

2/2018

INFORMÁTOR ASOCIÁCIE POLIO V SR



Z obsahu:

1. Zmeny v zákone č. 447/2008 Z. z.
2. O čom rokovala Rada Asociácie polio
3. Festival 000 v Janských Lázních

Ročník XXIII.

SKRYTÉ TALENTY MEDZI NAMI

Áno, čítate dobre – skryté talenty. Myslím tým osoby, ktoré vedia uložiť na papier mozaiku svojich zážitkov, pocitov, rôzne príhody. Určite si spomínate, že počas takmer 20 rokov čo zostavujem náš časopis, som vás niekoľko krát vyzývala, aby ste prispeli nejakým príspevkom do obsahu tohto časopisu. Veď pri rôznych rozhovoroch na našich stretnutiach som si vypočula mnoho zaujímavých príbehov. Len ich uložiť na papier. Prvou takouto lastovičkou bol Miloš Stilhammer a hneď za ním Anka Porembová. Miloš ma prekvapil ako zaujímavo vie opísať svoje dovolenky na rôzne pútnické miesta. Keď čítate jeho články, pripustíte, že si to vyžaduje určitý talent a máte pocit, že ste účastníkom tohto zájazdu. Anička zasa vie zhodnotiť a krásne opísať atmosféru našich stretnutí. Ďalšou dopisovateľkou sa stala Majka Mocková. Vie veľmi pútavo opísať rôzne udalosti, stretnutia.

Veľkým prekvapením bola Helenka Dovhunová. Nakoniec vysvitlo, že jej spisovateľské schopnosti majú korene už v útlej mladosti. Veľmi oceňujem, že odryla toto svoje tajomstvo a podelila sa s nami so svojimi pocitmi. Jej rozprávanie je také prirodzené, že s ňou prežívate dej, ktorý opisuje. So svojim manželom Milanom už druhý rok sa zúčastnili na Kremnickej barličke. V roku 2016 len účasťou na výstave svojimi nádhernými výtvmi z perníka. Zožali veľký úspech. V ďalšom roku znova prispeli na výstavku, ale Helenka sa zúčastnila aj na súťaži v prednese poézie a prózy z vlastnej tvorby. Jej príspevky sme uverejnili v našom časopise. Tak vidíte priatelia, nie je to nič ťažké, len si sadnúť za stôl či počítač a ukladať slová, ktoré vyjadrujú vaše pocity.

Verím, že vás nabudia títo naši štyria „spisovatelia“ a už teraz sa teším na vaše príspevky.

a.s.



KRÁSNE A POŽEHNANÉ VIANOCE,
do NOVÉHO ROKU 2019
VEĽA ZDRAVIA, ŠĽASTIA A POHODY
PRAJEME VŠETKÝM NAŠIM ČLENOM!

RADA AP v SR

ZMENY V ZÁKONE Č. 447/2008 Z. z. o PEŇAŽNÝCH PRÍSPEVKOVCH NA KOMPENZÁCIU ŤAŽKÉHO ZDRAVOTNÉHO POSTIHNUTIA

O pripravovanej novele zákona č. 447/2008 Z. z. **o peňažných príspevkoch** na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia v znení neskorších predpisov sme Vás na týchto stránkach podrobne informovali v prvom tohtoročnom čísle. O tom, čo sa dialo od marca do 13. júna, kedy bol návrh zákona schválený v NR SR, na tomto mieste písať nebudem, je to pomerne dlhý, no vcelku nakoniec nie až taký neúspešný príbeh. Spomeniem však, že ako zástupca SZTP a nepriamo aj zástupca našej Asociácie polio som sa zúčastnil na viacerých stretnutiach k predmetnému návrhu zákona (20. 3. – rozporové konanie k návrhu na MPSVR SR; 2. 5. – okrúhly stôl k návrhu, ktorý zvolala predsedníčka Výboru NR SR pre sociálne veci, p. Alena Bašistová; 9. 5. – podporné zhromaždenie zástupcov združení zastupujúcich občanov so zdravotným postihnutím pred budovou NR SR), boli sme uvedení aj pod spoločnými pripomienkami spracovanými po okrúhlym stole 2. 5., ktoré boli následne zaslané poslancom NR SR. Podrobnejšie o tom, čo všetko sa dialo od konca februára, kedy ministerstvo predložilo návrh zákona na verejné pripomienkové konanie, až do júna, kedy bol zákon schválený v NR SR, sa môžete dozvedieť napr. v článku p. Tibora Köböla uverejnenom v časopise Ozvena, č. 3/3018 (https://issuu.com/omdvsvr/docs/03_2018_web).

Teraz uvádzame stručný zoznam najdôležitejších zmien, ktoré platia od 1. júla 2018 (prevzaté dňa 12. 10. 2018 so súhlasom autorov zo stránky Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, <http://www.omdvsvr.sk/index.php/90-kat-aktuality/591-ake-zmeny-nas-cakaju-v-z-c-447-2008-z-z-o-penaznych-prispevkoch.html>):

- Rozširuje sa okruh osôb, ktoré môžu vlastniť parkovací preukaz. Okrem iného, sú to aj pacienti s onkologickými ochoreniami.
- Pokiaľ nedochádza k zmene zdravotného stavu, nemusí sa už tak často prepracovať lekársky posudok.
- Príspevok na osobnú asistenciu už nebude možné podmieňovať druhom a stupňom zdravotného postihnutia, úrad už nemôže argumentovať, že odníma príspevok na osobnú asistenciu z dôvodu zhoršenia zdravotného stavu.
- Zvyšuje sa hodinová sadzba osobným asistentom z 2,78 € na 3,82 €. Odmena už nebude zvyšovaná automaticky, v zákone je uvedená pevná suma, ktorá nie je naviazaná na životné minimum alebo na hodinovú minimálnu mzdu – ako to bolo plánované pôvodne.
- Odstraňuje sa príjmový limit poberateľa príspevku na osobnú asistenciu. Príspevok na osobnú asistenciu nebude krátený v závislosti na príjme poberateľa. Od účinnosti zákona už môže mať poberateľ príspevku príjem aj nad 4-násobok životného minima.
- Výkaz o odpracovaných hodinách osobnej asistencie ostáva bez podrobného rozpisu príchodu a odchodu asistentov. K dispozícii je nový vzor, ktorý je

prílohou č. 16 zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Úrad bude mať väčšie možnosti pri prípadnej kontrole, účinnejšie môže kontrolovať kvalitu poskytovanej asistencie, ako aj miesto a čas jej výkonu.

- Zmluva o výkone osobnej asistencie automaticky zaniká, pokiaľ nebol počas šiestich po sebe nasledujúcich kalendárnych mesiacov predložený výkaz o odpracovaných hodinách osobnej asistencie.
- Úrad už nebude požadovať vrátenie pomernej časti poskytnutých príspevkov v prípade, že poberateľ príspevku zomrie – ide tu najmä o príspevky na kúpu a úpravu auta, úpravu bytu, kúpu pomôcky a pod.
- Dochádza k zvýšeniu peňažného príspevku na opatrovanie o pevné sumy. Príspevok na opatrovanie už nebude naviazaný na sumu životného minima. Pri opatrovaní jednej osoby bude príspevok na opatrovanie 369,36 € a pri dvoch alebo viacerých osôb 492,34 €.
- Nebude sa krátiť príspevok na opatrovanie rodičom, ktorých dieťa navštevuje školu, aj v prípade, ak je to viac ako 20 hodín týždenne.
- Zvyšuje sa príspevok aj pre opatrovateľov, poberateľov dôchodkových dávok na 184,71 € a pri opatrovaní dvoch alebo viacerých osôb budú mať príspevok vo výške 246,20 €.
- Zvyšuje sa suma pri opatrovaní nezaopatreného dieťaťa zo 49,80 € na 100 € mesačne.
- Hranica ochrany príjmu opatrovanej osoby sa zvyšuje z 1,7-násobku životného minima na 2-násobok životného minima a iba nad príjmom presahujúcim túto hranicu bude príspevok na opatrovanie krátený.
- Peňažný príspevok na opatrovanie nebude krátený pri hospitalizácii opatrovanej osoby, aj keď potrvá viac ako 30 dní v prípade, že opatrovateľ je sprievodcom a bude s opatrovanou osobou v zdravotníckom zariadení.
- Peňažný príspevok na opatrovanie bude vyplatený aj za mesiac nasledujúci po mesiaci, v ktorom opatrovaná osoba zomrela.
- Predĺžila sa doba, počas ktorej sa môže poberateľ peňažného príspevku zdržiavať v zahraničí za účelom štúdia a je mu vyplácaný príspevok. Táto doba je v prípade študenta študujúceho v zahraničí predĺžená na maximálne 303 po sebe nasledujúcich dní.
- Výšku príspevku na osobnú asistenciu a výšku príspevku na opatrovanie môže zmeniť nariadením Vláda SR, nie je potrebné aby o tom rozhodoval parlament.

Plné znenie zákona č. 447/2008 Z. z. v znení neskorších predpisov, platné od 1. 7. 2018, nájdete na stránke MPSVR SR, resp. na portáli právnych predpisov SLOV-LEX: <https://www.slov-lex.sk/pravne-predpisy/SK/ZZ/2018/191/>, porovnanie pôvodného znenia účinného do 30. 6. 2018 s novým znením účinným od 1. 7. 2018 nájdete na stránke Úradu komisára pre osoby so zdravotným postihnutím – <https://www.komisarprezdravotnepostihnutych.sk/Aktuality/Novela-zakona-o-penaznych-prispevkoch>.

Š. Grajčár

V PIEŠTANECH NA SRAZU

Začátkem května se členové Asociace polio v SR již několik let scházejí v Piešťanech. Nebylo tomu jinak ani letos. Od soboty pátého do úterka osmého května patřil hotel Satelit této slovenské obranářské rodině. Mezi ně jsme se vklínily i my, zástupkyně české Asociace polio. Já a paní předsedkyně PhDr. Marcela Stránská. Ta využila zejména možnost konzultovat aktuální věci se slovenským předsedou AP panem Štefanem Grajcárem. Požádala ho, aby zastupoval i českou AP v tomto roce na evropském fóru.

Na členské schůzi, která je pravidelnou součástí srazu, informovala přítomné o činnosti naší AP plánované na tento rok. Ať už jde o rekondice (plánované jsou čtyři), vydávání Zpravodaje dvakrát do roka nebo Festival Obrnů obrnům a o obrnářích. K organizaci těchto aktivit nám napomáhají dotace od Ministerstva zdravotnictví ČR na rekondice a časopis, a od Úřadu vlády ČR na administrativu, zahraniční výjezdy, konference. Na 24. 10. je plánovaná v pořadí už druhá konference o polio ve spolupráci se Státním zdravotním ústavem v Praze. Paní předsedkyně také informovala o tom, jak navštěvuje vysoké školy, kde přednáší medikům a fyzioterapeutům o životě s polio. Taktéž se zmínila o Pacientské radě při Ministerstvu zdravotnictví, kde v rámci komise sociálně právního pomezí budou podávat podněty ohledně lázeňství, zdravotních pomůcek, léků a jiných aktuálních požadavků zdravotně postižených. Předseda AP v SR Štefan Grajcár převzal od hosta, Ing. Moniky Vráblové z Bratislavy významné ocenění za dosavadní práci od Slovenského zväzu telesne postihnutých. Bylo to zasloužené ocenění a všichni jsme panu předsedovi rovněž poděkovali za jeho aktivity a srdečně pogratovali.

Nutno dodat, že nádherné počasí, jaké jsme měli, všichni přijali s radostí. Piešťany jsou příjemným lázeňským městem, tak všichni využili možnost procházet se po centru, lázeňském parku a lázeňském ostrově. Tradičně jsme se pobavili na večírku s dídžejem a tombolou. Závěrečný večer zase proběhl s kytarou a písničkami všeho druhu. Příští rok se opět rády přijedeme do Piešťan podívat za naší sesterskou organizací. Jestli byste chtěli jet i vy, klidně se ozvěte. Pokud to bude možné, zařídíme to. Slovenští obrnů vás rádi přivítají.

Mária Mruzková

(So súhlasom autorky prevzaté z českého Zpravodaje Asociace polio, č. 1-2/2018.)

MEDZINÁRODNÝ DEŇ OSÔB SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

V dňoch 14. – 16. 6. 2018 sa konal v priestoroch VŠ drevárskej vo Zvolene Medzinárodný deň osôb so zdravotným postihnutím. Musím skonštatovať, že sme sa stretli v hojnom počte a z každého kúta Slovenska.

Usporiadatelia sa posnažili a pripravili nám program, kde si každý mohol niečo vybrať – šport, kultúra, kúpanie...

