

Asociácia polio v SR



republiková špecifická
organizácia SZTP

INFORMÁTOR ASOCIÁCIE POLIO V SR

Ročník XXV.

2/2020

Obsah

- Príhovor bývalého predsedu
- Príhovor nového predsedu
- Výročná členská schôdza Asociácie polio v SR v Hokovciach
- Zápisnica zo zasadnutia volebnej komisie Asociácie polio v SR
- Zápisnica z ustanovujúcej schôdze novozvolenej Rady AP v SR
- Z rokovania Republikovej rady SZTP
- Pandémia COVID-19 a jej dopad na patientske organizácie na Slovensku
- Objavili sa nové prípady vykoreneného vážneho ochorenia, nie je z vakcíny
- Úryvok z odpovede europoslankyne Lucie Ďuriš Nicholsonovej na otázku poskytovania zliav osobám s ťažkým zdravotným postihnutím v eurozóne
- Čo je nové v Európskej únii polio a v ostatnom polio svete
- Hokovce 2020-10-27 Kremnická barlička – 16. ročník
- Prosba rodičov deťom
- Prečo práve ja?
- Asociácia polio v SR na webe
- Čo s neoprávnene udelenou pokutou za jazdu „bez úhrady diaľničnej známky“
- Jubilanti 2021

Milí priatelia,

príhováram sa vám ako dnes už bývalý predseda našej Asociácie polio, ktorú som viedol viac ako desať rokov. Funkciu som neoficiálne prevzal v novembri 2009 na rokovaní Rady AP od Alicky Suchej, oficiálne potom od januára 2010. Nechcem tu rozoberať, čo sa mi za tých viac ako desať rokov podarilo a čo nie, referovali sme o tom na výročných členských schôdzach, posledné štyri roky som zhodnotil v Správe o činnosti v predchádzajúcom čísle nášho Informátora.

Na výročnej členskej schôdzi, ktorú sme mali 9. augusta 2020 počas rekondičného pobytu v Hokovciach, sa nás stretlo len niečo viac ako dvadsať členov, chcem preto využiť teraz aj túto príležitosť poďakovať sa za dôveru, ktorú ste mi ako členovia preukazovali počas uplynulého desaťročia, a poďakovať sa všetkým v Rade a Kontrolnej komisii, s ktorými sme sa spoločne snažili robiť niečo zaujímavé a užitočné pre všetkých našich členov.

Rád by som tiež povedal ešte niečo k tomu, prečo som sa rozhodol nekandidovať do Rady aj na nasledujúce volebné obdobie. Ako zrejme viete, korešpondenčné voľby do Rady a Kontrolnej komisie našej Asociácie polio, ktoré sa uskutočnili v priebehu februára a marca tohto roku, neboli v súlade s naším Štatútom, keďže ten nám v upravenej podobe (v akej sme ho zverejnili aj v poslednom Informátore č. 1/2020) Republiková rada SZTP schválila hlasovaním formou per rollam až začiatkom mája t. r. Voľba piatich členov Rady (teda podľa nového, v tom čase ešte neschváleného Štatútu AP) bola preto neplatná, a preto bolo nevyhnutné ju opakovať. Ak by sme tak neurobili, ich výsledok by mohol ktokoľvek a kedykoľvek spochybniť či napadnúť, a to naozaj nestálo za to.

V tých prvých, v konečnom dôsledku neplatných voľbách som do Rady Asociácie polio kandidoval aj ja, spoločne s ostatnými uchádzal som sa o vašu dôveru a chcel som prinajmenšom pokračovať v tom, o čo sme sa nielen posledné roky v Rade a s vašou podporou pokúšali. Mal som však v úmysle tiež niektoré ďalšie veci posunúť o niečo ďalej – prebrať trochu viac k životu našu webstránku a zapojiť do tvorby jej obsahu čo najviac našich členov, zintenzívniť spoluprácu s partnerskými organizáciami obrnárov v našom bezprostrednom susedstve, no najmä podniknúť viac a cielenejších krokov smerujúcich k zvýšeniu povedomia našich všeobecných a odborných lekárov o detskej obrne a jej neskorých následkoch. Celkom dosť roboty na ďalších desať rokov...

V priebehu marca a apríla sa potom ale zomlelo zopár vecí, ktoré moju ambíciu pokračovať v započatom „diele“ najprv nahlodali, no nakoniec ju aj celkom pochovali. Riešili sme, čo s akciami naplánovanými na tento rok, ako sa vysporiadať s obmedzeniami spôsobenými pandémiou, ktoré sa v čase okolo Veľkej noci začali celoplošne uplatňovať, prevzal som na seba zostavenie jarného čísla Informátora, ktoré sme prvý raz vydali len v elektronickej verzii. Z viacerých strán som v tých hektických dňoch vnímal, že strácam oporu členov, a to aj z najbližšieho okolia, čelil som však aj priamym výčitkám, že to, čo a ako robím ako predseda, robím zle a že to treba robiť inak. Pridali sa k tomu aj úvahy niektorých členov o akejsi alternatíve k tomu, čo som dovtedy vnímal ako našu spoločnú a jedinou platformu. Vybavil som si aj dávnejšie obvinenia

z toho, že som zradil záujmy obrnárov, keď som „predal Štúrovo“, či z toho, že sa v asociácii delíme „na riadnych členov a vyvolených“.

A tak som sa rozhodol, že stačilo, desať rokov je koniec koncov dosť dlhá doba. Na kandidátke do opakovaných volieb už moje meno nefigurovalo, oznámil som to predtým, samozrejme, všetkým dovtedajším členom Rady, ako aj tým, ktorí kandidovali na volebné obdobie 2000 – 2024. Celé doterajšie obdobie som sa snažil zastávať post predsedu najlepšie ako som vedel a mám v tomto smere čisté svedomie, čím určite nechcem povedať, že sa to nedalo robiť a urobiť lepšie.

Svojou rezignáciou som síce na chvíľu zneistil ostatných členov Rady vrátane tých, ktorí boli na májovej kandidátke, dopadlo to ale nakoniec viac ako dobre. Z korešpondenčných volieb, ktorých výsledky sme oznámili na výročnej členskej schôdzi v auguste v Hokovciach, vzišla nová Rada a následne aj náš nový predseda, Milan Dovhun. Som veľmi rád, že po istom váhaní sa rozhodol tento post prijať a chcem mu aj touto cestou ešte raz poďakovať. Chcem tiež jemu a novej Rade i kontrolnej komisii zaželať dobrý vietor do plachiet, aby tú našu lodičku s názvom Asociácia polio úspešne a so ct'ou previedli rozbúrenými vodami, ktoré máme pred sebou.

A na samý záver sa aj z tohto miesta chcem poďakovať mojej Gizke, ktorá mi bola po celé tie roky najväčšou oporou a bez ktorej by som nemal šancu dosiahnuť vôbec nič. Vďaka Ti, Gisele moja!

Z Asociácie polio však, samozrejme, neodchádzam, rád by som ostal i naďalej aktívny v oblasti medzinárodnej spolupráce, najmä v rámci Európskej únie polio, v spolupráci s vami všetkými by som sa chcel starať o našu web stránku a príležitostne sa ukážem aj tu, na stránkach nášho Informátora. Teším sa na ďalšiu spoluprácu!

Október 2020

Štefan Grajcár

Milí priatelia,

tento rok je pre nás obrnárov výnimočný. Oslavujeme 30. výročie založenia Slovenského zväzu telesne postihnutých, ktorého je naša Asociácia polio v Slovenskej republike – republikovou špecifickou organizáciou ako občianske združenie s pôsobnosťou na území SR, združujúcich ľudí postihnutých po poliomyelitíde – čiže detskej obrne. Vďaka zakladateľom tohto nášho združenia, ktorí venovali veľa času, energie, osobného voľna na naplňovanie základných cieľov – formovaní a tlmočení oprávnených požiadaviek pri riešení problémov – sociálnych, ekonomických, zdravotných, pracovných, ako aj spoločenských záujmov – teraz sme tu my, aby sme v tom naďalej pokračovali.

