodinu

Pomôžme účasťou v zbierke

SVETLO DO TMY

spoločne zmierniť utrpenie, biedu, izoláciu tých, ktorí našu pomoc potrebujú!

Do verejnej finančnej zbierky môžete prispieť v termíne od

15. OKTÓBRA DO 31. DECEMBRA 2010

zaslaním prázdnej SMS na **ČÍSLO 805** v cene **1 €** v sieti ORANGE Slovensko, a.s..

Operátor odvedie na zbierku celú sumu a samotné zaslanie SMS zákazníkovi nespoplatňuje.

Slovenská humanitná rada
Slovak Humanitarian Council

zbierame **pre šťastie**

slovenka

Jemné Melódie

orange™