Jeden deň bol športový. Hoci nie sme ako Sagan, alebo Pribilíneec, ale v každom z nás sa skrýva športový duch a každý sa snažil podať čo najlepší výkon. Škoda, že počasie neprialo a športovisko sa muselo presťahovať do vnútorných priestorov. Športovalo sa v hode loptou do koša, v hode loptičkou do krabíc, v streľbe hokejkou do brány a najväčší úspech mala streľba z laserovej pušky.

Ďalší deň si účastníci mohli prezrieť Lesnícke a drevárske múzeum vo Zvolene a potom si prezrieť rôznorodú kolekciu historického umenia – tak maliarskeho, ako i sochárskeho na Zvolenskom zámku.

Večer si bolo tiež možné vybrať – relax v termálnom bazéne v Kováčovej, alebo návšteva divadla. Samozrejme, že sa našli aj chybičky krásy – problémy s dopravou – nemal kto odviešť druhú skupinu na Zvolenský zámok a návštevníci divadla si museli prezrieť pešo polnočný Zvolen.

Celkovo však podujatie bolo vydarené. Stretli sa známi, nadviazali sa nové známosti a snád si každý odniesol dobrý pocit.

J. Šebianová

Rekondičné pobyty v roku 2018

Tento rok sme zorganizovali dva rekondičné pobyty – každý na opačnom konci republiky.

Aj keď pár členov sa zúčastnilo na oboch pobytoch, predsa nám bolo ľúto, že sme sa takto rozdelili a nemohli sa stretnúť všetci spolu. Žiaľ, roky pribúdajú, síl nám ubúda a niektorí máme problémy presunúť sa z jedného konca republiky na druhý.

Prvý rekondičný pobyt bol v hoteli Park v Hokovciach. Zúčastnilo sa ho 38 členov. Toto zariadenie imponuje zúčastneným najmä pekným vonkajším bazénom s množstvom ležadiel, ktoré boli celý deň obsadené. Postaralo sa o to počasie, keď teplota sa vyšplhala na 34 – 35 stupňov. Najlepšie bolo schovať sa do vody.

Počas celého pobytu bol s nami náš Ďuri Bičan, ktorý nám trikrát urobil diskotéku, jednu s peknou bohatou tombolou. Napriek tomu, že bolo teplo, tí ktorí nemali problém s pohybom sa na parkete vybláznili pri tanci. Medzitým sme si spoločne zaspievali. Tých 6 dní ubehlo veľmi rýchlo a pri odchode sa už hovorilo o budúcoročnom pobyte. Tak teda Dovidenia v roku 2019!

a.s.

Druhý rekondičný pobyt bol hoteli Chemes na Šírave. K tomuto miestu nás všetkých viažu krásne nostalgické spomienky. To sme boli o 20 rokov mladší... Na tento rekondičný pobyt sa pozrieme očami Anky Porembovej a Majky Mockovej.

ŠÍRAVA 2018

Milí priatelia, napíšem Vám pár riadkov o našom tohtoročnom pobyte na Zemplínskej Šírave, ktorý sa konal v hoteli Chemes od 19.8. do 25.8.2018 a po 10 rokoch bol prvýkrát organizovaný našou Asociáciou Polio. Na tomto pobyte

sa zúčastnilo 20 našich členov, čo je celkom slušná účasť. Myslím si, že sa nám pobyt vydaril a aj počasie nám prialo. Mali sme výhodu v tom, že okrem nás bolo v hoteli len zopár cudzích hostí a tak sme mali dosť miesta a priestoru v bazéne, na terase aj v jedálni. Boli k dispozícii aj voľné izby pre tých, ktorým nevyhovovali izby pridelené a nebol problém s ich výmenou. Vybavenie izieb bolo slušné, keďže šlo o izby, ktoré boli už zrekonštruované. Milo ma prekvapila aj úroveň procedúr v pekných upravených priestoroch. Tri mladé rehabilitačné pracovníčky nás načasovali a každý pracovný deň od pondelka do piatku sme mali po dve procedúry. Klasickú masáž, elektroliečbu, ultrazvuk, magnet a rašelinový zábal. Myslím, že všetci boli s procedúrami spokojní. V jedálni bol výber z troch jedál a raňajky boli formou švédskych stolov, ktoré boli bohaté a okrem kávy tam bolo všetko. Tú sme si mohli dať na terase, kde bola obsluha z baru pri jedálni, alebo sme si ju varili klasicky na izbe. Okrem plaveckého a teplého bazéna bola po 16.hodine k dispozícii aj sauna a jakuzzi, kto mal záujem. Od minulého roku sa ale pri bazénoch nič nezmenilo, nepribudol ani slúbený zdvíhací sedák, ani v sprche pri bazénoch madla so sklápacím sedákom. Zrejme sa na to nenašli finančné prostriedky, čo je škoda, lebo z toho dôvodu nebol plavecký bazén prístupný pre všetkých, ktorí nezvládnu závesné schody, alebo nemajú dostatočne silné ruky a nedokážu sa z bazénu vytiahnuť. Aspoň že do teplého bazéna boli klasické schody, bol prístupnejší a sú v ňom aj masážne prúdy, len škoda, že ho naprojektovali taký malý, viac ľudí sa doň nezmestí.

Najkrajšie boli naše spoločné teplé večery na terase pri družných rozhovoroch. Spojili sme tri stoly so stoličkami, aby sme boli všetci pokope a pri gitare sa striedali Ondřík s Jankom, každý má iný repertoár a my sme sa radi pridali a spievali spoločne pri pive, alebo vínu. Viackrát nás navštívila aj Evka Lazúrová a večer sa k nám pridali aj Zuzka s Gejzík, doniesli nám aj ovocie zo záhradky. Veľmi sme sa potešili aj vzácnjej návšteve, keď k nám prišli manželja Grajcároví, pán predseda s Gizkou od stredy večera do piatku dopoludnia. Na Šírave v Chemesse boli prvýkrát a ocenili sme, že zvládli takú dlhú cestu autom. Mnohí členovia z prítomných prejavili záujem, aby sa rekondičný pobyt v Chemesse konal aj na budúci rok, pretože nie všetci sa dostanú do Hokoviec, iní sa tam cítia dobre a príjemne tak, že chcú ísť aj zďaleka. Taktiež, aby sme si pobyt spestrili aj nejakým programom, napr. opekaním, ako za starých čias.

Zopár z nás zúčastnených sme sa vlani a predvlani pridali k prešovskej organizácii ZOM (základná organizácia mládeže), ktorí majú cez víkend športové hry a počas pracovného týždňa rekondičný pobyt. Skonštatovali sme, že je pre nás lepšie aj výhodnejšie, keď by sme mali svoj rekondičný pobyt a to z viacerých dôvodov. Mali by sme k dispozícii bezbariérovú izbu, ktoré sú nimi obsadené, aj zrekonštruované izby, je nás menej v bazéne aj na terase a taktiež, oni nemajú v cene nijaké procedúry, ani wellness po 16.hodine. Ich pobyt je síce o to lacnejší, ale všetko má svoje výhody a nevýhody. Tak ja verím priatelia moji, že aj v budúcom roku sa zorganizujú dva rekondičné pobyty, aj keď je to náročné. Bohužiaľ, roky nám rýchlo pribúdajú a preto nech má čo najväčší počet členov možnosť si vybrať, kde sa môžu dostať, alebo prídu na obidva pobyty, kým ešte

vládzeme sa niekam dopraviť. Ale ja sa už teraz teším na stretnutie s Vami v budúcom roku, či už v Piešťanoch na víkendovom stretnutí, alebo na našich rekondičných pobytoch. Nakoniec Vám už len prajem, aby sme všetci prežili zimu v zdraví a bez úrazov, aby sme sa v budúcom roku opäť s radosťou zvitli.

Vaša Anna Porembová

Dojmy zo ŠÍRAVY

Že Zemplínska Šírava? No konečne!, na tretí pokus nám vyšla dovolenka, respektíve rekondičný pobyt na Zemplíne. Očakávania boli veľké, zvlášť pre mňa, ešte som nenavštívila túto lokalitu na východe Slovenska. Skoro ráno sme s Ondrom vyrazili z domu v Hornom Mýte pri Dunajskej Strede, predsa je to dosť ďaleko. Po desiatej hodine pred obedom sme stáli pred hotelom Chemes v obci Kaluža. Pohľad z vonku sa nám javil ako štýl socialistický, ošumelý. Vstup vo vnútri budovy má pekne zariadenú recepciu v štýle 70-80-tych rokov, čo je dnes moderné. Deti si tu nájdú pekný kútik a nechýba veľký televízor. Izbu, podľa recepcnej apartmán, sme dostali na štvrtom poschodí. Pred dverami izby pohodený špinavý uterák, koberec neurčitej farby. Vo vnútri apartmánu, akože obývačky, nová sedačka v kombinácii so starým nábytkom. Z tejto, myslím, predizby sa išlo do super malej spálne s nízkymi posteľami. Na prahu trčal veľký klinec...Ondrovi som veľkodušne ponúkla stranu pri posteli, kde bolo relatívne viac miesta. Bola to veľká chyba, ja som mala na mojej strane 40 cm aj s radiátorom na stene. Šikovní pracovníci, že ako sa im to všetko zadarilo vpratať. V izbičke boli úzke okná, ktoré ak otvoríte, prídete cez noc k úrazu. Tak sme sa v noci potili, no priatelia, žiadne ťuťuli-muťuli. Na šťastie v predizbe sa dal otvoriť balkón alebo okno. Spoločnosť nám robili aj pavúčiky a iné chrobáčky s trvalým pobytom v lustrach, lampách a na stenách. Na plastové okná sa zabudlo asi od ich montáže. No dosť bolo kritického slova, lebo!, .. z dlhého balkóna na rohu budovy sme mali krásny výhľad na vodnú nádrž a prírodu, a tiež prítomnosť malej chladničky, čo na každej izbe nebolo samozrejmosťou. Po dvoch nociach nedobrovoľného saunovania, na naše požiadanie, nám recepcná ochotne ponúkla kľúče od ďalších dvoch izieb, ktoré boli prerobené, hoci aj tam čistota pokrývkávala. Vybrali sme si teda izbu bezbarierovú, kde sú vyššie posteľe s novými matracmi, zvýšenou toaletou, a vaňou, čomu sme sa aj čudovali. Niektoré prerobené izby, ktoré sme potom mali možnosť vidieť, boli pekné, dokonca aj esteticky a farebne zladené. Napríklad závesy, prehoz na posteli, či sedačke. Čo musím chváliť boli procedúry a ochotné sestričky. Poctivá 20 minútová masáž, čo je dnes skôr rarita! Krásne a čisté prostredie wellness, plavecký a teplý bazén s výrivkami, kde sme sa vyšantili i vyhriali, no museli sme dávať pozor na šmyk.

Bonusom sú jakuzzi s farebným osvetlením a sauny. Jedáleň slušná, no pri raňajkách chýbala káva a ovocie. Na požiadanie servírky ochotne pripravili ovocný tanier. Obеды a večere štandardné, výber z dvoch jedál. Stalo sa i také,

že bol výber jedla na večeru z dvoch omáčok. Nebíčko v papuľke sa nekonalo..., no dalo sa. Počas dňa sme sa stretávali na terase pri kávičke či zmrzlinovom pohári a večer zasa pri víniku, či pivku. Ondrej s Janom nám hrali na gitarách, kedy sme si s chuti zaspievali. Bolo nám fajn, a tak sme zabudli na iné starosti a nedostatky. Navštívili sme aj Košice s priateľmi Barčíkovými, kde sme prijali pozvanie od Zdenky a Peťa. Čakalo nás výborné pohostenie a bazén, ktorému sme neodolali a zaplávali sme si. Voda bola výborná a hlavne „mokrú“. Cez týždeň nás navštívili Gizka a Števo, Zuzka s Gejzom, dcéra našej „Darinky“, teda Evy B. s rozkošnou Julinkou a Eva Lazurová. Počas týždňa sme si s Ankou Ch. a s Ondrom spravili výlet na Vinianske jazero s krásnou prírodnou scenériou, skrátka nádherné miesto na oddych blízko Kaluže. V jedno ráno po raňajkách sme si boli pozrieť aj opustenú pláž, kde sme si s Ankou aspoň namočili nohy a urobili pár záberov pri „veľkej“ vode. Keďže bolo celý týždeň horúco, inam sme sa nezatúlali. Snáď sa nám niekedy podarí pozrieť aj na iné zaujímavé miesta tejto peknej krajiny na východe Slovenska.

Zdraví vás všetkých Majuš.

