



***Túžbu víťaziť  
máme všetci  
rovnakú***



***Deti s Marfa-  
novým syn-  
drómom  
v škôlke  
a škole***



***Deti a blankytný Jadran***

# Túžbu víťaziť máme všetci rovnakú

**V rakúskom Grazi a Schladmingu sa v termíne 17. až 25. marca 2017 uskutočnila 11. Svetová zimná špeciálna olympiáda. Slovensko reprezentovalo 24 športovcov. Celej výprave a všetkým športovcom s mentálnym postihnutím držal palce aj ich ambasádor Filip Šebo.**

Športovci s mentálnym postihnutím na špeciálnych olympiádach (striedavo na zimných a letných) neprekonávajú len svoje vlastné limity, ale aj úspešne súťažia a ukazujú pohybové zručnosti. Túto príležitosť majú už takmer 50 rokov, keďže prvé hry usporiadali v roku 1968 v americkom Chicagu. Podujatia má pod palcom organizácia Special Olympics International, ktorá spája 4,2 milióna ľudí s mentálnym postihnutím v 170 krajinách sveta vrátane Slovenska. „Hry sú sviatkom ľudí s mentálnym postihnutím. Zúčastnení športovci svojimi úspechmi búrajú bariéry, ktoré pred nich stavia život. Svojou vytrvalosťou a túžbou víťaziť otvárajú ľudské srdcia a tým prispievajú k prijatiu ľudí s mentálnym postihnutím byť plnohodnotnou a neoddeliteľnou súčasťou spoločnosti,“ hovorí Eva Lyščanová, prezidentka Slovenského hnutia špeciálnych olympiád/Special Olympics Slovakia, ktorá bola zároveň aj vedúcou slovenskej výpravy.

## Inšpirácia pre nás všetkých

Hnutie špeciálnych olympiád poskytuje celoročný cyklus tréningov

a súťaží, prostredníctvom športu pomáha meniť osudy detí a dospelých s mentálnym postihnutím. „Šport je fenomén, ktorý spája všetkých bez rozdielu. Každého poteší úspech, každý chce zažiť pocit víťazstva. Ľudia s mentálnym postihnutím si dokážu vďaka športu posúvať osobné hranice, čo je nesmierne prospešné pre ich rozvoj aj v bežnom živote,“ vysvetľuje národná riaditeľka Special Olympics Slovakia.

Špeciálne olympiády vo svete už roky podporujú známe osobnosti, ktoré sa do ich propagácie angažujú ako ambasádori. Spomenúť môžeme monackú princeznú Charlene, plavca Michaela Phelps, tenistku Li Na, či speváčku Nicole Scherzinger. Na Slovensku sa tejto úlohy zhostil športovec Filip Šebo: „Veľmi sa teším, je to pre mňa česť byť ambasádorom Special Olympics Slovakia. Ako som sa už mohol sám presvedčiť, športovci s mentálnym postihnutím podávajú obdivuhodné výkony a určite sú inšpiráciou pre nás všetkých. Dúfam, že sa mi podarí odovzdať im niektoré skúsenosti, nielen športové, ale i životné, aby im pomohli počas súťaží.“

## Prekonávanie prekážok a silná motivácia

Na 11. Svetovej zimnej špeciálnej olympiáde štartovalo 2 700 športovcov zo 107 krajín. Medzi nimi sa určite nestratilo ani 16 Slovákov, ktorí súťažili

v disciplínach alpské lyžovanie, beh na lyžiach a krasokorčuľovanie. Práve zjazdárov podporila lyžiarka Veronika Velez-Zuzulová a venovala im pretekárske prilby so svojím podpisom. Na tento darček sa veľmi tešil aj Michal Štubňa (24) z Bratislavy, ktorý sa zúčastnil už dvoch špeciálnych olympiád, v letnej bola jeho disciplínou cyklistika, v zimnej alpské lyžovanie. „V mojej rodine všetci športovali, takže k pohybu ma viedli odjakživa rodičia. Vďaka športu som sa naučil prekonávať prekážky, čo je pre mňa veľkou motiváciou,“ hovorí Michal, ktorého najskôr považovali za nevzdelateľné a neprispôsobiteľné dieťa. Dnes je príkladom toho, ako sa človek s autizmom dokáže začleniť do bežného života. Aj vďaka športu. Medzi bežkárkami súťažila Romanka Záslavová (26) z Dolného Kubína. „Vždy som bola také živé striebro, preto ma bavil pohyb a veľa som športovala, aj keď som ešte bývala v detských domovoch. Teraz som v Centre sociálnych služieb TAU v Turie, tu som sa dostala aj k snowboardingu, ale lepšie mi ide bežkovanie či korčuľovanie,“ prezradila Romanka. Hrá tiež integrovanú bocciu.

Obrovský obdiv a gratulácia patrí všetkým. Dokázali nám, že nezáleží na tom, či ste zdravý alebo máte zdravotné postihnutie. Pri pevnej vôli a vytrvalosti dokázate aj nemožné. Veľká vďaka za skvelú reprezentáciu Slovenska a mimoriadne výkony!



Milan Šuster, alpské lyžovanie



Jakub Kriššák, bežecké lyžovanie



### Výsledky slovenských športovcov na 11. Svetovej zimnej špeciálnej olympiáde

#### ALPSKÉ LYŽOVANIE

##### ZLATO

Simonne Sadloňová / super G

Stanislava Gembická / obrovský slalom

##### STRIEBRO

Michal Štubňa / obrovský slalom

Michal Štubňa / Super G

Stanislava Gembická / slalom

##### BRONZ

Simonne Sadloňová / obrovský slalom

David Boček / obrovský slalom

David Boček / slalom

Ladislav Jakubčo / obrovský slalom

Juraj Šuster / slalom

Mojmír Cikrai / slalom

#### BEŽECKÉ LYŽOVANIE

##### ZLATO

Jakub Kriššák / 5 km klasika

Jakub Kriššák / 7, 5 km voľnou technikou

Milan Pumpa / 1 000 m klasika

Elin Balážová / 100 m klasika

Romana Záslovová / 100 m klasika

Roman Pollák / 100 m klasika

#### STRIEBRO

Elin Balážová / 50 m klasika

Denisa Jedličková / 100 m klasika

#### BRONZ

Milan Pumpa / 500 m klasika

#### Special Olympics Slovakia

Hnutie špeciálnych olympiád vzniklo na Slovensku v roku 1993 s cieľom poskytovať celoročný cyklus súťaží a tréningov v športových disciplínach ako atletika, plávanie, gymnastika, futbal, volejbal, cyklistika, zjazdové lyžovanie, bežecké lyžovanie, tenis, stolný tenis, boccia, krasokorčuľovanie, pozemný hokej a iné. V roku 2017 rozbieha nové športy ako bedminton a beh na snežniciach.

Združuje 42 klubov, 15 športových odvetví, 3 000 športovcov, 120 rodinných príslušníkov, 1 200 dobrovoľníkov. Je členom Special Olympics International a Slovenského olympijského výboru.

Logo Special Olympics tvorí päť postáv v kruhu, ktorý reprezentuje svet. Postavy symbolizujú športovca, rodiča, trénera, sponzora a dobrovoľníka, lebo len vďaka spolupráci všetkých uvedených dokážu špeciálne olympiády naplňovať svoj cieľ.