Prvým predsedom AP bol Dr. Jozef Tlamka z Liptovského Mikuláša, druhým predsedom – predsedníčkou bola Ing. Alicka Suchá a tretím predsedom PhDr. Števo Grajcár. Títo moji predchodcovia nastavili vysoké latky v organizácii a funkčnosti nášho združenia. A to už či v oblasti sociálnej, spoločenskej, medzinárodnej, poradenskej a pod.

Chcem nadviazať na tieto úspešné kroky, ktoré stmelili a stmelujú nás – členov AP. Budem od vás prijímať a riešiť pripomienky a požiadavky kladené na Radu AP v spolupráci s vami všetkými. Máme veľa problémov, ktoré nám sťažujú prístupy k bežným životným potrebám vzhľadom na našu mobilitu ako aj vek. Sú to problémy, ktoré priamo naše združenie samostatne nemôže riešiť, ale môžeme ich prenášať na RR SZTP a jej prostredníctvom na príslušné kompetentné orgány a organizácie, pripomienkovať a sledovať ich plnenie. Na poslednom zasadnutí RR SZTP v Kremnici boli niektoré naše problémy priebežne riešené. Musím pripomenúť, že nie v každom meste, ktoré bolo oslovené a požiadané o riešenie požiadaviek zo strany SZTP, sa našlo pochopenie a spolupráca. Vedenie SZTP využíva aj ďalšie kroky, či už prostredníctvom vyšších územných celkov alebo vlády SR. Je to mravčia práca a na dlhé trasy. Okrem iného, dostávajú sa k nám aj návrhy noviel zákonov, ktoré z našej strany pripomienkovali PhDr. Štefan Grajcár a Ing. Marcela Gašová. V budúcnosti chcem, aby sa pripravované novely zákonov týkajúce sa nás naďalej pripomienkovali s tým, že sa do ich pripomienkovania zapojíme aj ostatní. Za garantku navrhujem Ing. Marcelu Gašovú. Naša široká účasť je potrebná, aby sme vniesli vyskytujúce sa problémy a ťažkosti do pripomienok komplexne a nie ich oneskorene riešili v kuloároch. Počas rokov som spolu s vami spoznal veľa schopných ľudí, ktorí sa chcú a vedia boriť s problémami, či už s bezbarierovosťou, s problematikou parkovania, využívania preukazov ZŤP, ZŤP-S, skvalitnenia cestovania, e-mailovej komunikácie a pod. Nedajte sa znechutiť, predkladajte svoje požiadavky na Radu AP. Spoločne ich posúdime, vytvoríme komisie, ktoré tieto pripomienky, resp. požiadavky spracujú do súvislého materiálu, ktorý predložíme príslušným inštitúciám na riešenie.

Je na novozvolenej Rade AP a rád by som požiadal aj vás, aby sme vo svojom okolí vyhľadávali nových členov postihnutých detskou obrnou ako aj priaznivcov AP. Viem, že je potrebné omladiť našu členskú základňu, ktorá má spodnú vekovú hranicu približne 55 rokov.

Milí priatelia, už pri založení našej Asociácie polio bolo nosným cieľom vzájomné stretávanie sa na kultúrno-rekondičných pobytoch, kde sa nadväzovali nové priateľstvá členov, ba aj rodín. Budeme v tomto trende naďalej pokračovať, za aktívnej pomoci Ing. Alicky Suchej a hľadať možnosti uskutočňovania takýchto stretnutí v rôznych častiach Slovenska tak, aby sa ich zúčastnilo čo najviac našich členov a priaznivcov AP, aby sme sa nepočuli iba cez mobil, alebo komunikovali cez SMS správy, ale sa videli, naživo komunikovali, vymieňali si názory, poznatky, pobavili sa na diskotéke, podľa možnosti si zašportovali a podobne.

Naďalej budeme pokračovať v rozvíjaní spolupráce so zahraničnými organizáciami obrnárrov – Asociáciou polio v Českej republike, Nadáciou polio v Maďarskej republike. V rámci EPU bude naďalej naším garantom PhDr. Števo Grajcár, aby sme mali nové informácie z prvej ruky, čo sa v našom okolí robí, pripravuje a rieši. Nesmieme byť uzavretí od okolitého sveta a hrať sa iba na vlastnom piesočku.

Máme web stránku, ktorá je vytvorená na profesionálnej úrovni, ale je dosť málo navštevovaná. Je potrebné do nej vnášať nové príspevky od našich členov, aby sme sa aj takýmto prostredníctvom zviditeľňovali.

A niečo o mne:

Som ženatý a s mojou manželkou Helenkou máme dvoch synov a štyri vnúčence. Obaja synovia s rodinami bývajú v blízkom okolí Bratislavy. V roku 2006 sme sa presťahovali z východného Slovenska na tzv. Západ (do obce Vrakúň neďaleko Dunajskej Stredy), aby sme boli bližšie k synom a ich rodinám.

Do Asociácie polio sme spolu s manželkou vstúpili v roku 2009. Spoznali sme tu veľa nových vzácných priateľov, s ktorými máme spoločné záujmy, spoločne sa podporujeme, čo nám dáva elán do ďalších dní. Verím, že tieto vzťahy sa nielen s nimi, ale aj so všetkými vami nenarušia tým, že ako predsedovi sa mi nepodarí splniť niektoré vaše očakávania, alebo budem na niekoho (ak si to zaslúži) viac kritický.

Teším sa na spoluprácu a stretnutia s vami.

Ing. Milan Dovhun

Výročná členská schôdza AP v Hokovciach

Na rekondičnom pobyte v Hokovciach sa uskutočnila výročná členská schôdza AP, ktorá mala byť pôvodne v Piešťanoch. Uverejňujeme zápisnicu z VČS.

Zápisnica

z výročnej členskej schôdze Asociácie polio v SR, RŠO SZTP,
ktorá sa konala 9. augusta 2020 v Park hoteli v Hokovciach

Prítomní: podľa prezenčnej listiny (prítomných 25 členov)

Program:

1. Otvorenie
2. Voľba volebnej komisie, zapisovateľ a overovateľ zápisnice
3. Správa o činnosti Asociácie polio v SR vo volebnom období 2016 - 2020
4. Správa o hospodárení AP v SR v r. 2019
5. Správa kontrolnej komisie AP v SR
6. Nominácia zástupcu AP v SR do Republikovej rady SZTP
7. Nominácia zástupcu AP v SR do Európskej únie polio
8. Plán aktivít AP v SR na najbližšie obdobie
9. Výsledky volieb do Rady a Kontrolnej komisie AP v SR
10. Rôzne, diskusia
11. Záver

K bodu 1:

Výročnú členskú schôdzu otvoril a jej priebeh viedol Štefan Grajcár, predseda Asociácie polio v SR, RŠO SZTP (ďalej len „Asociácia polio v SR“). Program schôdze bol schválený bez pripomienok.

K bodu 2:

V úvode prítomní na návrh predsedu jednohlasne zvolili členov volebnej komisie, ktorá pracovala v zložení: predsedníčka – Zdenka Petříková, členovia – Monika Bednárová a Ján Kőböl. Členovia volebnej komisie sa bezprostredne na to ujali svojej úlohy, sčítania hlasov zaslaných v korešpondenčných voľbách do Rady a Kontrolnej komisie Asociácie polio v SR.

Za zapisovateľa bol zvolený Štefan Grajcár a za overovateľa zápisnice Alica Suchá.