Absolvovala som TOHTO ROKU kúpeľnú liečbu v „Á“-čku

Pán predseda nás poprosil, aby sme napísali pár riadkov o tom, ako sme si vybavili kúpeľnú liečbu v skupine A, pretože niektorí s vybavovaním mali problémy.

Môj príspevok bude krátky, lebo ja som s vybavovaním KL nemala nijaké problémy. Koncom decembra minulého roku som sa objednala k neurológovi, aby mi napísal správu o mojom zdravotnom stave, ktorú je potrebné priložiť k vyplnenému návrhu na KL. Bola som na bežnej kontrole u neurológa aj začiatkom júna, kedy ma poslal na röntgen chrbtice a kíbov po 6 rokoch. Napriek tomu, že môj neurológ o žiadnej zmene v Indikačnom zozname pre kúpeľnú starostlivosť v decembri 2017 nevedel a nedostal k tejto zmene žiadne upovedomenie, bol veľmi ústretový. Dôveroval mi, keď som mu o zmene našej diagnózy od 1. 11. 2017 v Indikačnom zozname povedala a ukázala som mu správne indikačné číslo v našom Informátore s tým, že si to môže pozrieť aj na internete a napísal mi do správy aktuálne číslo diagnózy: VI/3 G14. Túto správu som odniesla mojej obvodnej lekárke, ktorá mi návrh vypísala, absolvovala som potrebné vyšetrenie a návrh na KL s pripnutou správou od neurológa som odniesla na pobočku zdravotnej poisťovne Dôvera v Prešove. Keďže v skupine „B“ si kúpele sami vyberáte, nevedela som, ako je to v skupine „A“, kde Vám kúpele vyberá zdravotná poisťovňa a opýtala som sa na to pracovníčky, ktorej som návrh odovzdala. Tá mi na hlavičku návrhu perom napísala Dudince Rubín, vraj nie je dôvod, aby mi zdravotná poisťovňa nevyhovela a neschválila mi kúpeľnú liečbu tam, kde mi to vyhovuje. Do týždňa mi zdravotná poisťovňa Dôvera SMS-kou oznámila, že mi schválili KL. Už som si len dohodla s prijíma-

cou kanceláriou v Rubíne dátum nástupu a to bolo všetko. Nemám skúsenosti so Všeobecnou zdravotnou poisťovňou, tá skôr robí problémy a snaží sa na kúpeľnej liečbe pre pacientov ušetriť.

Tak Vám držím palce priatelia, aby ste si kúpeľnú liečbu v našom tak ťažko dosiahnutom „Á“-čku v budúcom roku bez problémov vybavili a takýmto spôsobom si udržiavali svoj zdravotný stav, aby sa na nám tak rýchle nezhoršoval.

Vaša Anna Porembová

JESENNÉ ZASADNUTIE Republikovej rady SZTP v KREMNICI, 14. 9. 2018

Už takmer tradične sa jesenné zasadnutie Republikovej rady SZTP konalo v priestoroch rekreačného zariadenia Toliar v Kremnici ako taký predprogram Kremnickej barličky, ktorá prebehla o deň na to. Zasadnutie bolo aj tentoraz rozšírené o členov Republikovej kontrolnej komisie a pracovníkov SZTP.

Z bohatého programu zasadnutia (s krátkou prestávkou na večeru trvalo viac ako päť hodín) vyberám najdôležitejšie body:

- Členovia RR SZTP schválili zrušenie uznesení z predchádzajúcich zasadnutí RR SZTP od r. 2013 týkajúcich sa pobytového zariadenia Relax Štúrovo – k 31. 8. 2018 bola v ňom ukončená prevádzka a bol odsúhlasený odpredaj nehnuteľnosti, zariadenie už je odhlásené z evidencie pobytových zariadení.

V súvislosti s realizovanými a plánovanými projektami SZTP prítomní podrobnejšie diskutovali o viacerých alternatívach organizovania Medzinárodného dňa občanov so zdravotným postihnutím, pri ktorom narážame na rozpor medzi zvyšujúcimi sa nákladmi na jednej strane a limitmi účastníkov podieľať sa väčšou čiastkou na ich pokrytí. Z viacerých návrhov (pokračovať v doterajšej praxi organizovať MDOZP každý rok niekde inde; organizovať MDOZP každé dva roky; organizovať MDOZP len na úrovni krajov, nie celoštátne) získal väčšinu organizovať MDOZP tak ako doteraz, pokúsiť sa však získať väčšiu podporu od miest, v ktorých sa to organizuje (konkrétnejšie sa bude môcť o tom hovoriť asi až po jesenných komunálnych voľbách).

- V súvislosti s MDOZP, ktorý každoročne pripadá na 3. december, vyvstala potreba a úloha využiť tento deň na to, aby aj SZTP poukázalo na problémy ľudí s telesným postihnutím a nevyhnutnosť štátnej a verejnej správy priebežne ich riešiť – ponúkol som sa, že pripravím návrh tlačového vyhlásenia SZTP k tomuto dňu, ktorý by sa začiatkom decembra rozoslal médiám a do tlačových agentúr.
- Predseda legislatívnej komisie Š. Grajčár informoval o aktualizovanej verzii Stanov SZTP, na ktorej LK pracovala od februára t. r. a ktorá po odsúhlasení členmi RR bola koncom júna zaslaná na MV SR na registráciu. Predsedníčka SZTP v nadväznosti na to informovala prítomných o stanovisku MV SR, ktoré predmetné Stanovy zamietlo z dôvodu ich nedostatočnej prehľadnosti

a nejasnosti niektorých formulácií. Z uvedeného vyplýva, že organizačné jednotky SZTP uchádzajúce sa o príjem z dvoch percent z dane budú predkladať Stanovy v aktuálne platnej verzii z r. 2016. LK má súčasne za úlohu vypracovať do decembra t. r. nový návrh Stanov.

- Členovia RR SZTP sa podrobne zaoberali otázkami súvisiacimi s odpredajom PZ Relax Štúrovo. V tejto súvislosti sme riešili nielen technicko-organizačné a administratívne kroky (napr. súpis hnuteľného majetku a komisionálne stanovenie cien zbytkovej hodnoty jednotlivých položiek určených na predaj), ktoré je v súvislosti s tým nevyhnutné urobiť, ale aj sťažnosti členov, funkcionárov nižších organizačných jednotiek proti odpredaju zariadenia (konkrétne išlo o listy p. PhDr. A. Janíčkovej z Nítry a p. V. Guttena zo Zvolena). Na oba listy, ktoré však na podstate veci nič nemenia, bude odpovedať p. Vrábľová, predsedníčka SZTP, v zákonnej lehote.
- RR SZTP prijala uznesenie o uskutočnení kontroly RKK v Krajskom centre SZTP v Košiciach na základe písomného podnetu p. E. Ploseckej, bývalej predsedníčky tamojšieho KC.
- Š. Grajcár informoval o projekte eParkovania, ktorý by sa po odsúhlasení vládou SR mal realizovať v horizonte do r. 2021 a ktorého cieľom je v spolupráci miest a obcí riešiť problém parkovania pre držiteľov parkovacích preukazov (podrobnejšie o tomto projekte píšem na inom mieste tohto čísla).
- V súvislosti s vyznamenaním (Zlatá medaila SZTP), ktoré som od predsedníčky SZTP prevzal na našom stretnutí v máji v Piešťanoch, som si dovoľil poukázať na to, že k medaile nebol priložený žiaden sprievodný list, diplom či iný písomný dokument, ktorý by potvrdzoval, komu, kedy a za čo bolo vyznamenanie udelené. Súčasne som sa ponúkol, že pripravím grafické návrhy na diplomy k jednotlivým vyznamenaniam, ktoré by sa od budúceho roku mali oceneným odovzdávať spolu s vyznamenaniami.
- p. Vrábľová informovala o tom, že verejná ochrankyňa práv, p. Patakyová, podala podnet na Ústavný súd týkajúci sa vekovej diskriminácie pri peňažnom príspevku na kúpu osobného motorového vozidla a pri osobnej asistencii pre deti do 6 rokov veku.
- p. Trenčíková informovala prítomných členov RR SZTP o zákone o registrácii MVO, ktorá má vstúpiť do platnosti 1. 1. 2019. Cieľom zákona je zriadenie registra mimovládnych neziskových organizácií a odstrániť nejednotnosť a rôznu kvalitu údajov o týchto organizáciách v súčasnosti. Zákon sa týka všetkých MVO, platnosť pre občianske združenia (akým je aj SZTP a všetky jeho nižšie organizačné jednotky vrátane našej AP) sa predpokladá od 30. 6. 2019.

* * * * *

Na zasadnutí som sa zúčastnil ako člen RR SZTP, mal som však za úlohu zabezpečiť našu účasť aj na samotnej Kremnickej barličke – v dvoch kartónových krabiciach sme viezli voňavé medovníkové zázraky vytvorené šikovnými rukami nekonečne trpezlivých Helenky a Milana Dovhunovcov, však ste ich mnohí videli

aj na našich stretnutiach, takže viete, o čom hovorím. Ich umelecké diela boli našim príspevkom do súťažnej časti prehliadky, domov sme im ich neniesli, skončili ako ceny v súťaži KB, resp. v tombole, ktorá sa konala v sobotu večer na záver KB. Rád by som sa aj takto chcel poďakovať manželom Dovhunovcom za ich nadšenie a ochotu reprezentovať našu Asociáciu polio na Kremnickej barličke takýmto úžasným a originálnym spôsobom.

Ale nielen za to im patrí naše poďakovanie – v deviatej zbierke básnickej a prozaickej tvorby ľudí s telesným postihnutím, ktorú SZTP pod názvom „Čaro lásky“ vydalo v septembri t. r. a ktorej krst sa uskutočnil na práve prebiehajúcej Kremnickej barličke, má Helenka Dovhunová uverejnené štyri svoje básne a k tomu jednu prózu (mohli sme si ju prečítať v našom Informátore č. 2/2017).

BLAHOŽELÁME A ĎAKUJEME!

Štefan Grajciar

O čom rokovala Rada Asociácie polio 16. 10. 2018

Rada AP sa na svojom jesennom pracovnom zasadnutí v priestoroch Únie žien Slovenska v bratislavskom Horskem parku (naše poďakovanie patrí Milošovi za zabezpečenie, no najmä pani MUDr. Irene Belohorskej za láskavé umožnenie stretnúť sa v priestoroch ÚŽS) zišla v zložení Alica Suchá, Marcela Gašová, Helenka Kánová, Vojto Antošovský, Miloš Stilhammer a pisateľ tejto správy. Ostatní členovia Rady, ako aj členovia Kontrolnej komisie sa zasadnutia z rôznych dôvodov nemohli zúčastniť, Rada však bola uznášaniaschopná.

Na programe zasadnutia boli nasledovné body:

1. Zhodnotenie aktivít realizovaných v r. 2018: prítomní skonštatovali, že všetky tri kľúčové akcie (víkendovka v Piešťanoch, rehabilitačné pobyty v Hokovciach a na Zemplínskej Šírave) prebehli hladko a bez väčších problémov. V Hokovciach pretrvávajú výhrady k bariérovosti (vstup do objektu, prístup do bazéna) a veľmi obmedzená ponuka iných aktivít. Pokiaľ ide o bazén, platí to aj pre Zemplínsku Šíravu, kde sa k tomu pridáva aj značne hlučné prostredie vo večerných a najmä nočných hodinách.
2. Plán aktivít na rok 2019:
 - víkendové stretnutie sa uskutoční v hoteli Satelit v Piešťanoch v dňoch 9. – 12. mája 2019;
 - Hotel Park Hokovce: 11. – 18. 8. 2019 (ešte je potrebné dohodnúť s hotelom pobyt na 7 dní, nie 6);
 - Zemplínska Šírava: 20. – 26. 7. 2019.

Stále platí, že je potrebné hľadať ďalšie vhodné lokality, prístupné nielen z hľadiska bezbariérovosti a dostatočného počtu izieb pre vozičkárov, ale aj z hľadiska dostupnosti verejnou dopravou, limitujúcim kritériom je však aj cena. Prítomní diskutovali o prípadných možnostiach v Osobitej pri Zuberici, Duchonke, Madarásze, ktoré treba všetky preveriť, najlepšie osobnou návštevou, treba však permanentne hľadať i ďalšie, kde by sa mohli uskutočniť pobyty už v r. 2020.

V súvislosti s plánovanými aktivitami sme sa ešte rozhodli, že aj v tomto roku skúsime zorganizovať Mikulášsku besiedku, a to v nedeľu 2. decembra 2018 popoludní. Musíme hľadať v meste objekt s dobrým a bezbariérovým prístupom. Možnosti preveria A. Suchá, M. Gašová a Š. Grajcár.