*Eva Gažová*

#### Kontakt:

**Slovenské hnutie špeciálnych olympiád/Special Olympics Slovakia, Blumentálska 13  
811 07 Bratislava**

**e-mail: [office@specialolympics.sk](mailto:office@specialolympics.sk)  
<http://specialolympics.sk>**



*Alpskí lyžiari, medailisti*



*Bežeckí lyžiari, medailisti*



*Elin Balážová a atmosféra na bežeckom lyžovaní*

## Obsah:

Túžbu víťaziť máme všetci rovnakú .....	2-3	Belasý motýľ! Vaša pomoc – naše krídla .....	7-8
Mostácke literárne a hudobné popoludnie .....	4	Deň kože 2017 a Deň objatí .....	8-9
Profesia Days 2017 .....	4-5	Deti s Marfanovým syndrómom v škôlke a škole .....	9
Verejné inštitúcie akoby nepovažovali bezbariérovosť za dôležitú .....	5	Predstavujeme OZ Nádej na život	
Edukačný workshop pre mládežníkov SHZ .....	6	Deti a blankytný Jadran .....	10-11

*Príloha: Parkinsonova choroba a ako s ňou žiť*

# Mostácke literárne a hudobné popoludnie

V stredu 21. júna 2017 sa v priestoroch rehabilitačného strediska Domu sociálnych služieb - MOST, n. o. na Haanovej 10 v Bratislave-Petržalke uskutočnilo Mostácke literárne a hudobné popoludnie. Toto podujatie zorganizoval DSS Most v spolupráci s Centrom pre interkulturálny dialóg pri príležitosti Týždňa sociálnej inklúzie v rámci projektu Closer.

DSS MOST reprezentovali traja klienti: Martin Krásnohorský prečítal svoje veršovačky, Monika Csölleová prezentovala svoju prozaickú tvorbu a Ondrej Bušovský zahral na flaute tri skladby od Jaromíra Nohavicu. Program moderovala mostácka dobrovoľníčka Ružena Šípková.

Hosťami z oblasti literatúry boli Judita Kaššovicová, Miroslav Búran, Ivona Ďuričová, Mária Hapáková a Ružena Šípková. Hudobným hosťom bol bluesman, spevák a gitarista Juraj Turtev. Ružena Šípková prečítala zopár svojich nových básničiek a so svojou poéziou sa predstavila aj Mária Hapáková. Miroslav Búran prečítal nielen svoje verše, ale i krátku úsmevnú poviedku. Ivona Ďuričová program osviežila svojimi vtipnými básničkami pre deti. Judita Kaššovicová a Juraj Turtev spojili vo svojom vystúpení poéziu, spev a hudbu. Juraj Turtev však zahral a zaspieval aj bluesový štandard Key To The Highway, ktorý preslávili napríklad Big Bill Broonzy či Eric Clapton. Odmenou pre všetkých účinkujúcich bol zaslužený potlesk a tiež pekný darček – antistresové

vymaľovanky, ktoré vytvorili klienti DSS Most počas výtvarných dielní.

Mostácke literárne a hudobné popoludnie sa nieslo v duchu empatie, tolerancie a porozumenia. Určite by sme radi podobné podujatia v Dome sociálnych služieb - MOST, n. o. usporadúvali aj v budúcnosti.

**Ružena Šípková**  
moderátorka podujatia  
a dobrovoľníčka DSS Most

**Kontakt:**  
**Dom sociálnych služieb – MOST, n.o.,**  
**Haanova 10, 851 04 Bratislava**  
**e-mail: info@dss-most.sk**  
**www.dss-most.sk**



## Profesia days 2017

V termíne od 1. do 2. marca 2017 sa v priestoroch bratislavskej Incheby konalo najobľúbenejšie a najnavštevovanejšie kariérne podujatie na Slovensku, dvojdnový veľtrh príležitostí s názvom Profesia days. Toto podujatie prinieslo jedinečnú možnosť budúci zamestnancom a zamestnávateľom odprezentovať sa, získať okamžitú spätnú väzbu a dozvedieť sa viac o firme alebo o samotnom uchádzačovi. Podujatie každoročne organizuje spoločnosť Profesia, prevádzkovateľ najväčšieho slovenského portálu s ponukou pracovných pozícií Profesia.sk.

Už tradične bola jeho súčasťou aj

zóna Bez hraníc, určená najmä návštevníkom so zdravotným znevýhodnením, rovnako ako ich potenciálnym zamestnávateľom. Zóna ponúkla sociálne poradenstvo v oblasti zamestnávania nielen pre znevýhodnených, diagnostiku pracovného potenciálu uchádzačov a zistenie možností uplatnenia na trhu práce, informácie o ďalšom vzdelávaní, odbornej kvalifikácii, spoločenských a dobrovoľníckych aktivitách. Ľudia bez znevýhodnenia tu mohli získať praktické informácie, ako sa stať dobrovoľníkom, asistentom osoby so zdravotným znevýhodnením, ako získať absolventskú prax v neziskovom sektore alebo ako si založiť franšizu či spustiť chránenú dielňu.

Novinkou 8. ročníka veľtrhu bola prednášková miestnosť priamo v zóne Bez hraníc. Vystúpili v nej odborníci z neziskového sektora, ktorí sa z rôznych uhlov venovali témam uplatnenia zdravotne znevýhodnených na trhu práce. Napríklad **Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR** predstavila tému Osobná asistencia – pomoc, ale aj zdroj príjmu, **Združenie sclerosis multiplex Nádej** a **Chránená dielňa SCARABEUS** priblížili tému chránenej dielne, od procesu jej založenia cez fungovanie dielne ako miesta pomoci a nových priateľstiev, **Inštitút pre pracovnú rehabilitáciu občanov so ZP** objasnil mantinely legislatívy na trhu práce pre záujemcov so ZP, **Spoločnosť na pomoc osobám s au-**



Prezident SR Andrej Kiska na návšteve zóny Bez hraníc



Pracovisko RC SZTP počas veľtrhu Profesia days

tizmom Bratislava hovorila o zamestnávaní ľudí s autizmom na voľnom trhu práce, nezisková organizácia **Eduma, n.o.** načrtla, ako urobiť z hendikepu jedinečnosť a výnimočnosť a spoločnosť **DEAF KEBAB** predstavila príbeh projektu rýchleho občerstvenia, kde sú zamestnaní ľudia so sluchovým postihnutím v prevádzkach po celom Slovensku.

Na osobné skúsenosti z veľtrhu sme sa opýtali pani Mgr. Oľgy Bohuslavovej, riaditeľky Republikovej centrály Slovenského zväzu telesne postihnutých: „Tak ako aj po minulé roky, aj v tomto roku naše občianske združenie spolu s ďalší-

mi organizáciami zaoberajúcimi sa problémami ľudí so zdravotným postihnutím odprezentovalo na veľtrhu naše aktivity. V stánku SZTP sme odpovedali na otázky, ako získať kompenzačné pomôcky, preukaz ŤZP, finančné príspevky alebo invalidný dôchodok, príspevok na osobnú asistenciu alebo na kúpu a úpravu osobného vozidla a pod.

Návštevníčku Lenku v zóne Bez hraníc najviac zaujali ľudia s hendikepom, ktorí aj napriek nemu v živote niečo dosiahli. „Páčil sa mi stánok od firmy Deaf Kebab s kebabmi, ktoré pripravujú nepočujúci, a rovnako aj aplikácia parking-

4disabled.eu, ktorá sa stará o vyhľadávanie parkovacích miest pre postihnutých pomocou Google máp. Výhodou tejto aplikácie je, že do jej tvorby a napĺňania sa môže zapojiť každý z nás.“

Podujatie Profesia days 2017 otváral prezident Slovenskej republiky Andrej Kiska, ktorý v rámci prehliadky priestorov veľtrhu navštívil aj zónu Bez hraníc.