K bodu 3:

Správu o činnosti Asociácie polio v SR vo volebnom období 2016 – 2020 predniesol Štefan Grajcár. Okrem toho, čo v samotnej Správe uviedol, spomenul aj ďalšie momenty z celého desaťročného obdobia, počas ktorého vykonával funkciu predsedu AP, keďže v nasledujúcom volebnom období už túto funkciu zastávať nebude. Spomenul, okrem iného, nasledovné míľniky:

- 2012: vstup do Európskej únie polio (EPU) a začiatok širšej spolupráce s organizáciami obrnárov v Európe; v tejto súvislosti aktívna účasť na Valných zhromaždeniach EPU v nasledujúcich rokoch (2012, 2014 – 2019)
- 2014: petičná akcia za zmenu indikačného zoznamu pre kúpeľnú starostlivosť, ktorej viac ako 7 300 získaných podpisov prispelo k tomu, že v r. 2017 k zmene v indikačnom zozname naozaj došlo (od novembra 2017 je diagnóza „následky po poliomyelitíde“ a „postpoliomyelitický syndróm“ v indikačnom zozname v kategórii A, v ktorej zdravotná starostlivosť ako aj služby s ňou spojené sú hrazené z prostriedkov verejného zdravotného poistenia)
- 2016: organizácia Valného zhromaždenia EPU v Piešťanoch
- 2017: Asociácia polio v SR sa stala členom Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb
- 2017: uzavreli sme Dohodu o spolupráci s Asociáciou polio v Českej republike
- 2019: spustená nová, aktualizovaná a bohatšia verzia webstránky Asociácie polio v SR, <http://www.polio.sk>

V diskusii k predloženej správe vystúpil Ing. Bartko, ktorý namietal, že v Asociácii polio v SR sme sa vôbec alebo len minimálne venovali takým problémom, ako je dostupnosť verejnej dopravy pre ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím, bariérovosť prostredia, zneužívanie parkovacích miest vyhradených pre osoby s ŤZP a s parkovacím preukazom, neuznávanie preukazov ZŤP/ZŤPS štátnymi i neštátnymi prepravcami v hromadnej cestnej a železničnej preprave a pod. V odpovedi na túto námietku Ing. Gašová, podpredsedníčka Rady AP v SR, uviedla, že uvedené problémy sa síce týkajú aj nás ako členov AP, majú však oveľa väčší dosah na pomerne veľkú časť populácie, a to nielen ľudí so zdravotným znevýhodnením a nie je v možnostiach našej organizácie ich riešenie zásadnejším spôsobom ovplyvniť. Uviedla však, že i napriek tomu je potrebné

na problémy neustále poukazovať a hľadať riešenia na lokálnej, regionálnej i celoštátnej úrovni, aj v spolupráci s ďalšími orgánmi a inštitúciami.

Správu o činnosti Asociácie polio v SR za volebné obdobie 2016 – 2020, ktorú predložil jej predseda, prítomní jednoglasne schválili.

K bodu 4:

Správu o hospodárení Asociácie polio v SR v r. 2019 (bola uverejnená aj v jarnom čísle Informátora) predniesla Helena Kánová, hospodárka AP v SR. Prítomní správu bez pripomienok schválili.

K bodu 5:

So zápisom Kontrolnej komisie o kontrole hospodárenia AP v SR, ktorú pripravila jej predsedníčka Jana Šebianová, prítomných oboznámil jej člen Ján Bezecný. Prítomní zobrali informáciu na vedomie.

K bodu 6:

Účastníci výročnej členskej schôdze hlasovaním jednoglasne rozhodli, že Asociáciu polio v SR bude v Republikovej rade Slovenského zväzu telesne postihnutých zastupovať jej predseda.

K bodu 7:

Na návrh predsedajúceho delegáti VČS ďalej rozhodli väčšinou hlasov (23 hlasov za návrh, 2 hlasy proti) rozhodli, že Asociáciu polio v SR bude v Európskej únii polio i naďalej zastupovať Štefan Grajcár, ktorý je od r. 2016 aj členom výboru EPU.

K bodu 8:

V súvislosti so zmenami v zložení Rady AP v SR a najmä vzhľadom na aktuálnu pandemickú situáciu bol predmetom diskusie o aktivitách na najbližšie obdobie len rekondičný pobyt v Dudinciach, naplánovaný v termíne 4. – 10. októbra 2020. Ing. Suchá, podpredsedníčka Rady AP v SR, vysvetlila dôvody, prečo sa druhé tohtoročné rekondičné podujatie koná v neďalekých Dudinciach a nie v nejakej inej lokalite. Je to dôsledok viacerých okolností, najmä však toho, že kvôli pandémie sme boli nútení zrušiť tri plánované tohtoročné akcie – májové víkendové stretnutie v Piešťanoch, rekondičný pobyt na Zemplínskej šírave v júli i septembrový víkendový pobyt v Liptovskom Jáne. Rekondičný pobyt v Dudinciach začiatkom októbra je takto aspoň čiastočnou náhradou za zrušené akcie, lokalitu (hotel Hviezda) pritom poznáme z pobytov v prechádzajúcich rokoch.

Š. Grajcár ďalej informoval, že v termíne 21. – 22. 10. 2020 sa v Janských Láznach uskutoční už piaty ročník konferencie CEREBROCON, ktorý organizujú kúpele v spolupráci s odbornými lekáorskými spoločnosťami Českej republiky a ktorého témou tento rok je polio a pospoliomyelitický syndróm, spoluorganizátorom konferencie je aj česká Asociácia polio. Podrobnejšie informácie o konferencii by mali byť zverejnené v druhej polovici augusta na stránke <https://www.janskelazne.com/>.

K bodu 9:

S výsledkami hlasovania v korešpondenčných voľbách do Rady a Kontrolnej komisie Asociácie polio v SR na volebné obdobie 2020 – 2024, ktoré prebehli v máji – júni 2020, oboznámila prítomných Zdenka Petříková, predsedníčka volebnej komisie.

Z výsledkov korešpondenčného hlasovania, ako ich vyhodnotila volebná komisia, vyplýva, že za členov Rady Asociácie polio v SR na volebné obdobie 2020 – 2024 boli zvolení (mená uvádzame v abecednom poradí): Milan Dovhun (55 hlasov), Marcela Gašová (54 hlasov), Anna Hmiráková (69 hlasov), Helena Kánová (57 hlasov) a Alica Suchá (68 hlasov).

Výsledky voľby členov Kontrolnej komisie Asociácie polio v SR boli nasledovné: Ondrej Mocko (56 hlasov), Anna Porembová (58 hlasov) a Jana Šebianová (72 hlasov).

Všetky výsledky volieb do Rady a Kontrolnej komisie Asociácie polio v SR na volebné obdobie 2020 – 2024 sú uvedené v „Zápisnici zo zasadnutia volebnej komisie Asociácie polio v SR, RŠO SZTP, konaného dňa 9. augusta 2020 v Hokovciach zo sčítania hlasov zaslaných v korešpondenčných voľbách do Rady a Kontrolnej komisie Asociácie polio v SR“.

Vyhlásením výsledkov volieb do Rady a Kontrolnej komisie AP v SR sa program výročnej členskej schôdze naplnil a Štefan Grajcár rokovanie ukončil.

Zapísal: PhDr. Štefan Grajcár, v. r.

Zápisnicu overila: Ing. Alica Suchá, v.r.

Bratislava 18. 8. 2020

Zápisnica

**zo zasadnutia volebnej komisie Asociácie polio v SR, RŠO SZTP,
konaného dňa 9. augusta 2020 v Hokovciach zo sčítania hlasov zaslaných
v korešpondenčných voľbách do Rady a Kontrolnej komisie Asociácie polio v SR**

Volebná komisia pracovala v zložení:

Predsedníčka: Zdenka Petříková

Členovia: Monika Bednárová
Ján Köböl

Zo zaslaných 150 hlasovacích lístkov, na ktorých bolo menovite uvedených 9 kandidátov do Rady AP v SR a 5 kandidátov do Kontrolnej komisie Asociácie polio v SR, sa vrátilo 85 hlasovacích lístkov (69 poštou a 16 elektronicky).