3. Priebežná informácia o čerpaní finančných prostriedkov v tomto roku: aktuálne máme na účte 9 306,72 €, príjem z dvoch percent k dnešnému dňu je 2 793,23 €.

V tejto súvislosti sme diskutovali o možnosti zvýšiť dotáciu pre členov víkendového a rehabilitačných pobytov – väčšina prítomných tento zámer podporila, bude ho však možné spresniť až začiatkom budúceho roka, keď budeme vedieť, aká je cena plánovaných pobytov v jednotlivých lokalitách. Výška dotácie by sa odvíjala od ceny pobytu a bola by vyjadrená v percentách (výška dotácie by mohla byť 25 – 30 %).

4. Web stránka **www.polio.sk**: prítomní podrobnejšie diskutovali o jej formálnej a obsahovej stránke a možnostiach priebežného napĺňania a aktualizácie jej obsahu. Š. Grajcár v tejto súvislosti vyjadril svoju nespokojnosť s tým, ako stránka vyzerá po formálnej stránke a že je nevyhnutné venovať formálnej i obsahovej stránke oveľa viac pozornosti ako doteraz. Na napĺňaní obsahu sa však musí podieľať čo najviac členov AP, nemôže to stať len na J. Danekovi, ktorý má stránku na starosti ako správca, Š. Grajcárovi, známemu grafomanovi (ktorý však na stránku veľmi neprispieva), či ďalších dvoch troch jednotlivcov. Možnosti profesionálnejšieho spravovania našej stránky (ako našej výkladnej skrine) prostredníctvom externého dodávateľa, a to aj za rozumnú úhradu, preverí Š. Grajcár.
5. Informácie zo SZTP: predseda Rady AP najprv informoval o priebehu benefičného koncertu organizovaného Slovenským zväzom telesne postihnutých, ktorý sa uskutočnil v bratislavskom Istropolise v nedeľu 14. októbra 2018. Podrobnejšie potom referoval o priebehu rokovania Republikovej rady SZTP, ktoré sa uskutočnilo 14. septembra 2018 v Kremnici, deň pred konaním Kremnickej barličky (o tomto zasadnutí RR SZTP píšeme viac na inom mieste).
6. Informátor č. 2/2018: A. Suchá ako zostavovateľka našich Informátorov informovala o aktuálnej naplnenosti čísla, v súvislosti s jeho distribúciou sme diskutovali o tom, ako skrátiť čas medzi jeho vyskladnením z tlačiarne a dorúčením poštou našim členom. Riešením by mohlo byť obáľkovanie a rozosielanie z Bratislavy, kde sa náš Informátor tlačí, čím by sme nemuseli byť závislí na externých faktoroch distribúcie.
7. Š. Grajcár informoval o priebehu Festivalu Obrnári obrnárom o obrnároch a o rokovaní so zástupcami českej AP v Janských Láznach, ktoré absolvoval v dňoch 28. – 29. septembra 2018 (aj o tejto udalosti informujeme na inom mieste Informátora).

Uviedol tiež, že 24. 10. 2018 sa na pozvanie českej Asociácie polio zúčastní na konferencii k polio a PPS, kde bude mať aj príspevok „*Kvalita života obrnárov na Slovensku – úvodná sonda*“, ktorý sumarizuje odpovede na dotazník, ktorým Š. Grajcár oslovil členov našej AP v priebehu augusta t. r.

8. Návrh Š. Grajcára na uzavretie dohody o spolupráci s maďarskou organizáciou Magyar Polio Alapítvány prítomní podporili, o ďalších krokoch v tomto smere bude členov Rady priebežne informovať.
9. Medzinárodné aktivity: Š. Grajcár informoval o účasti na konferenciách EURORDIS (Viedeň), EDF (Vilnius), Valnom zhromaždení EPU (Rheinsberg) – o oboch tu píšeme inde, ako aj tých, ktoré sa ešte len budú konať (Konferencia o polio a PPS v Prahe, 24. 10.; zasadnutie výboru EPU v Dubline, 16. 11.; Valné zhromaždenie EPU v júni 2019 v Londýne; medzinárodná konferencia o polio a PPS vo Vitorii-Gasteiz v Španielsku v októbri 2019). Spomenul, že v súvislosti s budúcoročnou konferenciou o polio a PPS je pred nami úloha hľadať, kto zo Slovenska by sa tejto konferencie mohol zúčastniť, keď už nie aktívne, tak aspoň pasívne.
Rada AP ďalej poverila Š. Grajcára osloviť listom ministerku zdravotníctva SR, hlavného odborníka MZ SR pre neurológiu, prípadne aj Slovenskú neurologickú spoločnosť a požiadať ich, aby problematike komplexnej zdravotnej starostlivosti o pacientov s následkami po poliomyelitíde venoval štát oveľa väčšiu pozornosť ako doteraz.

10. Rôzne:

Š. Grajcár informoval o zámere osloviť Inštitút fyzioterapie, balneológie a liečebnej rehabilitácie UCM v Trnave so sídlom v Piešťanoch s ponukou prednášky alebo výberového seminára pre študentov denného či externého štúdia o poliomyelitíde a jej následkoch. O výsledku tejto iniciatívy bude členov Rady informovať priebežne, najneskôr však na jej najbližšom zasadnutí. Týmto sa program zasadnutia Rady AP ukončil, Š. Grajcár poďakoval všetkým za aktívnu účasť a zasadnutie ukončil.

Bratislava 17. 10. 2018

Zapísal: Štefan Grajcár, predseda Asociácie polio

DOTAZNÍK ZAMERANÝ NA MAPOVANIE KVALITY ŽIVOTA OBRNÁROV

Ako niektorí z nás vedia, v priebehu augustových rekondičných pobytov v Hokovciach a na Zemplínskej Šírave a koncom augusta aj priamo prostredníctvom mailu som oslovil účastníkov pobytov a adresátov, ktorých mailové adresy máme k dispozícii, s prosbou o vyplnenie dotazníka, ktorého cieľom je zmapovať kvalitu života obrnárův na Slovensku. Pre tých z nás, ktorých táto správa či informácia nezastihla, prinášam aj na tomto mieste text tejto výzvy:

„Viem, znie to viac ako odvážne, veď čo už môže nejaký dotazník, nech je akokoľvek dômyselne postavený, zmapovať kvalitu života kohokoľvek, kvalitu VÁŠHO, MÔJHO života! Nie je to však nič výnimočné, kvalita života, alebo aspoň niektoré aspekty kvality života sa dajú merať, následne porovnávať či už s kvalitou života iných ľudí žijúcich na Slovensku alebo niekde inde, alebo s kvalitou života tých istých ľudí, tej istej cieľovej skupiny, ale v inom čase, neskôr.

O kvalite života obrnárov, ľudí, ktorí v ranom detstve prekonali detskú obrnu a dnes trpia jej neskorými následkami, veľa nevieme, vieme však povedať, každý za seba, aká je kvalita NÁŠHO života.

Náš zdravotný stav významne ovplyvňuje kvalitu nášho života a najmä na neho je zameraný dotazník, o ktorého vyplnenie Vás chcem poprosiť. Cieľom dotazníka je získať odpovede od čo najväčšieho počtu obrnárov na Slovensku a z týchto odpovedí sa pokúsiť vytvoriť čo najobjektívnejší obraz o tom, aká je kvalita ich života, aká je kvalita života nás, obrnárov. Takýmto spôsobom získané informácie môžu byť potom argumentom pri komunikácii s orgánmi štátnej a verejnej správy, zdravotníkmi a ďalšími inštitúciami s cieľom zlepšiť kvalitu nášho života.

Dotazník obsahuje celkom 22 otázok a má dve časti. Prvá časť (otázky 1 až 11) je vlastne štandardizovaná forma dotazníka používaného na meranie kvality života rôznych cieľových skupín známeho pod označením SF 36 (napr. pacientov po onkologickej liečbe, po operácii bedrového kĺbu a pod.), formuláciu týchto otázok sme nemenili. Druhú časť dotazníka (otázky 12 až 22) tvoria otázky špecificky zamerané na nás, obrnárov, pýtame sa v nich na niektoré podrobnosti o Vašom zdraví či pracovnom živote.

Vyplnenie dotazníka Vám nezaberie veľa času – pri otázkach č. 1 až č. 21 sú vždy uvedené alternatívy, z ktorých je potrebné vybrať si tú, ktorá Vás a Vašu situáciu vystihuje najlepšie, najprimeranejšie. Posledná otázka je voľná, Vaša odpoveď je limitovaná len počtom slov (najviac 500).

Dotazník je anonymný, môžete teda slobodne vyjadrovať svoj názor bez obavy, že by Vaše odpovede mohli byť akýmkoľvek spôsobom zneužit.

Výsledky tohto prieskumu v podobe príspevku budem prezentovať na konferencii o poliomyelitide a PPS, ktorá sa uskutoční v Prahe 24. 10. 2018, v deň vyhlásený Svetovou zdravotníckou organizáciou za Deň boja proti detskej obrne, príspevok bude uverejnený aj v nasledujúcom čísle nášho Informátora.

Online verziu dotazníka nájdete ešte stále na tejto adrese, ak ste ho ešte nevyplnili, môžete tak urobiť:

<https://www.surveio.com/survey/d/V8E1F4E701B2H0Z9K>

Chcel by som sa v tejto chvíli poďakovať všetkým z Vás, ktorí ste si našli čas a dotazník ste vyplnili – či už v papierovej verzii alebo v elektronickej verzii na internete. K dnešnému dňu (16. 10. 2018) dotazník vyplnilo spolu 45 z Vás a chcem Vám všetkým povedať veľké **ĎAKUJEM!**

Štefan Grajciar

FESTIVAL OOO v Janských Lázních, ročník dvadsiaty

Do Janských Lázní sme sa tohto roku v posledný septembrový víkend vybrali najmä kvôli tomu, že *Festival Obrnári obrnárom o obrnároch* sa konal po dvadsiaty raz (teda aspoň podľa oficiálnych zdrojov), takže sa patrilo byť pri tom ako oficiálny zástupca partnerskej asociácie zo Slovenska. No samozrejme,

nielen kvôli tomu, do JL chodievame radi najmä preto, že pre mňa a ďalšie stovky občanov zo Slovenska sú tieto kúpele miestom, kam sa radi vraciame, miestom, ktorému vďačíme za zásadné zlepšenie nášho zdravia po akútnej fáze ochorenia pred desiatkami rokov, miestom, kde máme veľkú šancu stretnúť ľudí, kamarátov, priateľov z dávnejších i nedávnejších čias.

Festival OOO začal síce už vo štvrtok, my sme sa však rozhodli prísť až v piatok 28. 9. na sviatok sv. Václava, ktorý je u našich susedov štátnym sviatkom. Na miesto sme dorazili až po tretej popoludní, najmä kvôli občasným neočakávaným obchádzkam a tiež zjavnej neistote tej tety z našej navigácie, čo nás každú chvíľu posielala kamsi inde, ako sme chceli a potrebovali. Hneď na začiatku sme sa zvitili s pani predsedníčkou českej AP, Marcelou Stránskou, ako aj s Marikou Mruzkovou, našou neoficiálnou velvyslankyňou v ČR.

Janské Lázně sa nezapreli, počasie bolo v ten deň dosť pochmúrne a k nám teplomilným nevelmi vlúdne, ale v tej akútnej fáze pomohla terapia „svažákem“ (vareným vínom ☺) ponúkaným v stánkoch so všeličím možným rozložených na celom priestranstve pred kolonádou ako súčasť prebiehajúceho kulinárskeho dňa a oslavy 100 rokov českej štátnosti organizovaných Štátnymi liečebnými láznami.

Prijali sme pozvanie pani predsedníčky a večer sme sa spoločne s Károlyom Felegyim (ktorému nikto nehovorí inak ako „Karcsi“) ako zástupcom maďarskej organizácie polio, ďalšími dvoma členmi výboru českej AP – Marikou Mruzkovou a Emilom Chadimom, ako aj pani MUDr. Kateřinou Fabiánovou, Ph.D., zo Štátneho zdravotného ústavu z Prahy zúčastnili na spoločnej večeri v reštaurácii hotela Arnika. Diskutovali sme spoločne o všeličom možnom, najmä však o tom, ako lepšie a intenzívnejšie navzájom spolupracovať či už v rámci nášho stredo-európskeho priestoru, ale aj na pôde Európskej únie polio, ktorej plnoprávnymi členmi slovenská a česká asociácie sú. Na tomto stretnutí sme spoločne s pani predsedníčkou Marcelou Stránskou oficiálne a slávnostne podpísali Dohodu o spolupráci, uzavretú ešte v minulom roku (v našom Informátore sme o tom písali pred rokom).