Podľa podkladov RC SZTP a ďalších zdrojov spracoval **-masi-**

## Verejné inštitúcie akoby nepovažovali bezbariérovosť za dôležitú, myslí si verejná ochrankyňa práv

**Bratislava 19. januára (TASR) – Väčšina škôl, nemocníc i pracovísk Policajného zboru (PZ) nemá dostatočne zabezpečený bezbariérový prístup pre osoby so zdravotným postihnutím. Verejná ochrankyňa práv Jana Dubovcová to skonštatovala na dnešnej tlačovej konferencii v Bratislave, na ktorej prezentovala výsledky prieskumu bezbariérovosti vo verejných budovách. Jej úrad vykonal prieskum v roku 2016.**

Zozbieral údaje z 24 škôl všetkých stupňov v Bratislave (10 percent všetkých škôl v hlavnom meste), 30 pracovísk oddelenia dokladov okresných riaditeľstiev Policajného zboru a klientskych centier vo všetkých krajoch SR a približne 80 budov 18 zdravotníckych zariadení na celom Slovensku.

„Prieskum ukázal, že najhoršia situácia je v školách, najmä základných a stredných, z ktorých požiadavky na bezbariérovosť, aj to iba pre telesne postihnuté osoby, spĺňala iba jediná škola – Stredná

odborná škola pre žiakov s telesným postihnutím na Mokrohájskej ulici,“ konkretizovala výsledky právnička Petra Fúköová, ktorá bola jedným z gestorov prieskumu. „V prípade zdravotníckych zariadení, pracovísk PZ a klientskych centier je situácia lepšia, i keď aj v tomto prípade nájdeme viacero nedostatkov, najmä v prípade zabezpečenia bezbariérovosti pre osoby so zmyslovým postihnutím,“ pokračovala.

Podľa jej ďalších slov nedostatky sú spôsobené často nevedomosťou (napríklad zle postavená rampa, zle umiestnené prvky na WC), prípadne tým, že stavebné úpravy nezohľadňujú požiadavky bezbariérovosti. „Najväčšie nedostatky sú v pamiatkovo chránených budovách,“ doplnila.

Verejná ochrankyňa práv Jana Dubovcová poukázala na to, že veľké množstvo nedostatkov, ktoré sa týkajú bezbariérovosti, má dosah na uplatňovanie práv osôb so zdravotným postihnutím. „Akoby sme tieto osoby vyčleňovali z nášho kruhu, akoby sme s nimi nerátali,“ uviedla Dubovcová. Za minimálne rovnako vážne negatívum ako samotné nedostatky považuje to,

že verejné inštitúcie nepovažujú nedostatky v bezbariérovosti za podstatný problém, za ktorý sú priamo zodpovedné. Tento prístup je zároveň pre Dubovcovú i vysvetlením najčastejšie spomínaného dôvodu, ktorý inštitúcie v prípade upozornení na nedostatočnú bezbariérovosť spomínajú – nedostatok financií. „Keby to bola priorita štátu, tak by sa našlo na tieto účely aj dostatok financií,“ uviedla Dubovcová.

V návrhoch opatrení uvádza úrad ombudsmanky dôsledné implementovanie zásad Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím i dôslednú kontrolu tejto implementácie, tiež zriadenie orgánu, ktorý by sa danou problematikou komplexne zaoberal a koordinoval riešenie.

Minuloročný prieskum nadviazal na prieskumy z rokov 2014 a 2015, keď Kancelária verejného ochrancu práv skúmala zabezpečenie bezbariérového prístupu na úradoch verejnej správy i úradoch práce, sociálnych vecí a rodiny.

Zdroj: **TASR**



# Edukačný workshop pre mládežníkov SHZ

**Víkendovú akciu pod názvom „Daj si profylaxiu; zbal' si veci a pridaj sa k nám“ organizovalo Slovenské hemofilické združenie (SHZ) na prelome marca a apríla 2017 v Liptovskom Mikuláši. Bolo to historicky vôbec prvé podujatie tohto druhu, zamerané na vzdelávanie a aktiváciu mladých členov združenia.**

Stretnutie bol určené pre členov SHZ s vrodeným krvávacým ochorením alebo mladých rodinných príslušníkov vo veku od 18 do 25 rokov. Cieľom akcie bolo oboznámiť mladých ľudí s prácou, ktorú vykonáva združenie, získať nových aktívnych členov, motivovať ich, vymeniť si patientske skúsenosti. Workshop bol organizovaný interaktívnou formou, ktorá viedla k efektívnej komunikácii medzi účastníkmi a takmer až k rodinnej atmosfére. Zároveň bola prezentovaná činnosť Slovenského hemofilického združenia, Európskeho hemofilického konzorcia (EHC) a Svetovej federácie hemofilie (WFH). V neposlednom rade bolo stretnutie zamerané na zlepšovanie vzťahov medzi mládežníkmi, ktorí sa chcú viac angažovať do diania vo vnútri patientskej organizácie.

Hneď na úvod stretnutia bola pripravená zoznamovacia časť „icebreaking“, kde hrovou formou prebehlo zoznámenie sa účastníkov, keďže sa všetci prítomní nepoznali. Počas ďalších víkendových dní sa odborné prednášky a prezentácie striedali s rôznymi hrami, ktoré ale neboli samoúčelné. Zo začiatku boli hry zamerané na rôzne formy zoznámenia sa, neskôr na lepšie pochopenie prednášanej témy alebo na zlepšenie atmosféry. Každá hra mala svoj význam, vždy bola zábavná a zároveň aj poučná. Napríklad pri úlohe „hranie rolí“ si účastníci mohli vyskúšať zahráť rôzne situácie, ktoré môžu členovia združenia reálne zažiť, a následne hľadali spoločne ich riešenia.

Avšak zábava nebola hlavným cieľom podujatia. Účastníci získali nové informácie o Slovenskom hemofilickom združení a o jeho fungovaní, o histórii združenia či akciách, ktoré organizuje v súčasnosti. Zároveň sa dozvedeli, aké sú nové pokroky v liečbe hemofilie u nás a vo svete. Z odborných prednášok a videí bolo

zrejmé, že nie každý hemofilik vo svete má rovnaké podmienky liečby, ako u nás. Medzi najzaujímavejšie patrila prednáška o von Willebrandovej chorobe, ktorá nie je diskutovaná až tak často ako hemofília. Slovensko patrí medzi rozvinuté krajiny vo svete, čo sa týka liečby nielen hemofilie, ale aj iných vrodených krvávacích ochorení, aj vďaka iniciatíve a dlhoročným aktivitám SHZ o zlepšenie kvality života pacientov a svojich členov.

## A aké boli reakcie priamych účastníkov?

Tento workshop mal slúžiť k tomu, aby nás mladých členov SHZ motivoval k aktivite v prospech združenia. Je veľmi dôležité, aby sme sa



zapájali do aktivít detského tábora, pretože pre mladších hemofilikov by sme mohli byť pozitívnym príkladom. (Michal H.)

Bol to skvelý zážitok. Musím sa priznať, že sa mi naň vôbec nechcelo ísť, ale už po prvom dni som bola veľmi prekvapená a spokojná. Splnil nielen moje očakávania, ale aj očakávania ďalších účastníkov. V nedeľu sme zhodnotili celé stretnutie. Diskutovali sme o tom, ako by sa dalo SHZ viac pomôcť, ako sa zapojiť do zbierok a pod. (Kristína S.)

Z tejto, historicky prvej akcie som odchádzal veľmi spokojný, nadšený z programu a veľmi namotivovaný do života. Pomohlo mi to

vnímať niektoré veci viac dospelu. Bola to super skúsenosť a určite to odporúčam všetkým mladým členom. (Martin P.)