Počet platných hlasovacích lístkov: 84

Počet neplatných hlasovacích lístkov: 1

Jednotliví kandidáti dostali nasledovné počty hlasov:

Kandidáti do Rady Asociácie polio v SR:

- | | |
|---------------------------------|-----------|
| 1. MUDr. Baranová Zuzana, PhD. | 46 hlasov |
| 2. Ing. Bartko Ján | 25 hlasov |
| 3. Doc. RNDr. Bezecný Ján, CSc. | 29 hlasov |
| 4. Ing. Dovhun Milan | 55 hlasov |
| 5. Ing. Gašová Marcela | 54 hlasov |
| 6. Mgr. Hmiráková Anna | 69 hlasov |
| 7. Kánová Helena | 57 hlasov |
| 8. PhDr. Malá Nadežda | 8 hlasov |
| 9. Ing. Suchá Alica | 68 hlasov |

Kandidáti do Kontrolnej komisie Asociácie polio v SR:

- | | |
|--------------------|-----------|
| 1. Mahútová Mária | 28 hlasov |
| 2. Mocko Ondrej | 56 hlasov |
| 3. Ogurčáková Anna | 33 hlasov |
| 4. Porembová Anna | 58 hlasov |
| 5. Šebianová Janka | 72 hlasov |

Poradie kandidátov do Rady asociácie polio v SR po sčítaní hlasov:

- | | |
|---------------------------------|-----------|
| 1. Mgr. Hmiráková Anna | 69 hlasov |
| 2. Ing. Suchá Alica | 68 hlasov |
| 3. Kánová Helena | 57 hlasov |
| 4. Ing. Dovhun Milan | 55 hlasov |
| 5. Ing. Gašová Marcela | 54 hlasov |
| 6. MUDr. Baranová Zuzana, PhD. | 46 hlasov |
| 7. Doc. RNDr. Bezecný Ján, CSc. | 29 hlasov |
| 8. Ing. Bartko Ján | 25 hlasov |
| 9. PhDr. Malá Nadežda | 8 hlasov |

Poradie kandidátov do Kontrolnej komisie Asociácie polio v SR:

- | | |
|--------------------|-----------|
| 1. Šebianová Janka | 72 hlasov |
| 2. Porembová Anna | 58 hlasov |
| 3. Mocko Ondrej | 56 hlasov |
| 4. Ogurčáková Anna | 33 hlasov |
| 5. Mahútová Mária | 28 hlasov |

Rada a Kontrolná komisia Asociácie polio v SR budú pracovať vo volebnom období 2020 – 2024 v nasledovnom zložení:

Rada Asociácie polio v SR

- | | |
|------------------|---------------------|
| predseda: | Ing. Milan Dovhun |
| podpredsedníčka: | Ing. Alica Suchá |
| tajomníčka: | Mgr. Anna Hmiráková |
| hospodárka: | Helena Kánová |
| členka: | Ing. Marcela Gašová |

Kontrolná komisia Asociácie polio v SR:

- | | |
|---------------|-----------------|
| predsedníčka: | Janka Šebianová |
|---------------|-----------------|

členovia: Anna Porembová
Ondrej Mocko

Predseda volebnej komisie: Zdenka Petříková
Členovia volebnej komisie: Monika Bednárová
Ján Köböl

V Hokovciach 9. 8. 2020

Zápisnica

z ustanovujúcej schôdze novozvolenej Rady Asociácie polio v SR dňa 9. 8. 2020 v Hokovciach

Členovia AP na výročnej členskej schôdzi 9.8.2020 schválili členov novej Rady AP podľa výsledkov hlasovania. Rada AP bude v nasledujúcom volebnom období pracovať v zložení: M. Dovhun, M. Gašová, A. Hmiráková, H. Kánová, A. Suchá. Členovia novej Rady AP sa zišli za účelom zvolenia nového predsedu. Za predsedu zvolili jednohlasne Ing. Milana Dovhuna a ďalšie funkcie boli rozdelené nasledovne: podpredseda A. Suchá, tajomníčka A. Hmiráková, hospodárka H. Kánová, členka Rady M. Gašová.

Po rozdelení funkcií sa členovia Rady AP dohodli na ďalších krokoch, ktoré súvisia so zmenou predsedu AP. Všetky úkony súvisiace s touto zmenou je potrebné zvládnuť v priebehu mesiaca september, aby bola zabezpečená registrácia na 2 % z dane z príjmov. Nový predseda poďakoval za prejavenú dôveru.



Milan Dovhun pochádza z východného Slovenska z malej obce v okrese Trebišov.

Detskú obrnu dostal vo veku troch rokov. Na nohy ho postavili liečebné pobyty v Jánských Láznach a Veľkých Losinách. Napriek svojmu postihnutiu vyštudoval Vysokú školu ekonomickú v Bratislave.

Je ženatý a má dvoch synov a štyri vnúčence. Obaja synovia s rodinami bývajú v blízkom okolí Bratislavy. V roku 2006 sa presťahovali s manželkou z východného Slovenska, kde predali

rodinný dom, opustili starších súrodencov a ich rodiny, priateľov a známych, do obce Vrakúň neďaleko Dunajskej Stredy, aby boli bližšie k synom a ich rodinám, aby si navzájom pomáhali. Uvedomovali si však, že napriek stretnutiam s deťmi im chýba kontakt s priateľmi a známymi. M. Dovhun to komentuje takto: „Členmi Asociácie polio sme sa stali s manželkou v roku 2009, vďaka naším dlhoročným priateľkam Anke Porembovej a Monike Bednárovej, od ktorých sme vedeli aké aktivity Asociácia polio má a čo nám obrnármi spoločne prináša. Poznali sme tu veľa nových vzácných priateľov, s ktorými máme spoločné záujmy, spoločne sa podporujeme, čo nám dáva elán do ďalších dní. Preto chceme spolu s manželkou byť činní v AP, zúčastňovať sa všetkých

podujatí, aby sme sa nepočuli iba cez mobil, alebo SMS správy, ale sa videli, komunikovali, vymieňali si názory, poznatky a podobne.“

Hokovce 9. 8. 2020

Zapísala Alica Suchá

Z rokovania Republikovej rady SZTP

Jesenné zasadnutie Republikovej rady SZTP sa tradične konalo v priestoroch rekreačného zariadenia TOLIAR v Kremnici v spojení so 16. ročníkom Kremnickej barličky. Zasadnutie bolo rozšírené aj o členov Republikovej kontrolnej komisie SZTP a pracovníkov SZTP.

Spoločné zasadnutie RR, RKK a pracovníkov SZTP otvorila a jeho priebeh viedla predsedníčka Ing. Vrábl'ová, ktorá v úvode ospravedlnila niektorých členov RR, RKK a pracovníkov SZTP. Skonštatovala, že RR SZTP je uznášaniaschopná. Overovateľom zápisnice bola určená p. Trenčíková. Predsedníčka zároveň predstavila nového člena RR SZTP, Ing. Dovhuna, nového predsedu Asociácie polio. Vyslovila poďakovanie PhDr. Grajcárovi za jeho 10-ročnú spoluprácu v RR SZTP, ako aj v legislatívnej komisii.