Sobota bola hlavným dňom Festivalu 000 – začalo to o pol desiatej v Maľej sále prezentáciou fotografií všetkých predchádzajúcich ročníkov Festivalu, k dispozícii bola dokonca aj tlačaná brožúra s prehľadom tejto naozaj unikátnej série (ako inak, prezentáciu i brožúru zostavila Marika), o desiatej potom bolo oficiálne otvorenie Festivalu a zhromaždenie členov Asociácie polio. V úvode vystúpili hostia – riaditeľ SLL, Mgr. Martin Voženílek, primárka liečebne dospelých, MUDr. Ivana Uiberlayová, zástupca mesta Janské Lázně (meno som si zabudol zapísať), účastníkom sme sa krátko prihovoriť aj my dvaja s Karcom so statusom zahraničných hostí. Pani doktorka Fabiánová prítomných pozvala do Prahy na konferenciu o PPS a prenosnej detskej obrne, ktorá sa bude konať 24. 10. 2018, v deň vyhlásený Svetovou zdravotníckou organizáciou za Deň boja proti detskej obrne. Predpoludňajšie stretnutie ukončila svojim príhovorom pani PhDr. Marcela Stránská, ktorá Festival 000 tým aj oficiálne otvorila.

Program festivalu pokračoval popoludní v Kolonáde otvorením výstavy paličkovanej krajky pani Blaženy Šalomonovej (boli tam naozaj pozoruhodné kúsky!), no a vyvrcholil tradične spoločenským večerom, kde inde, samozrejme, v Kolonáde so živou hudbou, tancom a tombolou. Rozchádzali sme sa pred polnocou s pocitom, ako dobre nám bolo a že bude fajn prísť tam niekedy znova.

Nedeľné slnečné ráno bolo už len bodkou za vydareným výletom, po raňajkách sme sa vydali na cestu domov. Súť poučení piatkovou skúsenosťou (hľadanie „ideálneho“ spojenia medzi východiskovou a cieľovou stanicou zadaním priebežných cieľov do navigácie) sme si povedali, že tentoraz to urobíme inak, do navigácie sme si rovno zadali našu domácu adresu a vyrazili sme... týmto spôsobom sa nám podarilo dostať domov cez Prahu – síce sme ju len trochu lízli po východnom obchvate, ale aj tak, bolo to o viac ako sto kilometrov dlhšie ako naša cesta v piatok. Poučenie: dôverujte vlastnému rozumu ☺.

Štefan Grajčár



EURÓPSKA KONFERENCIA O ZRIEDKAVÝCH OCHORENIACH A LIEKCH NA ZRIEDKAVÉ OCHORENIA VO VIEDNI

V poradí už 9. Európska konferencia o zriedkavých ochoreniach a liekoch na zriedkavé ochorenia (European Conference on Rare Diseases and Orphan Products) sa uskutočnila v dňoch 10. – 12. mája 2018 v priestoroch výstavniska a kongresového centra Messe Wien Congress Center vo Viedni, nachádzajúcom sa na severnom okraji Prátra, známej lokality oddychu a zábavy tohto európskeho veľkomesta.

Konferencie som sa zúčastnil ako zástupca Európskej únie polio, ktorá je jednou z členských organizácií EURORDIS – Rare Diseases Europe. Na tomto mieste by som ešte rád spomenul, že naša Asociácia polio v SR sa v septembri 2017 stala členskou organizáciou slovenskej Aliancie zriedkavých chorôb, a to aj na základe poznania, že poliomyelitída a jej následky vrátane postpoliomyelitického syndrómu sú podľa klasifikácie Orphanet tiež zriedkavými ochoreniami (podrobnejšie som o tom písal v článku „*Is Polio and/or PPS a Rare Disease*“ [Je polio a/alebo PPS zriedkavým ochorením?] uverejnenom v jarnom čísle Newslettra EPU).

Počtom účastníkov a zastúpených krajín to bola najväčšia konferencia akej som sa kedy zúčastnil – účastníkov bolo podľa oficiálnych údajov celkom 850 a boli z 58 krajín sveta so zastúpením všetkých kontinentov. Účastníkmi boli jednak pacienti, zástupcovia členských patientských organizácií zriedkavých ochorení, či už národných alebo kontinentálnych, ale aj zástupcovia verejnej správy, lekári, ľudia zabezpečujúci starostlivosť o pacientov so zriedkavými ochoreniami, či zástupcovia farma priemyslu, naozaj veľmi pestrá zostava. Načím ešte dodať, že v zozname účastníkov som napočítal troch zástupcov zo Slovenska (vrátane autora tohto príspevku, u ktorého však ako krajina pôvodu bolo uvedené Belgicko, keďže EPU je registrovaná práve tam) a zo dvanást z Českej republiky, čo je tak trochu paradox, keďže z centra Bratislavy je to do Viedne ani nie 70 kilometrov...



*Paul Neuhaus z Bundesverband Poliomyelitis e. V., Nemecko,
a autor článku na konferencii EURORDIS vo Viedni*

Množstvu účastníkov zodpovedali aj priestory, v ktorých sa konferencia konala – viedenský Messe Wien Congress Center je naozaj rozľahlý areál, z jedného konca na druhý to bolo pár sto metrov, až som chvíľami lutoval, že nedisponujem „električákom“, aby som to mal jednoduchšie a nenarobil sa toľko. Podobne to bolo aj so stravovaním a občerstvením, keď na tých niekoľko

sto účastníkov pripadlo len zopár desiatok stoličiek a bufetilo sa teda zväčša „na stojáka“. Mimochodom, z tohto pohľadu konferencia nám, ľuďom s obmedzenou mobilitou veľmi nepriala, čo je zrejme aj dôsledok faktu, že na pacientov so zriedkavými ochoreniami sa automaticky nepozerala ako na ľudí so zdravotným postihnutím a organizátori takýchto podujatí nie sú jednoducho nastavení na vnímanie potrieb ľudí ako sme my.

Program celého podujatia bol rozložený do troch dní – vo štvrtok 10. 5. sa popoludní od pol piatej konalo Výročné valné zhromaždenie EURORDIS s klasickým programom (Správa o činnosti a Správa o hospodárení za rok 2017, Plán činnosti a rozpočet na rok 2018, doplňujúce voľby do výboru...), konferencia samotná prebiehala nasledujúce dva dni, v piatok 11. a v sobotu 12. 6. od rána od deviatej do šiestej popoludní. Okrem úvodných a záverečných plenárnych zasadnutí väčšina odborného programu prebiehala v paralelne prebiehajúcich blokoch v šiestich tematických sekciách (Štruktúrovanie výskumu a oblastí diagnostiky; Prelomové lieky na obzore; Digitálny pacient; Kvalita života: urobme, čo je dôležité; Ekonomické perspektívy zriedkavých ochorení; Globálna rovnosť v zriedkavosti: už sme tam?). Spolu išlo o 45 hodín odborných prednášok, referátov a koreferátov, s takmer 150 referujúcimi. Spomenúť treba ešte aj posterovú sekciu s takmer dvoma stovkami posterov v uvedených šiestich tematických oblastiach.

Počas tých dvoch dní som až na posledný blok absolvoval takmer kompletný program v sekcii zameranej na kvalitu života, v tom poslednom bloku som si išiel vypočúť príspevky o globálnej rovnosti.

Nie je možné a, samozrejme, ani to nie je potrebné, aby som na tomto mieste podrobnejšie referoval o obsahu jednotlivých prezentácií, ktoré som si vypočul. Kto by mal záujem podrobnejšie sa oboznámiť, o čom všetkom bola vo Viedni na konferencii EURORDIS reč, nájde si to (v angličtine) na stránke konferencie: <https://mailchi.mp/599999b18dc5/the-presentations-posters-and-photos-from-ecrd-are-now-available?e=89de1d32ab>. Z pohľadu nás, obrnárov, poliomyelitikov, by som však chcel upozorniť na tieto veci:

- Je nesporné, že poliomyelitída a jej následky sú zriedkavými ochoreniami. Je to dôležité konštatovanie, pretože EURORDIS v spolupráci s Európskou komisiou a ďalšími inštitúciami spustil pred časom iniciatívu s názvom Európska referenčná sieť pre zriedkavé ochorenia, ochorenia s nízkou prevalenciou a komplexné ochorenia (European Reference Network for rare, low prevalence and complex diseases), ktorá sa zameriava na diagnostiku a zdravotnú starostlivosť v 24 skupinách ochorení, pričom každá referenčná sieť má svojho koordinátora, spravidla špecialistu v danej oblasti.
- Jednou z týchto skupín sú aj neurologické ochorenia (ERN on neurological diseases, ERN EURO-RND), kam by mohla patriť aj poliomyelitída a PPS. Jej koordinátorom je dr. Holm Graessner z Univerzitetnej kliniky v Tübingene v Nemecku.
- V jednotlivých krajinách EÚ by mali v priebehu nasledujúcich rokov vzniknúť špecializované pracoviská, centrá zamerané na diagnostiku a liečbu zriedkavých ochorení. Týka sa to aj Slovenska, máme informácie, že proces,

koordinovaný ministerstvom zdravotníctva a v spolupráci s organizáciami združujúcimi pacientov s rôznymi zriedkavými ochoreniami sa už rozbehol a v súčasnosti prebiehajú kroky vedúce k zriadeniu takýchto špecializovaných pracovísk.

- Našou úlohou, presnejšie úlohou našich organizácií polio je pokúsiť sa dostať do pozornosti národnej referenčnej siete zameranej na zriedkavé choroby v skupine neurologických ochorení, resp. pracovísk, centier, ktoré budú špecializovanú odbornú medicínsku starostlivosť pre túto skupinu ochorení poskytovať. Možno je to naša posledná šanca dostať sa k tomu, aby sa nám odborne venoval niekto, kto o polio a jej následkoch nielen niečo vie, ale dokáže nám aj účinne pomôcť – diagnostikou a následným návrhom odbornej zdravotnej starostlivosti a liečby plne rešpektujúcej súčasnú úroveň vedeckých poznatkov v tejto oblasti. Že je ich viac ako dosť, stačí nazrieť na internet či do zborníkov abstraktov konferencií zorganizovaných v rokoch 2011 a 2014 Európskou úniou polio alebo i do ďalších, vzdialenejších zdrojov (USA, Austrália).

Možno však bude všetko inak, neviem. Ale ak my sami nič neurobíme pre to, aby sme zlepšili kvalitu nášho života tým, že si vybojujeme kvalitnejšiu odbornú zdravotnú starostlivosť, nezmení sa nič. Skúsme s tým niečo urobiť, myslím, že teraz je na to vhodný čas.

4. jún 2018

Dodatok (písané v októbri 2018)

Po konferencii vo Viedni a najmä po preštudovaní materiálov týkajúcich sa Európskej referenčnej siete som veľa rozmýšľal nad tým, ako by sme túto iniciatívu mohli využiť my, obrnári, majitelia takého zriedkavého ochorenia, akým je už dnes detská obrna. Dospel som k názoru, že žiadať nejakú podporu na to, aby nám niekto vedel diagnostikovať naše primárne ochorenie, je v princípe blbosť, vieme to my všetci, vedia to naši ošetrojúci lekári a špecialisti, pri troche optimizmu by sme mohli povedať, že to vie väčšina lekárov, ktorých navštevujeme (o posudkových by som však radšej pomlčal). Takže v hre by mohla byť podpora špecializovaných medicínskych pracovísk, aby nám vedeli, mohli, dokázali (naučili sa, získali potrebné prístrojové vybavenie...) diagnostikovať postpoliomyelitický syndróm, PPS, veď na Slovensku (ale nielen tu) to nevie robiť vlastne nikto. Bolo by to fajn, nie? Najmä ak by za tým nasledovala kvalifikovaná, diagnosticky podložená indikovaná liečba, rehabilitácia, dlhodobá cielená starostlivosť, máme predsa pred sebou ešte dosť rokov na to, aby sa oplátilo do nás investovať...