Bola to veľmi dobrá, pozitívna a obohacujúca skúsenosť, ktorú budem odporúčať aj ostatným mladým členom SHZ. (Dominika S.)

Dobry, zaujímavý, zábavný a poučný. To všetko je pravda, ale ja by som povedal, že mne osobne ukázal omnoho viac, ako by sa na prvý pohľad zdalo. Organizátori stretnutia mi ukázali, ako skutočne funguje SHZ, čo všetko je potrebné vybaviť, aby sa niektoré veci pohli. Ukázali mi, ako môžem ja priložiť ruku k dielu a podali tiež víziu, ako by mohlo naše združenie v budúcnosti rásť. Teraz už len ostáva otázka, kedy a čím začneme? (Ivan B.)

## Smelé plány do budúcnosti

Podobné ohlasy a názory mohli potešiť najmä Ivana Šebestu, jedného z hlavných organizátorov mládežníckeho podujatia v Liptovskom Mikuláši.

„Jednou z našich najväčších prekážok počas príprav bolo to, ako zaujať mládežníkov SHZ, aby na workshop vôbec prišli. Bolo to prvé stretnutie tohto druhu v rámci hemofilického združenia, ktoré bolo vekovo dosť ohraničené a nevedeli sme, ako mladí zareagujú, či príde aspoň zopár ľudí. Preto sme sa zamerali na komunikačnú stratégiu, a nakoniec sa nám podarilo naplniť plánovanú kapacitu, ktorú sme si s ďalšími organizátormi stanovili s ohľadom na rozpočet, dynamiku v skupine a podobne.

Objektívne môžeme vidieť rastúcu aktivitu mladých členov v združení, čo je skvelé a nevyhnutné pre budúce fungovanie SHZ. Dúfam, že účastníci tohto workshopu prejavia záujem aktívne prispievať k aktivitám združenia. Už pripravujeme zaujímavé projekty aj pre iné vekové skupiny a dúfam, že práve tam ich budete mať možnosť spoznať bližšie“.

**Kontakt:**  
**Slovenské hemofilické združenie**  
 Antolská 11, 851 07 Bratislava  
 e-mail: shz@shz.sk  
 http://www.shz.sk

Z podkladov SHZ spracoval **-masi-**



# Belasý motýľ. Vaša pomoc – naše krídla

**Kampaň Belasý motýľ! Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR má tradične za cieľ informovať verejnosť o vážnom ochorení svalová dystrofia a získať finančné prostriedky na sociálnu pomoc a nákup kompenzačných pomôcok pre ľudí, ktorí s týmto ochorením žijú. Svalová dystrofia je ochorenie svalov celého tela, spôsobuje bezvládnosť, odkázanosť na pomoc druhej osoby a rôzne pomôcky. Najťažšie formy vyžadujú dýchanie pomocou umelej ventilácie v domácom prostredí. Ochorenie má postupne sa zhoršujúci priebeh, ktorý sa nedá zastaviť a je nevyliciteľné. Postihuje bábätká, deti aj dospelých.**

Tradičné oporné body kampane BELASÝ MOTÝĽ mali svoje dátumy a miesta takto:

6. jún 2017 - Koncert belasého motýľa, Námestie slobody, Bratislava

9. jún 2017 - Deň ľudí so svalovou

## Štafeta BM na Štefánik trail

Aj tento rok sa konal štafetový beh po malokarpatských kopcoch, ktorými vedie turistická trasa známa ako Štefániková magistrála. Behu sa opakovane zúčastnila štafeta bežiacia pre Belasého motýľa, tentokrát v zložení J. Langová, V. Nemeček, P. Hajdúk, J. Pieružková, R. Gréser, R. Juríček a L. Nagýová.

## Deň ľudí so svalovou dystrofiou

Tento rok sa uskutočnil už po 17-ty krát a bol jednou z hlavných akcií kampane Belasý motýľ. Uskutočnil sa v cca 60 slovenských mestách a dedinách. Organizovali ho samotní členovia OMD v SR – ľudia so svalovou dystrofiou za pomoci asi 900 dobrovoľníkov.

Výťažok z verejnej zbierky sa použil na doplatky na pomôcky pre dystrofikov, najmä zdvíhačky, elektrické vozíky, mechanické vozíky, elektrické postele, antidekubit-

ťou boli šikovné ruky dobrovoľníčok, ktoré za príspevok záujemcu ostrihali, prípadne na tváričku dieťatka namaľovali pekný obrázok. Kampaň podporili aj účinkujúci a účastníci neďalekého Medzinárodného festivalu detských folklórnych súborov, finančnou podporou, resp. hudbou, spevom a tancom.

## Osobnosti s motýlikom

Svalovým dystrofikom sa aj tento rok podarilo do kampane zapojiť mnohé známe osobnosti z kultúrneho, športového a verejného života, ktoré sa v Deň ľudí so svalovou dystrofiou ozdobili **belasým motýlikom, brošňou alebo členkou s motýlikom**. Ozdoby pre našu kampaň vyrobila pro bono dizajnérka Katarína Blaško Švecová.

Svoju fotografiu s posolstvom kampane zverejnili na svojom FB profile nové tváre ako hudobná dvojica **Smejko a Tanculienka**, youtuber **Selassie Matej Slažanský**,



dystrofiou, cca 60 miest a obcí po celom Slovensku

17. jún 2017 - „Silné motory pre slabé svaly“, jazda motorkárov centrom Bratislavy

Aj tento rok boli tieto nosné akcie doplnené štafetovým behom tímu pre kampaň Belasý motýľ po trase Štefánikovej magistrály (9. - 10. júna 2017).

## Koncert belasého motýľa

Tolerancia, hudba, empatia, nezávislý život a podpora ľudí so svalovou dystrofiou. Tieto myšlienky boli hlavným ťahúňom pre všetkých, ktorí sa zišli na 13. ročníku Koncertu belasého motýľa v Bratislave. Publikum dostal do varu Bubnová škola Rytmika, deti zabavila hudobná dvojica Smejko a Tanculienka, Dorota Nvotová, Horkýže Slíže, Andrej Šeban band, Marián Varga či Saténové ruky. Koncert bravúrne moderoval Roman Bomboš z rádia Slovensko. Všetci účinkujúci vystupovali bez nároku na honorár.

né matrace, odsávačky hlienov a iné špeciálne pomôcky. Tieto špeciálne kompenzačné pomôcky potrebujú ľudia so svalovou dystrofiou pre plnohodnotný život. Štát ich prepláca len čiastočne alebo vôbec nie. Vďaka podpore zo zbierky môžu ľudia so svalovou dystrofiou žiť naplno svoj každodenný život.

**Tento rok sa našim dobrovoľníkom podarilo vyzbierať do prenosných podladničiek sumu 25 292,40 €.**

**Z verejnej zbierky Belasý motýľ sme doteraz pomohli v 518 prípadoch na rôzne pomôcky v celkovej sume 280 421,57 €.**

## Hlavný stan kampane

V našom informačnom stánku na bratislavskom Hlavnom námestí sa mohli návštevníci dozvedieť viac o celoročnej činnosti organizácie, z letákov alebo aj počas diskusií s dobrovoľníkmi. Tohtoročnou zvláštnosťou

spevák **Peter Cmorík**, zlatý paralympijský cyklista **Jozef Metelka**, paralympionička **Alena Kánová**, zlatí paralympionci v hre boccia **Michaela Balcová**, **Robert Ďurkovič** a **Samuel Andrejčík**, rapper **Bekim** alebo skupina **Saténové ruky**. Z minuloročných osobností sa do kampane opakovane zapojili skupiny **Horkýže Slíže**, **Korben Dallas**, **Para**, **Polemic**, športovec **Matej Tóth**, marketingová manažérka neziskovej organizácie Dobrý anjel **Ludmila Kolesárová**, prvá poslankyňa na vozíčku v histórii slovenského parlamentu **Silvia Shahzad**, europoslankyňa **Jana Žitňanská**, spoluzakladateľka občianskeho združenia Aliancia Fair-play **Zuzana Wienk**, hovorkyňa Greenpeace **Mirka Ábelová**, moderátori **Milan Junior Zimnýkoval** a **Marcel Forgáč**. Títo všetci vyzvali svojich fanúšikov, aby aj oni podporili kampaň Belasý motýľ zaslaním darcovskej SMS alebo aj on-line spôsobom.