Z bohatého programu rokovania vyberám dôležité body:

- členovia RR SZTP boli oboznámení s jednotlivými bodmi prijatých uznesení z posledného zasadnutia RR SZTP dňa 1. 2. 2020,
- nesplnili sa prijaté body v obnovení webstránky, nedošli pripomienky k Stanovám a Organizačnému poriadku SZTP od viacerých ZO,
- predsedníčka SZTP Ing. Vrábl'ová oboznámila prítomných, že na základe písomného oznámenia PhDr. Grajcára o vzdaní sa funkcie predsedu legislatívnej komisie bolo nutné doplniť legislatívnu komisiu. Na základe jednotlivých návrhov, novým členom legislatívnej komisie sa stal Ing. Dovhun, člen RR SZTP za Asociáciu polio, a predsedníčkou legislatívnej komisie sa stala p. I. Szabová, členka RR SZTP za KC SZTP Trnava,
- pripravená je realizácia projektov bezbarierovosti v mestách Trnava, Senec, Dunajská Streda, Levice a Komárno. Finančné krytie nákladov na prezentáciu akcie je zo strany SZTP zabezpečené,
- príprava osláv 30. výročia založenia SZTP, slávnostná akadémia s odovzdávaním vyznamenaní sa uskutoční dňa 25. – 26. septembra 2020 v Hokovciach (medzitým bolo toto podujatie zrušené z dôvodu pandémie a preložené na mesiac máj 2021),
- Republiková rada SZTP prerokovala a schválila správu o odpredaji pobytového zariadenia RELAX v Štúrove, schválila rozdelenie finančných prostriedkov z odpredaja na prevádzkové účely SZTP a odsúhlasila nenávratnú finančnú výpomoc pre každé KC a RŠO SZTP vo výške 3 000,- € ,
- RR SZTP neschválila Štatút ŤZP a vozičkárov Nitra – ukladá jeho prepracovanie v zmysle Stanov SZTP a Štatútu SZTP a opätovné predloženie na schválenie,
- v dňoch 22. a 25. mája 2020 sa uskutočnil „Benefičný beh“ v Leviciach a Ružomberku s finančným výťažkom 1 564,94 EUR. Finančné prostriedky budú použité pre deti a mládež s ťažkým telesným postihnutím v Leviciach a Ružomberku,

- na záver porady predsedníčka SZTP Ing. Vrábl'ová nás oboznámila s prípravou 10. výročia zdravotne postihnutých v SR, zmenou prezidenta SHR SR – novým prezidentom je Mgr. Devinský, boli ponúknuté hotelové priestory na víkendové rekondičné pobyty s wellness centrom Elizabeth v Trenčine – trojdňový pobyt pre dvojicu je 176,- EUR, balíček je na RC SZTP.

Ing. Milan Dovhun

Pandémia COVID-19 a jej dopad na patientske organizácie na Slovensku

Prieskum medzi patientskymi organizáciami, august 2020

Agentúra getREADY – Future Lab uverejnila koncom augusta výsledky prieskumu o dopade pandémie na patientske organizácie na Slovensku, ktorý realizovala v spolupráci a Asociáciou na ochranu práv pacientov v SR, o. z., a Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb. Naša Asociácia polio sa síce do prieskumu nezapojila, prezentované zistenia však môžu reprezentovať aj našu situáciu. Informáciu o prieskume a jeho výsledkoch prinášame v plnom znení, ale bez uvedenia grafov.

Cieľom prieskumu je lepšie porozumieť hĺbke a rozsahu dopadu pandémie ochorenia COVID-19 na patientske organizácie, ich fungovanie a zdroje. Všetky otázky v prieskume boli zamerané na zmeny, ktoré nastali v našej spoločnosti po vyhlásení mimoriadnej situácie spojennej s globálnou pandemiou ochorenia COVID-19, t. j. zapojené patientske organizácie porovnávali fungovanie organizácie pred a po marci 2020.

Prieskum sme uskutočnili z iniciatívy patientskych organizácií a ich snahy zistiť dopad aktuálnej mimoriadnej situácie na činnosť patientskych organizácií na Slovensku.

Metodológia

Prieskum bol uskutočnený formou online dotazníka v období od 5. do 21. augusta 2020.

Do prieskumu sa zapojilo 18 patientskych organizácií. Ďakujeme dvom strešným organizáciám – Asociácii na ochranu práv pacientov SR, o. z., a Slovenskej aliancii zriedkavých chorôb, za komunikačnú podporu pri oslovovaní patientskych organizácií na zapojenie sa do prieskumu!

Dotazník obsahoval 11 otázok zameraných na získanie informácií o:

- všeobecných zmenách, ktoré nastali vo fungovaní patientskych organizácií po vyhlásení mimoriadnej situácie spojennej so šírením nového koronavírusu,
- dopade mimoriadnej situácie na ľudské zdroje, financovanie a správu organizácie,
- formulovanie odporúčaní pre zvládnutie podobnej situácie v budúcnosti.

Zhrnutie kľúčových výsledkov

- Všetky organizácie sa vyjadrili, že mimoriadna situácia ich činnosť ovplyvnila **negatívnym spôsobom**.
- Až 89 % organizácií odpovedalo, že boli na situáciu pripravené, resp. dobre pripravené.

- Organizácie sa vyjadrili, ktoré parametre by im lepšie pomohli zvládnuť podobnú situáciu v budúcnosti:
 - 22 % zručnosti – nevedeli rýchlo vhodne reagovať
 - 28 % technika – nemali dobré a fungujúce technické zázemie
 - 22 % ľudské zdroje – nárast objemu práce v kombinácii s nedostatkom ľudí
 - 67 % finančné zdroje – zmena fundraisingových aktivít, ktoré pravidelne robievali
- 44 % organizácií sa vyjadrilo, že zmenili spôsob, ktorým doteraz v organizácii fungovali. Napríklad až 89 % z nich prešlo na „prácu z domu“.
- Len 22 % organizácií označilo ich aktuálnu fundraisingovú stratégiu za použiteľnú aj v dobe ovplyvnenej pandémie.
- Organizácie plánujú viaceré zmeny v oblasti fundraisingu. Tri najčastejšie uvádzané zmeny sú:
 - Nastavenie pravidelnej komunikácie s darcami (28 %)
 - Lepšia kombinácia osobných a virtuálnych aktivít (22 %)
 - Lepšie zhromažďovanie údajov o darcoch/kvalitnejšie databázy (22 %)

Pacientske organizácie boli na novú situáciu

- úplne nepripravené – prechod nezvládli, museli aktivity pozastaviť a ani po pol roku nepracujú na plný výkon – 11 %;
- dobre pripravené – prechod na nové aktivity, procesy, komunikáciu nebol bolestivý – trvalo to niekoľko dní – 22 %;
- pripravení, ale potrebovali niektoré veci doladiť – nebolo to jednoduché, ale svoje činnosti dokázali zmeniť, doplniť podľa potreby – trvalo to niekoľko týždňov – 67 %

Ak by ste mali stroj času a mohli si dať radu do budúcnosti, čo by ste si poradili, aby ste boli v podobnej situácii lepšie pripravení?

- Mať lepšie nastavenie procesov v organizácii.
- Mať lepšie technické vybavenie kancelárie a absolvovaný tréning v ovládaní iných nástrojov než len Skype.
- Mať pripravených viac webinárov.
- Byť pripravený na všetko, nikdy neviete, čo prinesie budúcnosť.
- Mali by sme byť lepšie pripravení, nepanikáriť a premyslieť ďalšie kroky.
- Je potrebné si pripraviť pandemický plán pre pacientske organizácie, obdobne ako ten na celoštátnej úrovni a pri jeho tvorbe by bolo vhodné vychádzať zo zistení, skúsenosti pacientov, kde boli najväčšie nedostatky a rezervy počas pandémie. Plán by nemal byť orientovaný iba na súčasný stav COVID-19, ale mal by byť vypracovaný všeobecne tak, aby mohol byť pomôckou pre pacientske organizácie pre všetky typy pandémie.

Manažment organizácie

Zmenili ste spôsob (komunikácia, technológie) akým ste v organizácii pracovali?

- áno 8
- nie 3
- čiastočne 7

Prešli ste vo vašej organizácii na „prácu z domu“?

- áno 16
- nie 2

Dobrovoľníci a zručnosti

- menší záujem zo strany dobrovoľníkov – 17 %
- väčší záujem zo strany dobrovoľníkov – 5,5 %
- žiadne zmeny – 22 %
- nemáme dobrovoľníkov – 55 %

Pocitujete vzhľadom na situáciu, ktorá vznikla pandémiou COVID-19 potrebu dovzdelávať sa alebo získať nové zručnosti na to, aby ste boli naďalej schopní efektívne riadiť patientsku organizáciu?

- áno 5
- nie 4
- neviem povedať 9

Aké informácie či zručnosti potrebujete doplniť?