Ešte pred našimi augustovými rekondičnými pobytmi (v Hokovciach a neskôr na Zemplínskej Šírave) som oslovil pani PharmDr. Tatianu Foltánovú, PhD., odbornú garantku Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb (SAZCH) – na konferencii vo Viedni bola tiež, problematike zriedkavých ochorení sa dlhodo-

bo venuje a príležitostne sa s ňou stretávam na podujatiach organizovaných SAZCH. Spýtal som sa jej, aké kroky by nám vzhľadom na svoje skúsenosti a znalosť problematiky odporúčala. Jej odpoveď ma v prvej chvíli trochu zaskočila, no vzápätí som si uvedomil, že tá moja predstava o diagnostike PPS (viď vyššie) je riešenie typu „*tudy cesta nevede*“. Pani doktorka mi totiž povedala, že vzhľadom na naše životné perspektívy (inými slovami, predpokladanú dĺžku života či čas dožitia, v čom som s ňou súhlasil) je dosť nereálne očakávať, že by MZ SR podporilo budovanie pracovísk špecializovaných na diagnostiku PPS, je to veľmi nákladné, nie je navyše ani isté, či takúto diagnostiku nie je možné robiť prístrojovým diagnostickým vybavením, ktorým niektoré špecializované pracoviská u nás už disponujú. Cestou by pre nás v tomto kontexte bolo hľadať rehabilitačné pracovisko, ktoré by sa s podporou MZ SR mohlo špecializovať na liečbu následkov detskej obrny vrátane PPS, to by nám podľa jej názoru mohlo naozaj pomôcť.

Takže čo z toho vyplýva? Skúsme teda ísť touto cestou – skúsme sa obzerať okolo seba, pozrime sa na to, aké máme skúsenosti s kúpeľnou starostlivosťou, ktorú väčšina z nás viac či menej pravidelne absolvuje v rôznych kúpeľoch na Slovensku, a skúsme hľadať, kde, v ktorých kúpeľoch sme mali pocit, že o našej diagnóze nielen vedia, ale sú schopní poskytnúť nám aj kvalitnú a kvalifikovanú liečebnú starostlivosť. Mohli by sme následne takéto kúpele priamo osloviť s ponukou, či by sa nás, obrňarov, nechceli ujať a či by sa neuchádzali o podporu ministerstva zdravotníctva s cieľom vybudovať u nich pracovisko špecializujúce sa na kúpeľnú starostlivosť o pacientov s následkami po polio. Skúsme sa zamyslieť nad tým, no najmä, skúsme sa k niečomu aj dopracovať. Čas nám uteká.

Štefan Grajciar



VÝROČNÉ VALNÉ ZHROMAŽDENIE EURÓPSKEHO FÓRA ZDRAVOTNÉHO POSTIHNUTIA VO VILNIUSE

V dňoch 26. a 27. mája 2018 som sa zúčastnil na Výročnom valnom zhromaždení Európskeho fóra zdravotného postihnutia (European Disability Forum, ďalej len EDF) vo Vilniuse, hlavnom meste Litvy. Podujatia som sa zúčastnil ako oficiálny delegát Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v SR spoločne s pánom Branislavom Mamojkom, predsedom NROZP v SR, a pani

Dušanou Blaškovou, metodičkou rozvoja spoljkovej činnosti Únie nevidiacich a slabozrakých Slovenska. Zostavu účastníkov zo Slovenska dopĺňali pani Michaela Hajduková z ÚNSS a pani Elena Mamojková.

Valného zhromaždenia EDF sa zúčastnilo viac ako 150 delegátov – zastúpené boli národné fóra občanov so zdravotným postihnutím zo všetkých členských krajín, ako aj zástupcovia národných a medzinárodných členských organizácií EDF so štatútom riadnych či pridružených členov alebo so štatútom pozorovateľov. Miestom konania boli konferenčné priestory hotela Radisson Blu Lietuva v centre mesta s pekným výhľadom na pulzujúci život na brehu rieky Neris.

Program Výročného valného zhromaždenia EDF bol rozdelený do dvoch dní, jeho súčasťou bola aj konferencia o Smernici Európskeho parlamentu a Rady (EÚ) o prístupnosti webových sídiel a mobilných aplikácií subjektov verejného sektora, ktorá sa veľmi bezprostredne dotýka aj všetkých občanov so zdravotným postihnutím v Európe.

V rámci oficiálneho otvorenia v sobotu dopoludnia v úvode VZ vystúpili zástupcovia litovskej vlády, ako aj prezidentka Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím, pani Dovile Juodkaite, ktorá o. i. spomenula, že rok 2018 je pre Litvu a ďalšie pobaltské štáty, Estónsko a Lotyšsko, významný tým, že si v ňom pripomínajú 100. výročie od získania nezávislosti. Pán Yannis Vardakastanis, prezident EDF, vo svojom príhovore spomenul, že je tomu už 10 rokov, čo štáty EÚ podpísali Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím a vyzval zástupcov európskych i národných inštitúcií, aby urobili viac pre plné zapojenie osôb so zdravotným postihnutím a organizácií, ktoré ich zastupujú.

Viacerí rečníci v následnej konferencii venovanej Smernici o prístupnosti webových sídiel zdôraznili vecné a časové súvislosti tejto európskej normy, ktorá o. i. ukladá členským krajinám prijať také opatrenia, aby najneskôr 23. 9. 2018 mohla nielen vstúpiť do platnosti, ale aby sa všetky jej ustanovenia mohli začať plne uplatňovať v celej EÚ. Príklady, ako postupujú práce na implementácii Smernice v Dánsku, Slovinsku, Španielsku a Litve, ukázali, že zapojenie organizácií ľudí so zdravotným postihnutím je nevyhnutné na to, aby národné vlády mohli smernicu transponovať do národnej legislatívy ľahšie, lepšie a efektívnejšie. V tejto súvislosti je potrebné ešte spomenúť, že EDF pripravilo aj vlastný manuál, ktorý má napomôcť pri transpozícii predmetnej Smernice do legislatívy jednotlivých krajín EÚ. *(Poznámka: Na transpozícii Smernice sa intenzívne pracuje aj na Slovensku, do tohto procesu sa od samého začiatku zapojila aj NROZP.)*

Popoludňajší program VZ otvoril blok venovaný štrukturálnym fondom EÚ, v ktorom okrem expertov z Európskej komisie a hostiteľskej krajiny vystúpili zástupcovia organizácií osôb so ZP z Grécka, Talianska, Lotyšska a Španielska s príkladmi využitia ŠF v prospech osôb so zdravotným postihnutím.

V poslednom bloku sobotňajšieho programu sa delegáti VZ zaoberali problematikou sociálnych práv v Európe, viac priestoru však dostala téma „Trendy v posudzovaní zdravotného postihnutia v Európe“, ku ktorej EDF spracovala samostatný dokument a na ktorý príkladmi z reálnej praxe nadviazali príspevky

z Litvy, Portugalska a Chorvátska. Viacerí rečníci a diskutujúci v tomto bloku poukázali na to, že v mnohých krajinách sa pri posudzovaní zdravotného postihnutia ešte stále preferuje už dávnejšie prekonaný jeho medicínsky model namiesto tzv. integrovaného modelu Svetovej zdravotníckej organizácie.

Sobotňajší večer bol vyhradený spoločenskému programu, ktorého súčasťou bola najprv prehliadka historického múzea v centre mesta Vilnius a následná spoločná večera v jeho historických priestoroch určených na takúto príležitosť.

Program VZ pokračoval v nedeľu dopoludnia najprv diskusiou o trendoch v posudzovaní zdravotného postihnutia z predchádzajúceho dňa, do ktorej sa zapojili delegáti z mnohých krajín, čo zjavne svedčí o tom, že táto téma patrí všeobecne medzi veľmi citlivé otázky a osoby so zdravotným postihnutím sú tu často obeťami nesprávne aplikovaných postupov.

V ďalšom bloku sa delegáti zaoberali Európskou smernicou o prístupnosti, ktorá je predmetom vášnivých diskusií tak v európskych inštitúciách, ako aj v jednotlivých krajinách EÚ. Podrobnejšie sa s týmto dokumentom, ako aj so stanoviskom, ktoré k nemu pripravila NROZP ešte v r. 2016, môžete oboznámiť na tejto adrese: <http://www.nrozp.sk/index.php/uvodna-stranka-nrozp/271-stanovisko-nrozp-k-navrhu-europskej-smernice-o-pristupnosti>.

Záver VZ bol venovaný viac menej povinným formálnym procedúram, ktoré sa spájajú s výročnými schôdzami akéhokoľvek typu (schvalovanie správy o činnosti, rozpočtu, správa audítorov, doplňujúce voľby do výkonného výboru atď.), túto časť sme však už vzhľadom na relatívne skorší odlet domov nemohli absolvovať v plnom rozsahu.

A ešte jedna poznámka na záver (s témou samotnou nemá však žiadny súvis...):

Na cesty si vždy beriem niečo na čítanie, tentoraz to boli poviedky Petra Krištúfka „*Mimo času*“ (Marenčin PT, 2009), zbierka bizarných príbehov. Boli sme akurát niekde nad Poľskom (letel som z Viedne), keď som sa začítal do poviedky s názvom Na dosah – ide v nej o príbeh zberateľa špecializujúceho sa na raritné kúsky zachránené po rôznych nehodách, katastrofách, živelných pohromách a pod. Hrdina príbehu letí práve lietadlom do Londýna, kde si má po predchádzajúcich vyjednávaniach prevziať od iného zberateľa sedadlo zachránené z lietadla Boeing 747, ktoré pre poruchu motora havarovalo v máji 1996 neďaleko Paríža a v ktorom zahynulo všetkých 230 pasažierov. Náš zberateľ vyvinul nemalé úsilie, aby do Londýna letel nielen tou istou spoločnosťou a linkou, ale aby sedel aj na tom istom sedadle. Malo číslo 12F.

Len tak mimochodom som si vybral z peňaženky ten svoj palubný lístok a aha ho – sedím na sedadle 12F (viď fotokópiu nižšie)! Dobrá zhoda okolností, nie? Povedal som si, že na také náhody ja predsa neverím a čítal som ďalej, až som sa po chvíľke dopracoval ku koncu poviedky (citujem):

„...Potom sa z reproduktorov prihlásil zlou angličtinou neznámy hlas: ‘... ak zachováte pokoj, nič sa vám nestane!’ zachytil Menhaden v narastajúcom chaose...”

... Neznámy hlas pokračoval: 'Úľavu vám poskytne modlitba, odriekajte so mnou: Bismi'l-láhi. Allahu akbar. Bismi'l-láhi. Allahu akbar.'

Text arabskej modlitby sa rozliehal z reproduktorov. Menhaden zdvihol hlavu a cez okno zreteľne videl siluety Paríža. V dialke sa črtala Eiffelova veža. Lietadlo spravilo poloblúk a mierilo priamo k nej.

Tu poviedka skončila. Ako ste si domysleli, nehavarovali sme, do Vilnius sme dorazili v poriadku a bez problémov, rovnaká bola i cesta naspäť. Inak by som tieto riadky nenapísal...

Štefan Grajcar



VÝROČNÉ VALNÉ ZHROMAŽDENIE EURÓPSKEJ ÚNIE polio v RHEINSBERGU, NEMECKO

V dňoch 15. – 17. 6. 2018 som absolvoval pracovnú cestu do Rheinsbergu, Nemecko, kde som sa dňa 16. 6. 2018 zúčastnil výročného valného zhromaždenia Európskej únie polio (European Polio Union, EPU) a následne 17. 6. 2018 zasadnutia výboru EPU, ktorého členom som od r. 2016. Valného zhromaždenia EPU som sa zúčastnil ako volený zástupca, predseda Asociácie polio v SR, republikovej špecifickej organizácie Slovenského zväzu telesne postihnutých, ale aj ako delegovaný zástupca Asociácie polio pôsobiacej v Českej republike, s ktorou má slovenská Asociácia polio od mája 2017 uzavretú Dohodu o spolupráci.

16. 6. 2018:

Výročné valné zhromaždenie EPU otvorila pani Gurli Nielsen, prezidentka EPU (Dánsko), ktorá v úvode privítala hostí – prof. Arzu On z Turecka a Dr. Med. Petra Brauera z Nemecka, ako aj všetkých účastníkov (spolu s hosťami je ich 47). Oboznámila ďalej prítomných s programom (bol schválený s pripomienkami) a informovala, ktoré členské organizácie EPU sa ospravedlnili a zasadnutia sa nemohli zúčastniť (Írsko, Nórsko, Poľsko), a tiež o tom, že člen výboru John McFarlane sa zo zdravotných dôvodov ospravedlnil tiež, svoj príspevok však poskytol prostredníctvom skype prenosu.

Paul Neuhaus, člen výboru EPU, bol svojou materskou organizáciou Bundesverband Poliomyelitis e. V. potvrdený ako ich oficiálny reprezentant v EPU.

Do funkcie členov výboru boli hlasovaním opätovne potvrdení John McFarlane, Daniel Peltzer, Margret Embry a Erika Gehrig, ktorým v tomto roku uplynulo ich trojročné funkčné obdobie.