## Silné motory nezabúdajú

OMD v SR v spolupráci s motorkárskymi klubmi a ostatnými motorkármi už po šiestykrát zorganizovali veľkú show pre verejnosť v súlade s názvom podujatia „**Silné motory podporia slabé svaly**“. Tento rok nás prišlo podporiť cca 190 motorkárov a 10 majiteľov športových áut, ich jazda centrom Bratislavy mala zraz, štart aj cieľ na parkovisku pred centrom AVION Shopping Park. Bez nároku na honorár hrala obľúbená rocková kapela On The Road.

## Čo je to muskulárna dystrofia

Muskulárna, teda svalová dystrofia je ši-

roký termín pre geneticky podmienené ochorenia svalov, ktoré sa prejavujú svalovou slabosťou, stratou sily a atrofiou, teda úbytkom svalstva. Postihnuté bývajú aj dýchacie a hltacie svaly alebo srdcový sval. Ide zväčša o progresívne ochorenia, ktoré sa s časom zhoršujú.

### Duchenneova muskulárna dystrofia

je najťažšou a zároveň najčastejšou formou svalovej dystrofie. Prejavuje sa v rannom detskom veku, v puberte sú už pacienti odkázaní na vozík a plne imobilní. Ochorenie ústi do respiračného zlyhania (v 90 percentách prípadov) okolo 20. roku života. Ľahšou formou je **Beckerova svalová dystro-**

**fia**, pri ktorej sú pacienti mobilní podstatne dlhšie a aj ostatné komplikácie nastupujú neskôr, v ľahšej forme alebo vôbec nie.

Odhaduje sa, že na Slovensku žije spolu 5 000 ľudí s nejakou formou nervovosvalového ochorenia.

### Kontakt:

**Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR, Vrútocká 8  
821 04 Bratislava  
e-mail: omd@omdvsr.sk  
http://www.omdvsr.sk  
http://www.belasyatomy.sk**

Z podkladov OMD v SR spracoval  
**-masi-**

# Deň kože 2017

Spoločnosť psoriatikov a atopikov SR a občianske združenie Bodkáčik zorganizovali v piatok 12. mája 2017 vo východoslovenskom meste Humenné celoslovenský „Deň kože, deň dotykov 2017“. Svoj stánok s propagačnými a informačnými materiálmi o kožných ochoreniach si rozložili pri Fontáne lásky na Námestí Slobody, na frekventovanom mieste v centre mesta, takže o zvedavcov a záujemcov nebola nuda. Tri nádherné „lienky“, malé bodkované dievčatká, rozdávali okoloidúcim „láskomatové“ kartičky s informáciami o dôležitosti dotykov a objatí. Ako znak sympatie a podpory ľudí s kožnými chorobami dostávali záujemcovia samolepiace červené bodky. Primeraný záujem o podujatie prejavili aj miestne a regionálne médiá.

V popoludňajších hodinách pokračoval program blokom odborných prednášok v zasadačke Mestského úradu. MUDr. Michaele Záriková prednášala o psoriatickej artritíde, s kvalitnou a živou diskusiou. Následne poskytla aj skrýning PsA, ktorý sa tiež stretol s nevšedným záujmom. O sociálnych dô-

sledkoch kožných ochorení a o možnostiach ich kompenzácie informovala PhDr. Renáta Rusinková. Zástupca farmaceutickej spoločnosti predstavil výrobky na zlepšenie prejavov atopického ekzému.

V sobotu pokračovala akcia voľnočasovými a poznávacími aktivitami v meste a okolí a spoločnou dohodou zástupcov klubov psoriatikov a atopikov na Slovensku, že v roku 2018 zorganizujú toto podujatie v Liptovskom Mikuláši.

## Deň objatí

Ďalšie edukačné podujatie „Deň objatí“ s podtitulom „Vzopri sa psoriáze...“ zorganizovali zástupcovia SPaA SR a pacienti trpiaci psoriázou za prítomnosti špecialistov-dermatológov v utorok 27. júna 2017 v centre Bratislavy. Cieľom tejto akcie bolo zistiť, ako reagujú ľudia, keď sa majú objímať s človekom, ktorý trpí psoriázou.

Láskavé objatie je mimoriadne účinným prostriedkom proti strachu, zaháňa hádky a pôsobí upokojujúco. Objatia navodzujú pocit šťastia. Dvojnásobne to platí u psoriatikov. Pribeh psoriázy totiž

dokázateľne ovplyvňuje aj psychiku človeka. Človek ľahšie podlieha strachu, začínajúcej depresii alebo sociálnej izolácii.

Psoriáza je autoimunitné ochorenie, ktoré pacienta hendikepuje a pre nepríjemné kožné prejavy významne zraňuje aj jeho psychiku. V súvislosti s týmto ochorením sa často možno stretnúť s predsudkami, nepochopením okolia až diskrimináciou pacientov. K najčastejším omylom patrí tvrdenie, že psoriáza je nákazlivé ochorenie. Nie je to však pravda. Psoriáza je neinfekčné, dedične podmienené, chronické a recidivujúce zápalové ochorenie, pri ktorom je postihnutá koža, kĺby, sliznice a nechty. Pre psoriázu sú charakteristické zmeny kožných buniek a vedci zistili, že k týmto zmenám dochádza pôsobením aktivovaných bielych krviniek typu T.

„Cieľom týchto podujatí je vzdelávať širokú verejnosť, odkryť tabuizované témy a zmeniť zaužívané stereotypy a nesprávne názory. Ďalším cieľom našej organizácie je pomôcť pacientom trpiacim psoriázou, nájsť im zázemie a elimi-



Deň kože 2017 Humenné



Deň objatí Bratislava



novat' ich izoláciu. Snažíme sa ich nasmerovať do rúk odborníkov, ktorí sú schopní zlepšiť kvalitu ich života a nasaďiť primeranú liečbu," uviedla Mária Cetkovská, tlačová hovorkyňa Spoločnosti psoriatikov a atopikov SR.

Spoločnosť psoriatikov a atopikov Slovenska (SPaA SR) je občianske zdru-

ženie chronicky chorých pacientov so psoriázou, psoriatickou artritídou, atopickou dermatitídou a ostatnými kožnými chorobami. Spoločnosť v súčasnosti zastrešuje 12 regionálnych klubov ľudí s kožnými ochoreniami.