„Je potrebné rozvíjať vzdelávanie patientskych organizácií v oblasti IT technológií a pomôcť im pri zabezpečovaní technického vybavenia, telemedicíny, e-learningu, legislatívy a jej flexibilného implementovania do praxe, komunikácie s orgánmi samosprávy a štátnej správy, nových foriem fundraisingu, vyhľadávania projektov a príležitostí, posilnenie – aj personálne v prípade krízového manažmentu, výskumná a analytická činnosť.“

Fundraising

Je fundraisingová stratégia vašej organizácie použiteľná aj v dnešnej dobe ovplyvnenej pandémiou COVID-19?

- áno 4
- nie 3
- neviem povedať 11

Organizácie, ktoré uvažujú nad zmenami, tak plánujú uskutočniť

- Lepšia kombinácia osobných a virtuálnych aktivít (4)
- Efektívnejšie zapojenie darcov do aktivít organizácie (3)
- Organizovanie prieskumov, aby sme boli lepšie pripravení (2)
- Väčšie zapojenie dobrovoľníkov (1)
- Lepšie zhromažďovanie údajov o darcoch/kvalitnejšie databázy (4)
- Nastavenie pravidelnej komunikácie s darcami (5)

Prieskum medzi patientskymi organizáciami – dopady pandémie COVID-19

Autor prieskumu: getREADY-FutureLab

Dátum zverejnenia: 25. august 2020

Typ: prieskum

Kde je prieskum dostupný: Hlavné závery prieskumu sú dostupné na web stránke www.getready.sk. Detailné informácie je možné získať na vyžiadanie od členov tímu getREADY – Future Lab.

Kopírovanie a šírenie správy: Informácie, ktoré sú uvedené v prieskume, je možné kopírovať a šíriť len s použitím zdroja – autora prieskumu. Zdroj: getREADY – Future Lab.

(pre potreby Asociácie polio v SR na základe uvedeného zdroja do prezentovanej podoby spracoval: Štefan Grajčár)

Objavili sa nové prípady vykoreneného vážneho ochorenia, nie sú z vakcíny

LIBREVILLE - Svetová zdravotnícka organizácia (WHO) v auguste ohlásila vykorenenie obrny na africkom kontinente. O niekoľko dní neskôr sa však objavila správa o nových prípadoch ochorenia v Sudáne. Ich pôvodcom je vírus obsiahnutý vo vakcíne. Na sociálnych sieťach sa vplyvom toho okamžite rozbehla kampaň proti očkovaníu. Prípady zo Sudánu sú však najčerstvejšou ukážkou vzácnej mutácie vírusu v očkovacej látke.

Vírusom pochádzajúcim z vakcíny (PVDVc) sa v minulom desaťročí podľa WHO na celom svete nakazilo 1271 ľudí. Nešlo však o ľudí, ktorí boli očkovaní, ale naopak o tých, ktorí imunizovaní neboli. Keď WHO ohlasovala historické vykorenenie obrny v Afrike, na mysli mala vymiznutie živého vírusu. Už dva dni nato ale Úrad pre koordináciu humanitárnych záležitostí OSN (OCHA) v Sudáne prekvapivo ohlásil najmenej trinásť nových prípadov obrny.

Experti varujú! Ak ľudia neprestanú s touto činnosťou, čoskoro nastane ďalšia pandémia

Sociálne siete okamžite reagovali. Plán WHO na vykorenenie obrny sa vraj teraz obracia proti samotnej organizácii a OSN bola nútená priznať, že zdrojom epidémie v Afrike je vakcína financovaná nadáciou manželov Billa a Melindy Gatesových. OCHA aj WHO upresnili, že nové prípady boli spôsobené poliovírusom 2. typu obsiahnutým vo vakcíne. Nejde o „živý“ typ poliovírusu, ktorý je teraz aktívny už len v Afganistane a Pakistane, ale o vzácnu mutáciu vírusu v očkovacej látke. **„Vakcína obsahuje vírus, ktorého účinok bol oslabený tak, aby nemohol ochorenie vyvolať. Ak je podaná ústami, vírus z nej sa vylúči stolicou,”** vysvetlil koordinátor umunizačného programu WHO v Afrike Richard Mihigo. Na miestach s nedostatočnou asanáciou sa môže stať, že vylúčený vírus koluje v prostredí. Deti, ktoré s takým vírusom prídu do styku, môžu byť pasívne naočkované. Vo veľmi vzácných prípadoch môže vírus z vakcíny zmutovať, je opäť infekčný a schopný vyvolať komplikácie či dokonca ochrnutie.

Spomínané nové prípady nákazy teda nie sú prípady druhotných účinkov vakcíny, ale nedostatočnej ochrany, upozornil hovorca Iniciatívy za globálne vykorenenie detskej obrny (GPEI) Oliver Rosenbauer. WHO trvá na tom, že ak je obyvateľstvo dobre imunizované, potom je chránené pred oboma typmi vírusu. Ešte v auguste organizácia pripomenula, že v šestnástich afrických štátoch stále koluje poliovírus 2. typu, ktorý sa môže „presadiť“ v oblasti s malou preočkovanosťou. O tomto riziku sa v súčasnosti hovorí v súvislosti s pandémiou koronavírusu, počas ktorej bolo zastavených niekoľko výskumov vakcín, i keď neskôr boli opätovne obnovené.

Podľa WHO bolo od roku 2010 na svete zaznamenaných 1271 prípadov obrny spôsobenej poliovírusom 2. typu. Ide o mizivé číslo v porovnaní s desiatimi miliardami očkovacích látok, ktoré boli za toto obdobie aplikované. **„Nízke riziko PVDVc je neporovnateľné s ohromným prínosom vakcinácie pre verejné zdravie. Každoročne sa vďaka nej podarilo zabrániť stovkám tisícov prípadov obrny,”** uviedla WHO v roku 2017. Napriek tomu je ale v ostatných rokoch patrný trend rýchlejšieho nárastu

prípadoch PVDVc. Vlni ich bolo 368, rok predtým 104. Od roku 2018 je týchto prípadov viac než obrny spôsobenej „živým“ vírusom. Aby sa zabránilo riziku mutácií, bola vyvinutá nová vakcína. Je geneticky stabilnejšia, nemôže sa geneticky modifikovať a zaktivizovať a vytvoriť nové kmene. Súčasnú vakcínu má podľa Mihiga nahradiť koncom septembra alebo začiatkom októbra.

Zdroj: <https://www.topky.sk/cl/13/1971893/Ludia-v-panike--Objavili-sa-nove-pripady-vykoreneneho-vazneho-ochorenia--nie-su-z-vakciny->

Úryvok z odpovede europoslankyne Lucie Ďuriš Nicholsonovej na otázku poskytovania zliav osobám s ťažkým zdravotným postihnutím v eurozóne

Otázkou týkajúcou sa riešenia zliav, výhod či oslobodení v rôznych oblastiach života, vrátane diaľničných známok v iných členských štátoch EÚ sa opakovane a dlhodobo zaoberá aj Európska komisia a jednotlivé členské štáty. Problém využívania výhod pre občanov so zdravotným postihnutím, ktoré by sa mohli uplatniť v iných členských štátoch, súvisí so zavedením európskeho preukazu pre osoby so zdravotným postihnutím. Doteraz sa však nepodarilo dosiahnuť dohodu, ktorá by umožňovala vytvoriť takýto európsky preukaz. Tých dôvodov prečo sa to nepodarilo je viacero. Patrí sem najmä: neexistencia jednotnej definície zdravotného postihnutia, vrátane posudzovania zdravotného postihnutia, neexistencia systému vzájomného uznávania zdravotného postihnutia a s ním súvisiacich výhod, v jednotlivých štátoch sú poskytované rôzne výhody, v rôznych výškach a za rozdielnych podmienok, niektoré výhody nie sú poskytovateľmi služieb poskytované povinne na celom území štátu a závisia len na rozhodnutí ich poskytovateľa a prípadne aj na trvalom pobyte ich prijímateľa (napr. zľavy vo verejnej hromadnej doprave v rôznych slovenských mestách). To sú aj dôvody pre ktoré preukaz občana so zdravotným postihnutím vydaný v jednom členskom štáte nie je uznávaný v inom členskom štáte.