Prítomní schválili zápisnicu z výročného valného zhromaždenia EPU, ktoré sa uskutočnilo 24. 6. 2017 v Lobbachu, Nemecko. Správu o činnosti EPU za obdobie od júna 2017 do júna 2018 predniesla p. Gurli Nielsen, prezidentka EPU.

Zástupcovia členských organizácií s hlasovacím právom následne schválili správu o hospodárení EPU za rok 2017 (obdobie od 1. 1. 2017 do 31. 12. 2017), návrh rozpočtu na kalendárny rok 2018, ktoré predniesol p. Daniel Peltzer (Belgicko), pokladník EPU. D. Peltzer oboznámil prítomných aj so správou audítorov k hospodáreniu EPU v r. 2017, ktorú delegáti VVZ zobrali na vedomie.

Rôzne:

- Účastníkov VVZ som informoval o konferencii EURORDIS Rare Disease Europe, ktorá sa konala v dňoch 10. – 12. 5. 2018 vo Viedni; na konferencii som sa zúčastnil ako zástupca EPU, ktorá je členskou organizáciou EURORDIS, spolu s Paulom Neuhausom, členom výboru EPU, ktorý tam zastupoval Bundesverband Poliomyelitis e. V. (Nemecko).
- Informoval som ďalej aj o výročnom valnom zhromaždení European Disability Forum, ktoré sa uskutočnilo v dňoch 26. – 27. 5. 2018 vo Vilniuse a ktorého som sa zúčastnil ako oficiálny delegát za Národnú radu občanov so zdravotným postihnutím v SR.
- p. David Mitchell (V. Británia), člen výboru EPU, informoval prítomných, že Výročné valné zhromaždenie EPU sa v roku 2019 uskutoční v Londýne v dňoch 21. – 22. 6. 2019 ako súčasť osláv 80. výročia založenia British Polio Fellowship.
- Prof. Arzu On (Turecko) následne predstavila zámer zorganizovať svetovú euroázijskú konferenciu o polio a PPS v Antalyi v r. 2020. Oboznámila nás jednak s miestom konania, ale aj s aktuálnou situáciou pacientov s polio a PPS v Turecku – poukázala pritom na fakt, že počet týchto pacientov je v Turecku pomerne vysoký, u starších z nich sa prejavujú symptómy PPS, ale aj ďalších neurologických ochorení (fibromyalgia, syndróm chronickej únavy), ktorým je potrebné venovať pozornosť. Táto skupina pacientov navyše nemá za sebou žiadnu lobby, preto je potrebné ich podporiť a plánovaná konferencia by chcela k tomu prispieť.

Popoludní si prítomní vypočuli príhovor (cez skype) p. Johna McFarlanea, v ktorom informoval najmä o aktuálnom stave rozbiehajúceho sa projektu PoP-SyCLE zameraného na podporu riešenia komplexnej starostlivosti o pacientov s polio a PPS v Európe.

Ďalšou časťou popoludňajšieho programu VVZ bola prednáška pozvaného hosta Dr. Med. Petra Brauera s názvom „*Terapia bolesti u pacientov s PPS – farmaceutické aspekty naliehavého problému*“ (účastníci dostali tlačенú verziu

prednášky v troch jazykových mutáciách), po ktorej odpovedal na množstvo otázok prítomných. V závere prednášky ešte spomenul, že o tejto téme sa viac môžeme dozvedieť v jeho článku „*Verbreitete Irrtümer zum Post-Polio-Syndrom*“.

Ako vyjadrenie ocenenia za svoje dlhoročné úsilie prispieť k zvyšovaniu povedomia a potrebe zdravotnej starostlivosti o pacientov s polio a PPS si dr. Brauer následne z rúk p. Gurli Nielsen prevzal diplom o udelení Čestného členstva v EPU, čo veľkým potleskom ocenili aj všetci prítomní.

Posledným bodom programu bola prezentácia o kandidatúre organizácie EPE – Baskickej asociácie polio v Španielsku zorganizovať na jeseň 2019 v poradí už 3. kongres o polio a PPS (po Kodani v r. 2011, a Amsterdame v r. 2014) v meste Vitoria – Gasteiz v spolupráci s Rotary International, ktorú mali spoločne p. Mario Feijo Anakabe (EPE) a Pablo Cervantes (RI). Prítomní delegáti sa k tejto kandidatúre vyjadrili súhlasne a podporili ju.

Týmto sa oficiálny program Výročného valného zhromaždenia EPU naplnil a p. Gurli Nielsen poďakovala všetkým 47 prítomným delegátom (z 15 krajín) za aktívnu účasť a zhromaždenie ukončila.

17. 6. 2018:

V dopoludňajších hodinách sa uskutočnilo zasadnutie výboru EPU za účasti jeho siedmich členov (Gurli Nielsen, Margret Embry, Erika Gehrig, Daniel Peltzer, David Mitchell, Paul Neuhaus, ja) a Philipa Rendtdorfa ako hosta. Z bohatého programu vyberám najdôležitejšie body:

- výbor potvrdil konanie nasledujúceho VVZ EPU v Londýne v ohlásenom termíne,
- potvrdili sme aj konanie kongresu o polio a PPS vo Vitorii – Gasteiz, v súvislosti s tým je však potrebné doriešiť množstvo otázok,
- najbližšie zasadnutie výboru sa uskutoční v Dubline 16. 11. 2018.

Štefan Grajciar

PREDSTAVUJEME...

Na poslednom výročnom zhromaždení členských organizácií zastúpených v Európskej únii polio v júni tohto roku v nemeckom Rheinsbergu mi napadlo, že v záujme zvýšenia akejsi spolupatričnosti všetkých obrnárov žijúcich v Európe (je nás vraj asi 700 tisíc) by bolo dobre, keby sme o sebe vzájomne vedeli trochu viac ako len to, že obrnári žijú vo všetkých krajinách Európy, samozrejme, aj celého sveta. Čo už, je to tak, sme rozšírenejší ako blondáci ☺, možno je nás obrnárov na celom svete i viac, zatiaľ...

Po dohode s českou Asociáciou polio budeme v každom z nasledujúcich čísel našich Informátorov a Zpravodajov postupne predstavovať organizácie obrnárov v jednotlivých krajinách Európy. Dohodli sme sa tiež na tom, že by sme takéto predstavovanie začali krajinami, ktorých polioorganizácie sú zastúpené v EPU, no a prvou krajinou podľa abecedy je tu **Belgicko**. Predstavenie bude

však krátke, stručné, s odkazmi na ich webstránky, kde sa môžete dozvedieť viac, väčšinou síce v príslušnom národnom jazyku, ale príležitostne aj v iných.

V Belgicku pôsobia dnes dve organizácie obrnárov – ABP Belge pôsobiaca najmä v južnej, francúzsky hovoriacej časti Belgicka, a Postpolio België pôsobiaca najmä v severnej, holandsky hovoriacej časti. Dnes si predstavíme prvú z nich:

Názov organizácie (v pôvodnom jazyku/v angličtine/v slovenčine): **Association Belge des Paralysés,**

skratka: **ABPasbl** (asbl = non profit organisation/nezisková organizácia) / Belgian Physically Disabled Association / Belgická asociácia ochrnutých

Rok založenia/vzniku: 1938 – založená obrnármi s cieľom pomáhať obeť detskej obrny (v tom čase neexistovala žiadna sociálna pomoc, cielená zdravotná starostlivosť, nič...)

História: veľmi bohatá, v r. 2018 oslavuje organizácia 80. výročie založenia (e-brožúra vo francúzštine vydaná pri príležitosti 75. výročia založenia je k dispozícii u autora, na požiadanie zašlem).

Hlavné aktivity, oblasti činnosti: obhajoba záujmov osôb s obmedzenou mobilitou; zastupovanie v relevantných kľúčových poradných orgánoch a komisiách; organizovanie prázdninových táborov; spoločensko-kultúrne aktivity; v sekcii polio a post-polio – služby zamerané na lekárske a paramedicínske informácie a tematické stretnutia; na požiadanie poskytnutie zdieľaného vozidla prispôbeného na prepravu osoby na vozíku; aktívna účasť na činnosti EPU (p. Daniel Peltzer je od r. 2015 členom výboru a hospodárom EPU)

Vedenie:

Daniel Peltzer, prezident

Chantal Pirlot, výkonná riaditeľka

Kontakt: webstránka – <http://www.abpasbl.be> (vo francúzštine a čiastočne aj v holandštine)

facebook – ABPasbl.be

adresa – Association Belge des Paralysés – ABP asbl

Chaussée de Gand 1434

B - 1082 – Bruxelles

Tel. +322 4216965

Email: info@abpasbl.be

Podľa informácií, ktoré poskytol p. Daniel Peltzer, prezident ABP, resp. zo zdrojov dostupných na internete spracoval Štefan Grajčár



Naše rady opustili

Anna Csibová

Margita Michalková

Češť ich pamiatke!

Tlačová správa k projektu eParkovanie, vydaná 14. 9. 2018

PARKOVANIE PRE ŤAŽKO ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝCH CEZ MOBIL? PRIPRÁVENÝ JE PROJEKT, KTORÝ TO UMOŽNÍ

Hoci majú osoby s ťažkým zdravotným postihnutím (osoby s ŤZP) k dispozícii vyhradené parkovacie miesta, nájsť ich nie je vždy jednoduché. Problémom je nielen ich lokalizácia v cudzom prostredí, ale aj časté zneužívanie týchto miest vodičmi, ktorých autá na nich nemajú čo hľadať. Výsledkom je „obiehanie“ viacerých uličiek a hľadanie miesta, ktoré je skutočne voľné.

Tieto problémy však môžu byť onedlho minulosťou. Zdravotne postihnutému občanovi, prípadne jeho sprievodcovi, postačí vytiahnuť z vrečka mobil a nechať sa odnavigovať na najbližšie voľné miesto určené pre osoby s ŤZP. Umožní to projekt, ktorý pripravilo Data Centrum elektronizácie územnej samosprávy Slovenska (DEUS) a 13. septembra 2018 bola verejne prerokovaná štúdia jeho uskutočniteľnosti.

Jedna aplikácia – vyše stovka miest

Aby bolo nové riešenie pohodlné a efektívne, musí byť v čo najväčšej miere riešené centrálné a zahŕňať parkovacie miesta čo najväčšieho počtu miest a obcí. Ak by totiž každá samospráva prevádzkovala vlastnú mobilnú aplikáciu, bolo by jej využitie značne obmedzené a nepohodlné.

„Málokomu by sa chcelo inštalovať si do mobilu množstvo rôznych aplikácií podľa mesta či obce, ktoré potrebuje navštíviť. Preto je oveľa lepšie, ak jedna aplikácia obsluhuje všetky parkovacie miesta pre osoby s ŤZP viacerých obcí a miest. Navyše, prevádzka vlastnej aplikácie by bola pre mnohé mestá ekonomicky príliš náročná,“ hovorí Adrián Belánik z DEUS-u.

Obce záujem majú

To, že inteligentné vyhľadávanie parkovacích miest cez mobilnú aplikáciu by mohlo pomôcť nielen osobám s ŤZP, ale aj mestám a obciam, potvrdil aj prieskum, ktorý DEUS realizoval medzi samotnými osobami s ŤZP, starostami, primátormi i náčelníkmi mestských a obecných policajných zborov.

Už v prvej fáze prieskumu potvrdilo záujem o zapojenie sa do projektu viac ako 50 miest, vrátane tých veľkých v kategórii nad 80 tisíc obyvateľov. Celkovo by sa ich do projektu mohlo zapojiť približne 150.

„Podnetné nápady a návrhy na vylepšenia máme aj od zástupcov Organizácie muskulárnych dystrofiíkov, Únie nevidiacich a slabozrakých Slovenska, Komisárky pre osoby so zdravotným postihnutím, Slovenského zväzu telesne postihnutých a ďalších,“ vysvetľuje Milan Muška zo ZMOS-u.

Pomôžu senzory a tokeny

Aby mala navigácia k parkovacím miestam pre osoby s ŤZP zmysel, je potrebné zabezpečiť, aby vyhľadávala iba tie, ktoré sú práve voľné. Preto DEUS

plánuje na parkoviskách nainštalovať 5 500 senzorov, ktoré budú sledovať, či je parkovanie obsadené, alebo nie. Riešenie bude otvorené aj pre napájanie súkromných parkovísk, ktoré budú mať vlastné senzory. Súčasťou parkovacieho preukazu pre osoby s ŤZP by sa mali stať aj tokeny – aktívne identifikačné prvky v podobe plastických kariet. Celkovo by ich malo byť 110 000, vďaka čomu sa do značnej miery obmedzí ich falšovanie, ktoré dnes predstavuje závažný problém.