**Lubica Bergmannová**  
viceprezidentka SPaA SR

**Kontakt:**  
**Spoločnosť psoriatikov a atopikov SR, Kuklovská 3, 840 00 Bratislava**  
**e-mail: info@vzoprisapsoriaze.sk**  
**mobil: 0917 641 054**  
**http://spaa-sr.webnode.sk/**  
**https://www.vzoprisapsoriaze.sk**

## Deti s Marfanovým syndrómom v škôlke a škole

**So začiatkom školského roka ponúka Asociácia Marfanovho syndrómu svojim členom, rodičom detí, ktoré trpia Marfanovým syndrómom, ale aj vzdelávacím a pedagogickým pracovníkom praktickú brožúru s názvom „Deti s Marfanovým syndrómom v škôlke a škole“.**

Jej potreba vychádzala z dlhoročnej, opakujúcej sa praxe. Slovenská Asociácia Marfanovho syndrómu od svojho vzniku v roku 1993 často odpovedá na otázky rodičov a učiteľov týkajúce sa problematiky Marfanovho syndrómu (ďalej len MFS) a ich detí v škôlke alebo škole, napríklad:

- aké aktivity môže dieťa vykonávať?
- ako chrániť detský organizmus pred vysilením a vyčerpaním pri telesných aktivitách?
- do akej miery sa môže dieťa s kolektívom zapájať do fyzických súťaží a pretekov?
- ako integrovať dieťa do kolektívu tak, aby tým neutrpela psychika dieťaťa?

„Mnohé otázky sa často a každoročne opakujú, preto bolo cieľom tejto brožúry na ne odpovedať. Otázky a odpovede vychádzajú z praktických skúseností rodičov detí a členov Asociácie,“ vysvetľuje autorka publikácie, prezidentka Asociácie MFS Alžbeta Lukovičová. „Keď príde dieťa s MFS do škôlky alebo školy, začína pre neho náročné obdobie, na ktoré sa väčšinou teší. Pre rodičov a pedagógov je to tiež veľká radosť, ale zároveň aj nová situácia, ktorá často stavia obe strany pred okolností, s ktorými sa ešte nestretli, nevedia, ako ich riešiť, ako správne postupovať, ako dieťa ochrániť.“

MFS je vrodené genetické ochorenie spojivového tkaniva, ktoré sa prejavuje oslabením všetkých telesných orgánov, ale hlavne srdca, pľúc, očí, kostry a uvoľnený je i kĺbový mechanizmus. Oslabené orgány sú na dieťati viac či menej badateľné už v útlom detskom veku a samozrejme poznačuje to všetky jeho aktivity. Najdôležitejší pri tomto ochorení je fakt, že rodičia pedagógovia o tomto ochorení musia mať dostatok správnych a pravdivých informácií, aby mohli preventívne obmedziť, prípadne zabrániť nebezpečenstvu, ktoré hrozí dieťatu pri preťažení organizmu.

„Hlavne rodičia majú často problém, ako oznámiť pedagógom, že ich dieťa má isté zdravotné problémy a potrebuje v niektorých situáciách iný režim a prístup. Nie každý dokáže správne vysvetliť ochorenie, symptómy a opatrenia s tým súvisiace. Rodič odovzdá brožúru a pe-

dagóg má potrebné informácie týkajúce sa každej školskej aktivity. Je to veľký pomocník pre obe strany,“ upresňuje A. Lukovičová.

### Rady pre učiteľov a škôlky - pomôcky a cvičenia

Väčšina detí s MFS nebude potrebovať žiadne špeciálne pomôcky, pretože v dnešnej dobe sú už hračky a písacie potreby ergonomické, odporúčame používať hrubšie ceruzky a perá. Odporúčame vykonávať pri každodennej práci s deťmi rôzne cvičenia zručnosti formou hry na

(pruh) zakázané.

Dynamické zaťažovanie je práca svalov, pri ktorej sa vykonáva pohyb pri rovnomernom rozložení silovom zaťažení. Má pozitívny vplyv na srdce a krvný obeh a len zriedka vedie k zvýšeniu tlaku krvi.

### Rady pre učiteľov v školách - šport

Učiteľ by sa mal snažiť zapojiť žiaka čo najviac do vyučovania tak, ako sa len dá, aby len krátko dobu musel stráviť na okraji ihriska či bazény počas prestávok, napríklad:

Kým spolužiaci prebehnú tri alebo štyri kolá, môže žiak s MFS počas tohto času prejsť časť trasy rýchlym krokom.

Keď spolužiaci plávajú 50m prsia na čas, môže postihnuté dieťa preplávať tú istú trasu bez časového obmedzenia, atď.

### Zakázané športy pre MFS

Namáhavé, kontaktné a kolektívne športy ako basketbal, box, hokej, futbal, lyžovanie, gymnastika, volejbal, squash, vodné lyžovanie, bicyklovanie, horské bicyklovanie, zápasenie, vzpieranie, skoky, hĺbkové potápanie, parašutizmus, bungee-jumping.

### Povolené športy pre MFS

Individuálne športy, športy s ľahkým stupňom zaťaženia, žiadne súťaženie a aktivity na časový limit ako napr. aerobic, beh, ľahké posilňovanie, badminton, bicyklovanie, jóga, plávanie (s nízkou váhou gule), nordic-walking, rekreačná jazda na koni, petanque, lukostrelba.

### Rady pre učiteľov v školách - školské knihy, tašky a pomôcky

Žiaci s MFS nemôžu nosiť nič ťažké. Preto sa odporúča vybaviť deti dvojnásobným počtom učebníc. Deti budú mať potrebné knihy tak doma, ako i v škole bez toho, aby ich museli nosiť každý deň tam a späť. Pre zrakovo postihnutých môže byť užitočné dať vyrobiť školské knihy s väčším písmom alebo ich pripraviť v digitalizovanej forme pre PC.

**Kontakt:**  
**Asociácia Marfanovho syndrómu**  
**Vajnorská 54, 831 04 Bratislava**  
**e-mail: marfan.sk@mail.t-com.sk**  
**www.marfan.sk**

Podľa podkladov Asociácie Marfanovho syndrómu spracoval **-masi-**

### Deti s Marfanovým syndrómom v škôlke a škole



Alžbeta Lukovičová



zlepšenie spolupráce oka a ruky a iné hry na podporu jemnej motoriky a kontrolu tela. Je vhodné, aby dieťa vykonávalo tieto cvičenia pravidelne. Stáva sa, že deti majú často problémy v týchto oblastiach. Ak spozorujete väčšie nedostatky, je vhodné tieto aktivity podporiť.

### Rady pre učiteľov a škôlky - šport a hry

Statické zaťažovanie, pri ktorom je svalstvo vystavené nadmernej záťaži, vedie k zvýšeniu tlaku krvi a môže natrvalo zaťažovať aortu. Takéto cviky by preto mali byť vylúčené pri deťoch s MFS. Nosenie ťažkých bremien alebo iných detí by malo byť aj kvôli nebezpečenstvu prietrez

Predstavujeme:

# Deti a blankytný Jadran

**Deti a blankytný Jadran** – krásny a vysoko humánný projekt zorganizovalo a vyfinancovalo Občianske združenie „Nádej na život“ z Bratislavy v roku 2017 už po 13-ty raz. (Prvá lastovička bola v roku 2002 a pri Jadrane v letovisku Neum v Bosne a Hercegovine bolo 16 ťažko postihnutých detí, z toho 6 na vozíčkoch, zo Špeciálnych škôl na Opatovskej ulici v Košiciach).