Ako sme uviedli, EK má záujem riešiť potrebu európskeho preukazu s cieľom podporiť maximálnu mobilitu osôb so zdravotným postihnutím. Preto vo februári 2016 spustila pilotný projekt. V projekte ide o vytvorenie dobrovoľného systému vzájomného uznávania výhod na základe jednotného preukazu EÚ pre osoby so zdravotným postihnutím. Preukaz by mal zabezpečiť rovnaký prístup ku konkrétnym výhodám, najmä v oblasti kultúry, voľného času, športu a dopravy.

Do projektu sa prihlásilo týchto osem štátov: Belgicko, Cyprus, Estónsko, Fínsko, Taliansko, Malta, Slovinsko a Rumunsko.

V rámci projektu sa riešia tieto úlohy:

- Vzhľad a formát jednotného preukazu a jeho výroba
- Vydávanie preukazu oprávneným osobám. Nemenia sa však vnútroštátne kritériá alebo pravidlá týkajúce sa oprávnenosti na jeho získanie. Členské štáty si ponechávajú svoju právomoc rozhodnúť, kto je oprávnený na získanie preukazu

podľa vnútroštátneho vymedzenia zdravotného postihnutia, ako aj právomoc určiť postup jeho vydávania.

- Vytvorenie webového sídla v každom zúčastnenom štáte informujúcom o poskytovaných výhodách v domácom jazyku a v anglickom jazyku, prípadne aj v ďalších jazykoch.
- Kto a ako bude napĺňať a aktualizovať údaje o poskytovaných výhodách.

Trvanie projektu bolo stanovené len na 18 mesiacov. Za udržateľnosť projektu zodpovedá jeho riešiteľ v každom konkrétnom štáte, teda za napĺňanie a aktualizáciu údajov po skončení projektu.

Hlavným problémom je získavanie, vkladanie a aktualizácia údajov o výhodách na webové sídlo, ktoré musí byť viacjazyčné. Výhody sú poskytované obvykle na základe rozhodnutia poskytovateľa služby, nie na základe celoštátne platného a záväzného opatrenia. Preto bude potrebné každú výhodu, vrátane jej poskytovania občanom iných členských štátov EÚ, pred jej zverejnením individuálne dohovoriť s jej poskytovateľom ako je divadlo, kino, športové zariadenie a športový klub, múzeum, vystavovateľ a prevádzkovateľ výstavných priestorov, kúpalisko, zábavný park, historická pamiatka, dopravca atď. Bude tiež nevyhnutné priebežne sledovať zmeny a trvanie každej poskytovanej výhody. Toto je hlavný dôvod, prečo sa do projektu nezapojili viaceré krajiny vrátane Slovenska.

Preukaz nemá vplyv na vnútroštátne kritériá alebo pravidlá týkajúce sa oprávnenosti na uznanie zdravotného postihnutia. Členské štáty si ponechávajú právomoc rozhodnúť, kto je oprávnený získať preukaz podľa vnútroštátneho vymedzenia pojmu zdravotné postihnutie, ako aj právomoc určiť postup týkajúci sa jeho vydávania.

V roku 2019 Európska Komisia začala proces hodnotenia iniciatívy. Hodnotiaca štúdia poskytne komplexný a stručný prehľad, analýzu a hodnotenie realizácie pilotného projektu v záujme uľahčenia prípadného zavedenia preukazu pre osoby so zdravotným postihnutím v EÚ v širšom meradle.

Ako vzor pre uvedený preukaz sa často uvádza jednotný európsky parkovací preukaz. Podobné problémy však existujú aj s jeho použitím v zahraničí. Pri cestovaní osobným autom mimo svojej domovskej krajiny očakávajú ľudia so zdravotným postihnutím, že vďaka tomuto parkovaciemu preukazu budú mať rovnaké práva na parkovanie a prístup k vyhradeným parkovacím miestam ako občania navštíveného štátu. Je to však podstatne zložitejšie. Parkovací preukaz môžete v cudzej krajine použiť len ak spĺňate podmienky na jeho pridelenie v tejto krajine. Napr. na Slovensku môžu dostať parkovací preukaz aj nevidiaci a prakticky nevidiaci ľudia. V Rakúsku alebo Nemecku ho však nesmú používať osoby so zrakovým postihnutím pod hrozbou vysokej pokuty. Existujú aj rozdiely pre osoby s rôznym druhom a stupňom telesného postihnutia atď. Pred cestou do cudzej krajiny je preto dôležité si overiť na aké výhody má držiteľ parkovacieho preukazu nárok v danej krajine a či je občan so zdravotným postihnutím oprávnený získať parkovací preukaz v navštívenej krajine. Informácie o týchto výhodách môžete nájsť na internetovej adrese:

<http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1139&langId=sk>

Môžem Vás ubezpečiť, že vzhľadom na to, že problematika osôb so zdravotným postihnutím ako komplexná agenda zasahujúca do rôznych oblastí života ľudí so zdravotným postihnutím patrí medzi moje priority, a to tak v rámci mojej poslanskej práce, ako aj predsedníčky Výboru EP pre zamestnanosť a sociálne veci. Preto sa určite budem venovať aj otázke vzájomných výhod pre ľudí so zdravotným postihnutím v iných členských štátoch prostredníctvom európskeho preukazu občana so zdravotným postihnutím a výsledky doterajšieho procesu budem určite pozorne sledovať a aktívne sa do neho zapájať.

S prianím všetkého dobrého

Lucia Ďuriš Nicholsonová

Spracovala: Ing. Marcela Gašová

Čo je nové v Európskej únii polio a v ostatnom polio svete

Podľa čínskeho horoskopu mal byť rok 2020 rokom krysy, neviem však, či si jej miesto uzurpátorsky neobsadil iný živý/neživý organizmus, koronavírus SARS-CoV-2, Svetovou zdravotníckou organizáciou a takmer všetkými zdravotníckymi autoritami označovaný ako COVID-19, medzi nami ešte familiárnejšie nazývaný kovidko (zvukovo sa to podobá na „kvítka“, ale s tým nemá náš malý, mrňavý, no o to zákernejší kovidko absolútne nič spoločné).

Kovidko zasiahol dosť dramaticky do životov nás všetkých ako jednotlivcov vo všetkých úlohách, ktoré sme si doteraz pochtivo plnili – ako rodičia, starí rodičia, partneri, priatelia, kamaráti, susedia, náhodní známi, turisti, športovci, spolusediaci v reštaurácii, v kaviarni či pri pive, osamelí bežci potulujúci sa medzi inými osamelými bežcami po krajine, návštevníci divadiel, kín, výstav, hradov a zámkov roztrúsených po návršiach či obklopených bralami alebo zámockými parkmi, spolucestujúci v autobusoch, vlakoch, lietadlách, spolupacienti v rehabilitačných ústavoch, liečebniach a ozdravovniach, rekreanti na rekondičných pobytoch... Ak ste medzi vymenovanými nenašli všetky svoje roly, čo je viac ako pravdepodobné, pokojne si ich do zoznamu doplňte.

O vírusoch vieme my obrnári svoje, nikto nám nebude tvrdiť, aké sú to neviniatka a že oni nám vlastne len pomáhajú zvyšovať prah citlivosti na rôzne neduhy tohto sveta a robia nám v konečnom dôsledku dobre tým, že zvyšujú našu imunitu. Čerta starého, ten nám dobre známy vírus poliomyelitídy, ktorý nás navštívil pred desiatkami rokov, zanechal v našich životoch takú paseku, že sme sa z toho dodnes nespamätali a už to tak zrejme aj nadobro ostane. Vo svojej zákernosti tento „náš“ (nedáme si ho!) poliovírus zašiel dokonca tak ďaleko, že keď si nás vybral ako svojho hostiteľa (lebo vírusy vždy potrebujú niekoho, na kom sa potom dokážu vyblázniť, bez nás, hostiteľov, by to bol len taký pidizhluk molekúl bez vlastného metabolizmu, o ktorý by veda či história ani nezavadili), boli sme zväčša takí malí, že si na časy predvírusové už ani nepamätáme. A je to tak dobre, aspoň nám nie je za tými časmi ľúto, aj tak by sme s tým nič neurobili.