Navrhované riešenie bude najprv otestované v rámci pilotného projektu v troch vybraných mestách. *„Tým zabezpečíme jeho optimálne nasadenie do ostrej prevádzky,“* vysvetľuje Adrián Belánik z DEUS-u. Po vyhodnotení prvej fázy a „vychytaní problémov“ bude nasledovať rozšírenie projektu do ďalších miest a obcí. Bude sa sústreďovať najmä na miesta, kde najčastejšie dochádza k zneužívaniu vyhradených parkovísk pre osoby s ŤZP. Tie sa zvolia na základe informácií od konkrétnej samosprávy, keďže práve tá vie najlepšie, kde najčastejšie na miestach pre osoby s ŤZP parkujú aj tí, ktorí tam nemajú čo robiť. Ak niekto neoprávnene zaparkuje na mieste osadenom senzorom, pracovníci mestského či obecného úradu sa to dozvedia online a budú môcť vyslať na miesto mestskú políciu, ktorá zjedná nápravu.

Navyše, vďaka dátam zo senzorov budú úradníci presne poznať vyťaženie jednotlivých parkovacích miest pre osoby s ŤZP a podľa toho ich manažovať. Ak napríklad zistia, že niektoré miesto je obsadené prakticky nonstop, môžu pri ňom zriadiť ďalšie. A ak sa ukáže, že iné miesta sú po väčšinu dňa prázdne, môžu časť z nich zrušiť, resp. presunúť inam. *„Všetko je podriadené tomu, aby sme čo najviac uľahčili život ľuďom so zdravotným postihnutím, vrátane ich sprievodcov,“* dodáva Adrián Belánik.

Tomuto riešeniu vyjadrili podporu aj priamo zástupcovia znevýhodnenej populácie a zástupcovia asociácií.

„Jednoznačne vítam tento projekt. Naše združenie zastupuje viac ako 20 tisíc ľudí so zdravotným postihnutím a tak nami prezentované názory nie sú len názormi jednotlivca. Názory na túto problematiku sú priamym odzrkadlením skúseností a podnetov prenášaných priamo zo stretnutí so zástupcami našich členských organizácií. Musím povedať, že súčasný stav neriešenia problematiky, spájajúcej sa s oblasťou zdravotného postihnutia je z nášho pohľadu veľmi vážny a tento projekt má výborný predpoklad riešiť aspoň jeden z vážnych problémov. Deň čo deň sme nútení hľadať vyhradené parkovacie miesta a strácame pritom veľa času, ako aj peňazí, pričom osoby so zdravotným postihnutím zväčša patria do nízkopríjmovej skupiny občanov. Jednoznačne vnímame aj skutočnosť, že sú v obehu aj falšované a neplatné parkovacie preukazy a myslím si, že ich obmena za preukazy s ochranným prvkom alebo čipom by nám dokázala eliminovať ich počet.“

Mgr. Tibor Kőböl

Podpredseda Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím v SR a volený zástupca vo Výbore pre osoby so zdravotným postihnutím

„Teším sa tomuto projektu a aj tomu, že sme mali možnosť byť pri jeho príprave. Na Úrade komisára pre osoby so zdravotným postihnutím evidujeme

reálne podnety, ktoré poukazujú na to, že ľudia, ktorí sú držiteľmi parkovacích preukazov nemajú kde parkovať. Vidím veľký prínos tohto celého systému okrem možnosti nájsť jednoduchšie parkovacie miesta aj v tom, že nám zmapuje, či Vyhláška č. 532/2002 Z. z. MŽP SR naozaj odzrkadľuje potrebu, ktorá je v nej uvedená a či tie 4 % určené ako parkovacie miesta pre osoby s ŤZP sú v dostatočnom počte.“

JUDr. Zuzana Stavrovská

Komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím a členka Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím

A tu je ešte pokračovanie:

Inteligentné parkovanie pre občanov s ťažkým zdravotným postihnutím dostalo zelenú

Bratislava, 15. októbra 2018 – Občania s ťažkým zdravotným postihnutím (ŤZP) nemajú nijaký problém s parkovaním. Na „každom rohu“ je pre nich vyhradené parkovacie miesto, kde bez problémov svoje auto odstavia. Aspoň tak si to predstavujú mnohí ľudia.

Táto ich predstava je však do značnej miery mylná. Problémom pre občanov s ŤZP je nielen vyhľadávanie parkovania v cudzom prostredí, ale aj časté zneužívanie vyhradených parkovacích miest vodičmi, ktorých autá na nich nemajú čo hľadať. Výsledkom je, že ak potrebujú zaparkovať, nevyhnu sa obiehaniu viacerých uličiek a hľadaniu miesta, ktoré je skutočne voľné. To by však malo byť už onedlho minulosťou.

Riadiaci výbor Prioritnej osi 7 Informačná spoločnosť Operačného programu Integrovaná infraštruktúra totiž 11. októbra schválil projekt eInklúzia prostredníctvom komplexného elektronického riešenia problematiky parkovania osôb s ťažkým zdravotným postihnutím (eParkovanie pre osoby s ŤZP), ktorý pripravilo Data Centrum elektronizácie územnej samosprávy Slovenska (DEUS). Vďaka nemu bude občanovi so zdravotným postihnutím stačiť, ak z vrečka vytiahne mobil a nechá sa odnavigovať na najbližšie parkovacie miesto, ktoré je pre neho vyhradené.

Umožnia to senzory, ktoré DEUS plánuje na parkovacích miestach pre občanov s ŤZP osadiť. Tie budú komunikovať s inteligentnými parkovacími preukazmi, ktoré by sa mali v rámci projektu zaviesť. Súčasne sa totiž veľmi často falšujú. Výsledkom bude, že ak na vyhradenom mieste pre občanov s ŤZP zaparkuje neoprávnená osoba, mestská polícia bude o tom okamžite vedieť. Mesto získa aj kvalitné dáta, vďaka ktorým bude môcť sieť vyhradených parkovacích miest optimalizovať.

„Už v budúcom roku by sa mala spustiť pilotná prevádzka tohto systému v troch vybraných obciach. Dúfame, že od mája 2020 by mohol byť plne odladený systém zavedený masovo, a to v približne 150 mestách a obciach. Ich záujem evidujeme už dnes,“ hovorí výkonný riaditeľ DEUS-u Adrián Belánik.

To, že inteligentné vyhľadávanie parkovacích miest cez mobilnú aplikáciu by mohlo pomôcť nielen občanom s ŤZP, ale aj mestám a obciam, potvrdil aj

prieskum, ktorý DEUS realizoval medzi samotnými zdravotne postihnutými občanmi, starostami, primátormi i náčelníkmi mestských a obecných policajných zborov. „Do nášho projektu sme zapracovali návrhy napríklad od Organizácie muskulárnych dystrofií, Únie nevidiacich a slabozrakých Slovenska, Komisárky pre osoby so zdravotným postihnutím, Slovenského zväzu telesne postihnutých a ďalších. Aj preto som presvedčený, že náš projekt pomôže ľuďom s ŤZP významne zvýšiť kvalitu ich života,“ dodáva Adrián Belánik.

(Zdroj: <http://www.zdruzeniedeus.sk/content/einkluzia-prostrednictvom-komplexneho-elektronickeho-riesenia-problematiky-parkovania-osob-s>)

* * * * *

Poznámka na záver (šg): Viac informácií o tomto projekte nájdete na stránke DEUS – <http://www.zdruzeniedeus.sk/content/einkluzia-prostrednictvom-komplexneho-elektronickeho-riesenia-problematiky-parkovania-osob-s>. Do pozornosti odporúčam najmä veľmi fundovanú Štúdiu uskutočniteľnosti (http://zdruzeniedeus.sk/sites/default/files/upload/1_su_opii_eparktzp.pdf), v ktorej je množstvo z nášho pohľadu pozoruhodných faktov a zistení.

ZAÚJÍMAVOSTI – Vychytávka z NRC v Kováčovej

Boli sme s mojou polovičkou pred pár týždňami navštíviť môjho brata v Národnom rehabilitačnom centre v Kováčovej, kde bol na liečení po operácii chrbtice. Veľmi si to tam všetko pochvaľoval, najmä však profesionálny a ľudský prístup personálu, kvalitu odbornej starostlivosti.

Počas návštevy som si všimol, že na izbe sú na každej posteli na doske z vonkajšej strany pri nohách priskrutkované dve takéto čudá:



Hlava deravá, obmedzená, pýtam sa, že na čo, na aký účel to je a dozvedám sa, že to je predsa držiak na barly a že takéto držiaky sú tam upevnené všelikde na stenách po celom areáli, slúžia na odkladanie bariel v jedálni, v priestoroch určených na rehabilitáciu, cvičenie či relax, jednoducho všade. Je to praktické, barly sa neklátia, človek si ich má kde odložiť a tí ostatní sa o ne nemusia na každom kroku potýkať.

Rozlúčili sme sa a pobrali sa domov, no môj brat nelenil, o pár dní mi poslal najprv odkaz na stránku, kde tieto držiaky ponúkajú. Ich pôvodný účel je držiak náradia používaného či už v záhrade, v domácej dielničke, garáži či inde. Jeho iniciatíva tým, samozrejme, nekončila, o týždeň neskôr mi zásielková služba doručila balíček s tromi sadami držiakov. Takže mi už len ostáva rozmiestniť ich kde tu a začať ich využívať, a to nielen na moje fidlátka, ale aj na hrable, motyky, rýle, lopaty a ďalšie náradie dnes ležérne opreté o stenu či povalujúce sa na zemi v prístrešku na našej záhrade J.

(Pozri: držiak na náradie M9GLC – <http://www.abcnaradie.sk/m9glc-plus-drziak-naradia.html>)

Zloženie Rady Asociácie polio v SR

- Predseda:** **PhDr. Štefan Grajcar**, Žehrianska 7, 851 07 Bratislava
Tel.: 02/2070 2336 D (domov), 0905/542 748,
e-mail: grajcar@chello.sk, stefan.grajcar@gmail.com
- Podpredsedovia:** **Mgr. Gašová Marcela**
Narcisová 21, 900 42 Dunajská Lužná
Tel.: 0903/186110, e-mail: gasom@centrum.sk
Ing. Alica Suchá, Adámiho 14, 841 05 Bratislava
Tel.: 02/6542 7959 D, 0903/949 136
e-mail: suchaalica@gmail.com
- Tajomníčka:** **Mgr. Anna Hmiráková**
M. R. Štefánika 589/68, 907 01 Myjava, tel.: 0904/977 341
e-mail: a.hmirakova@centrum.sk, annah589@gmail.com
- Hospodárka:** **Helena Kánová**, L. Dérera 2, 831 01 Bratislava
Tel.: 02/5477 2951 D, 0914/147 653
- Členovia:** **Ing. Vojtech Antošovský**, ul. Čs. parašutistov 23, 831 03 Bratislava
Tel.: 02/4363 9248 D, 0905/864 489
e-mail: vojtech.antosovsky@azet.sk
MUDr. Zuzana Baranová, PhD
Nám. L. Novomeského 5, 040 01 Košice
Tel.: 055/625 0727 D, 055/640 3688 Z, 0905/317 413
e-mail: zuza.baran@gmail.com
Ing. Jozef Danek
Lehotského 4, 811 05 Bratislava, tel.: 02/5249 5417 D, 0907/626 212
e-mail: jdanek@nexta.sk, danek.jozef@gmail.com
Miloš Stilhammer
Bakošova 28, 841 03 Bratislava, tel.: 0911/323 379
e-mail: milos.stilhammer@gmail.com

KONTROLNÁ KOMISIA AP v SR

- Predseda:** **Jana Šebianová**
Novozámocká 2473/3, 960 01 Zvolen
Tel.: 0908/148 544, e-mail: j.sebianova@gmail.com
- Členovia:** **Ing. Milan Dovhun**
Nekyje na Ostrove 64, 930 25 Vrakúň
Tel.: 0903/141 030, e-mail: hela_milo@hotmail.com
Doc. RNDr. Ján Bezecný, CSc.
J. Kalinčiaka 478/6, 018 41 Dubnica n/Váhom
Tel.: 0905/511 518
e-mail: jbezecny@centrum.sk; jan.bezecny@tnuni.sk

INFORMÁTOR Asociácie polio v SR

Vydáva a bezplatne rozširuje pre svojich členov a priaznivcov AP v SR

Zostavila: Ing. Alica Suchá, grafická úprava: Elena Senková, vytlačil: Kartprint