## Balzam pre deti i mladých ľudí, ktorí prešli traumou onkologických ochorení

Ozdravný pobyt v tomto roku pre **14 detí a mladých ľudí zo sociálne slabých rodín, ktorí prešli traumou onkologických ochorení a t.č. sú dispenzárne sledovaní v detstvom onkologickom centre v Bratislave na Kramároch, sa uskutočnil od 9. júna do 18. júna malebnom letovisku Baško Polje na Makarskej riviére**, na úpätí úžasného pohoria Biokovo, ktoré ako nádherný náhrdelník lemujúce celé pobrežie strednej Dalmácie. Pohorie sa vinie pozdĺž celého pobrežia Makarskej riviéry a jeho vrcholky a štíty, ktoré dosahujú výšku takmer 1800 metrov, sa kúpu v blankytnom Jadrane a vytvárajú úžasnú a jedinečnú nádheru, ktorej sa na svete nič nevyrovná. Lebo nikde na zemeguli hneď na brehu mora nenájdete takýto zázrak prírody. Okrem toho je tu nádherný píniový les, ktorý je najväčší na Jadrane a vytvára prírodný slnečník, ktorý deti chráni pred prudkým južanským slniečkom. A v tomto lese je učepený aj náš hotel Alem, kde sme na 10 dní mali prechodný domov a deti sa až k moru dostali v chládku týchto nádherných stromov.

## Počasié nám prialo

A práve pre túto jedinečnú nádheru sme sa sem aj my vrátili už po ôsmom raz, aby sme ju dopriali deťom, ktoré v chlade nemocničných stien prežívajú ťažké chvíle zápasu so zákerným nepriateľom. Aj v tomto roku 4 deti uvideli blankytný Jadran po prvý raz v živote a ich dojmy plné dojatia a radosti boli neopísateľné. Počasié nám počas celého pobytu veľmi prialo. Slniečko pripekalo, až na menší dážď pri celodennom výlete na Brač. More bolo úžasné. A hoci bol len začiatok sezóny,

more bolo aj veľmi teplé, takže od prvých chvíľ pobytu až do konca sa dalo kúpať. Deti žili „na plný plyn“, nechali sa hladiť morskými vlnami a štekliť lúčom slniečka, boli šťastné a využili každú minútku.

## Výlet loďou i grilované špeciality boli nezabudnuteľným zážitkom

Nemohol chýbať ani celodenný výlet loďou „MARIN“ s kapitánom Jožkom Babičom na ostrov Brač do malebnej dedinky Povlja, ktorý sa stal už tradíciou. Nemôže chýbať ani jeden rok a patrí neodmysliteľne ku koloritu ozdravného pobytu. Deň výletu bol nádherný. Obloha bola síce s mráčikmi, z ktorých aj zapršalo, ale Jadran bol blankytný a hladký ako zrkadlo a v ňom sa kúpalo slniečko. Deň výletu bol zaujímavý i tým, že jedna účastníčka výletu, Nikolka, ktorá bola pri mori vôbec po prvý raz, oslávila v ten deň svoje 18. narodeniny. Pripravili sme jej silný zážitok. Vybavila som, že mohla loď aj kormidlovať pod dohľadom mladého kapitána Marina Babiča a dostala aj magnetku lode, ako pamiatku na jej prvú plavbu po mori. Po príchode a prechádzke k miestnemu kostolíku, v ktorom je vzácna krstiteľnica zo 6. storočia, vraj najstaršia v Európe, sme sa vrhli s veľkým apetítom na úžasnú grilovanú makrelu, ktorá má visačku super kvality. Je to tá najfantastickejšie pripravená makrela na celom Jadrane a pripravil nám ju majster kuchár Zoran. Oblizovali sme si prsty od dobroty a zajedali ju vynikajúcim šalátikom a chlebkom, ktorý chutil ako koláč. Pre tých, ktorí nemohli jesť rybu, majster kuchár Zoran pripravil kuracinku. Po fantastickom obede a pohladení chuťových pohárikov na uhasenie smádu výborne padlo domáce červené víno pre „veľkáčov“ a chladená voda a džús pre „malkáčov“. Drobný dážď, ktorý nás skropil, ustal. Kapitán mal v ten deň spustené ochranné žalúzie a bol to zážitok, ktorý sme ešte do teraz za 8 rokov zažili len raz. Atmosféra na lodi na spiatocnej plavbe na pevninu bola výborná. Celý náš kolektív sedel na prove lode a vychutnával si krásnu scenériu pobrežia.

## Rozlúčkový večierok s milými darčekmi i tortou

Posledný večer, ako je už tradíciou, sme

pri úžasnom západe slnka zakotvili v kaviarni na brehu mora, kde sme zorganizovali rozlúčkový večierok. Umožnilo nám to vedenie hotela, lebo nás tam majú radi a považujú nás, ako oni hovoria, za „domačích“, a tak sme si mohli občerstvenie priniesť. Našej oslávenky Ni- kolke sme ešte odovzdali darček – DVD slávneho muzikálu „Na skle maľované“ s legendárnym Jánošíkom-Miškom Dočolomanským, ktoré malo v SND neuveriteľných 648 repríz. Nikolka bola veľmi dojatá a šťastná, lebo Miška mala veľmi rada. Aj my, zástupkyne združenia, sme boli dojaté, keď nám deti ďakovali za pobyt a darovali nám morskú mušlu a veľkého Anjela, že aj my sme živé Anjelice.

Výborne nám všetkým chutila aj veľká rozlúčková torta, ktorú venovalo deťom naše združenie a upiekli ju šikovné ruky pani cukrárky z nášho hotela. Bola jedinečná a zase sme si pohladili naše chuťové poháriky. Pripili sme si výborným červeným vínom a „malkáči“ ovocným džúsom a kolou na šťastný pobyt, ale aj na návrat. Večierok vyšiel na výbornú. Píniovým lesíkom sa do neskorých večerných hodín ozývali veselé hlasy nás všetkých, lebo sme boli šťastní a dobre naladení.

**„Šťastné srdcia a usmiate oči detí a mladých ľudí sú tým najkrajším podakovaním a balzomom pre našu dušu. Sme veľmi radi, že sa nám túto krásnu myšlienku podarilo pretaviť na nádhernú realitu už po 13-ty raz a urobiť deti a mladých ľudí šťastnými. Pretože to, čo prežijú pri úžasnom blankytnom Jadrane, im nikto z ich srdiečok, očí a z ich dušičiek nevezme. Je a zostane to len a len ich“**, tlmočila prezidentka združenia.

**Ludskosť je rozmerom srdca. Presahuje priestor a čas. Je šťastím a zázračným darom, že stretávame ľudí ochotných pomôcť. Zo srdca preto ďakujeme našim partnerom a priateľom, ktorí nám poskytli finančné zdroje, aby sme tento krásny vysoko humánný projekt mohli zrealizovať.**

A sny mnohých detí a mladých ľudí premeniť na nádhernú skutočnosť. Drahí priatelia, patrí Vám vďaka detí, naša vďaka a naša hlboká úcta.“

Jadran – nelúčime sa zbohom, ale dovidenia o rok, v júni 2018. Už teraz sa na teba tešia deti a mladí dospelí z onko centra v Ko-





Deti a blankytý Jadran - výlet do dedinky Povlja na ostrove Brač.



šiaciach, ktorým sme to už oznámili.

**Veríme že sa nám to podarí. Budeme snívať, lebo ľudia majú snívať a veríme, že sa splní náš sen a my pomôžeme splniť sen mnohých detí a mladých ľudí, ktorí more ešte nevideli, ale aj tých, ktorí túto rozprávku mora už zažili.**

Doteraz sa nám podarilo urobiť šťastnými spolu cca 250 detí.

**Ing Anna Šalgovičová**

Foto: archív občianskeho združenia  
Nádej na život

Občianske združenie Nádej na život sa od svojho vzniku v roku 2000 zameriava na podporu detí zo sociálne slabších rodín, a to detí s onkologickými diagnózami a tiež detí s fyzickým a mentálnym postihnutím. Spočiatku sa orientovalo na nákup drahých špeciálnych prístrojov do nemocníc, ale v roku 2006 prijalo novú filozofiu a preo-

rientovalo sa na priamu podporu potrieb cieľovej skupiny. Dnes sú pre združenie ťažiskové štyri projekty:

**Projekt „Deti a blankytý Jadran“** je určený pre deti zo sociálne slabších rodín, ktoré prešli traumou onkologických ochorení a t.č. sú dispenzárne sledované v detských onkocentrách v Bratislave, Banskej Bystrici alebo v Košiciach. Každý rok sa ho zúčastňujú deti z jedného centra. V roku 2018 to budú deti z onkologického centra Košice.

**Projekt „Postihnuté deti a divadlo“** je určený fyzicky a mentálne postihnutým deťom z DSS pre deti a RS ROSA a deťom zo Špeciálnej ZŠ na Háľkovej 54, obe v Bratislave. V roku 2017 spoluprácu rozšírili o Odborné učilište na Dúbravskej ceste 1. Ide o návštevu divadiel SND (opera, balet, činohra), Nová scéna, Ludus, Aréna, Wüstenrot a i. V r. 2017 pribudli aj návštevy Slovenskej filharmónie - 4 výchovné koncerty Hudobnej akadémie pre deti. Divadlo je veľmi dôležitá forma psychoterapie a výchovy problémových a hyperaktívnych detí, ktorú stanovuje zákon a vyžaduje aj EÚ. Umenie im pomáha pri lepšej adaptácii do normálneho života.



Otvorenie triedy pre muzikoterapiu na ŠZŠ Háľkova

Cez projekt „Pitný režim“ (v spo-

lupráci s firmou Dolphin Slovakia s.r.o.) združenie zásobuje už 15 rokov všetky tri detské onkologické centrá na Slovensku (Košice, Banská Bystrica a Bratislava). Je to finančne veľmi náročný projekt, ale je dôležitý pri podávaní chemoterapie a rádioterapie. Výsledky sú veľmi pozitívne, deti sa obsluhujú samé a nemusia ich do pitia nútiť rodičia a lekári. Aj podľa informácií od lekárov a primárov onkologických centier projekt pomáha zlepšovať stav ťažko chorých detí.

**Projekt „Vecné dary podľa osobných prání detí“** – je to dôležitá forma podpory psychického stavu detí v ich ťažkom zdravotnom rozporení.

Okrem ťažiskových projektov sa združenie snaží zabezpečovať finančné zdroje aj na špeciálne projekty. Napr. v roku 2015 vytvorili a zriadili špeciálnu triedu pre muzikoterapiu a biblioterapiu v DSS pre deti a RS ROSA na Dúbravskej ceste 1 a tiež pre deti zo Špeciálnej ZŠ na Háľkovej 54. V roku 2016 pomohli zriadiť triedu pre arteterapiu a zakúpili špeciálnu keramickú pec na sušenie a vypalovanie keramiky. Podporili tak zmysluplnú a kreatívnu činnosť ťažko postihnutých detí, ktoré teraz môžu vyrábať a vypalovať svoje nádherné keramické „dielka“ priamo v škole.

**Kontakt:**

**Nádej na život, občianske združenie**  
Beckovská 9, 821 04 Bratislava  
e-mail: [nadejnazivot@gmail.com](mailto:nadejnazivot@gmail.com)  
<https://www.facebook.com/pg/Obcianske-zdruzenie-Nadej-na-zivot>  
-274002799293  
Spracoval -masi-

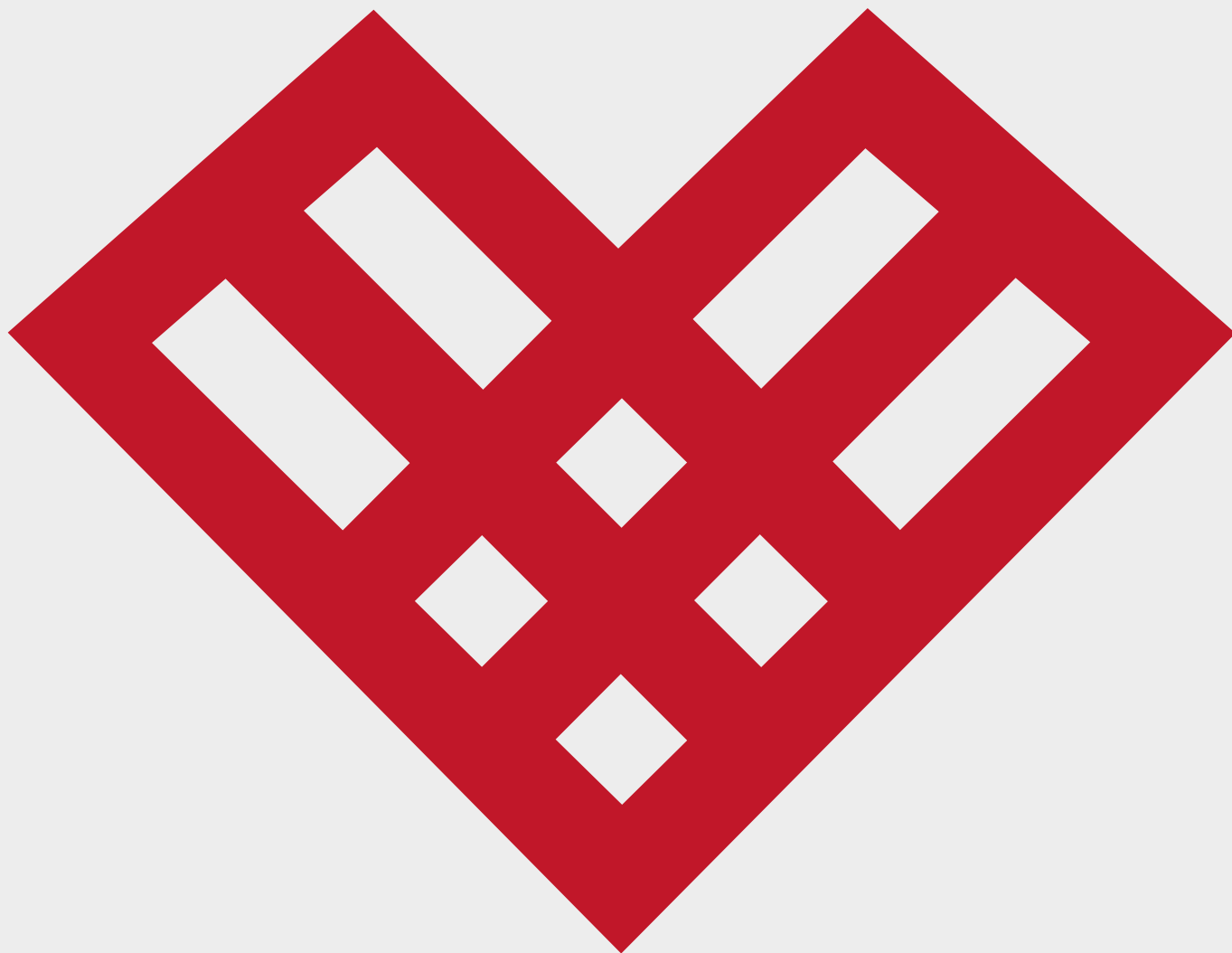


Balet SND Korzár na fotke Romina Kotodziej a Orazio Di Bella



Činohra SND Vejár na fotke Ján Koleník a Branislav Deák





# Môžem, pomôžem.

## #GivingTuesday

### utorok 28. novembra

[www.givingtuesday.sk](http://www.givingtuesday.sk)



Ambasádor  
#GivingTuesday SK



Generálny partner



Partneri