Kovidkov vplyv sa prejavil aj na medzinárodnej polio scéne. Začiatkom júna 2020 (9. – 12. 6. 2020) sa mala vo Vitorii-Gasteiz na severe Španielska konať v poradí už tretia medzinárodná konferencia o polio a PPS, v jej priebehu sa malo konať aj pravidelné výročné zasadnutie Európskej únie polio (EPU), no vzhľadom na pretrvávajúce obmedzenia neuskutoční sa ani jedno ani druhé. Konferencia bola odložená na neurčito, Valné zhromaždenie EPU sa tohto roku prvý raz neuskutoční a zredukuje sa len na online hlasovanie členských organizácií o správe o hospodárení, keďže to vyžadujú zákony Belgicka, kde je EPU registrované.

Výbor EPU na telefonických konferenciách, ktoré sa konajú raz mesačne (inak, je to celkom zaujímavý spôsob komunikácie – stretávame sa zvyčajne siedmi, ôsmi, každý sedí vo svojej obývačke a vo svojej krajine a spoločne diskutujeme takú hodinku i viac, ak treba, o aktuálnych úlohách, plánoch a pod.), sa v posledných mesiacoch zaoberal najmä hľadaním alternatív namiesto neuskutočnených podujatí, ale tiež prípravou budúročného valného zhromaždenia – práve v týchto dňoch sme sa pod vplyvom neveľmi optimistického vývoja pandemickej situácie v celej Európe dohodli, že v roku 2021 sa stretneme len online prostredníctvom niektorej z dostupných platforiem. Všetci pritom veríme, že v priebehu budúceho roka bude už k dispozícii vakcína a potom že sa budeme môcť vrátiť k osobnému stretávaniu a do normálneho režimu.

Súvislostiam medzi súčasnou pandémie spôsobenou kovidkom a poliomyelitídou v poslednom období venovalo svoju pozornosť viacero príspevkov v našich i zahraničných médiách, o niektorých píšeme na našej webstránke www.polio.sk v rubrike Zaujímavosti, o snahách vyhubiť detskú obrnu na africkom kontinente píšeme na týchto stránkach aj v samostatnom článku.

Americká Post-Polio Health International nedávno zverejnila aktualizovaný adresár pre rok 2020 (Post-Polio Directory 2020) so zoznamom špecializovaných nemocníc a iných zdravotníckych pracovísk na celom svete, nájdeme tam však aj zoznam všetkých organizácií a podporných skupín obrnárův. Pre nás neveľmi potešiteľnou správou je, že Slovensko, ba ani Česká republika tam nemáme žiadne medicínske pracovisko špecializujúce sa na liečbu obrny a jej následkov – čo v našom prípade vôbec neprekvapuje, my to vieme už dávno, trochu však prekvapuje, že sa tam nenachádzajú Janské Lázně, ktoré by si to, myslím, celkom zaslúžili. Kvôli úplnosti však treba dodať, že z okolitých štátov takéto pracovisko majú len Poliaci. V zozname je však uvedená naša asociácia, rovnako ako aj podobné zoskupenia v okolitých krajinách či tie, ktoré sú členmi Európskej únie polio.

šg

Hokovce 2020

Prv, než zhodnotím pobyt v Hokovciach, vráťim sa k obdobiu polovice marca, keď aj na Slovensku vypukla pandémia koronavírusu. Všetci si pamätáme aká panika nás zachvátila. Čo ten koronavírus je a kde sa tu zobral? Počiatkový strach a obavy vystriedalo rešpektovanie opatrení vlády SR a neustále sledovanie nových správ. V apríli sme sa s našim predsedom Števom rozhodli zrušiť víkendový pobyt v Piešťanoch. To sme ešte dúfali, že ostatné akcie sa uskutočnia podľa plánu. Koncom apríla už to také jasné nebolo. Začali sme rozmýšľať, že snád' koncom roku to bude lepšie a že našim členom určite dobre padne stretnúť sa. A tak nastala honba za nejakým vhodným zariadením. Nebudem vás unavovať tým, koľko zariadení som oslovila, ale výsledok bol ten, že hotel Hviezda Dudince nám ponúkol prijateľnú cenu. Termín sme stanovili na október, kedy by aj počasie mohlo byť ešte celkom pekné. Zaplatili sme zálohu na pobyt a vtedy došla správa, že hotel Park Hokovce sa otvára v polovici júna. Trochu nás to zaskočilo, ale po dlhšej úvahe sme si povedali, že sa skúsime spýtať členov čo oni na to. Ako ste sami videli, prihlásilo sa 25 osôb, ktoré sa nebáli Covidu 19 a chceli zmeniť prostredie. Tak sme sa teda zišli, pri zvitani trochu v rozpakoch, či si podať ruky a objat' sa ako zvyčajne. Väčšinou sa to obišlo len pozdravom, ale s Ankou Ogurčákovou sme neodolali objatiu. Celý pobyt prebiehal v trochu inom ovzduší ako zvyčajne, po hoteli sme sa pohybovali v rúškach a snažili sa vyhýbať dotykom. Počasie bolo vynikajúce na kúpanie v bazéne, kde celé dni trávila väčšina účastníkov. My, ktorí sme nešli do vody, sme si popoludní dali kávičku a klábosili. Pondelok, ako po iné roky, sa konala „Košťovka“ s kačacinou a už našim známym pánom harmonikárom, s ktorým sme si zaspievali. Jeden večer sme sa stretli, aby sme zablahoželali našim dvom prítomným osemdesiatnikom – Anka Chochulová v marci a Ferko Kán v máji. Za doprovodu gitary Janka Bartka zaznelo „Živio, živio“. Napriek tomu, že v miestnosti bolo poriadne teplo, posedenie sa pretiahlo do nočných hodín. Trochu nepríjemné bolo neznesiteľné teplo v jedálni, pretože kvôli vírusu nebolo možné zapnúť ventilátory. Ale aj to sme prežili a domov sme sa vracali pookriatí na tele aj duši.

Na ďalšie stretnutie sa teší vaša **Alica Suchá**.

Kremnická barlička – 16. ročník

Milí priatelia, keď sme sa v závere roku 2019, niektorí osobne, iní inou formou, či už SMS alebo telefonicky lúčili so starým rokom, alebo napr. my s Milanom v závere príspevku z 15. ročníka Kremnickej barličky, popriali sme Vám všetkým v Novom magickom roku 2020 všetko len to najlepšie, nečakali sme, že nás osud, či život alebo každý to možno pomenuje nejako inak prekvapí, či zaskočí, privedie do cesty niečo iné, čo nadhlo a možno niektorým aj navždy zmení život. To niečo v tomto prípade ako to pomenovali povedzme si, že odborníci, bol, či aj naďalej je Covid-19. Nie, nebojte sa, nebudem sa o ňom rozpisovať, ale on, či už bol umelo vytvorený alebo naozaj bol príčinou toho, že sme ostali na dlhý čas uzavretí v našich domovoch, obmedzil alebo dokonca zrušil naše

aktivity, stretnutia nielen s našimi blízkymi, ale aj naše stretnutia, na ktoré ste sa určite väčšina z Vás tešili.

A takto to skoro bolo aj s Kremnickou barličkou. Pripravovať sa pripravovala, termín bol 4. – 6. 9. 2020 v Kremnici, no stále tam visel otáznik, či sa uskutoční alebo zruší. Poviem Vám pravdu, že sme ani veľmi neuvažovali alebo sa nerozhodovali, či pôjdeme alebo nie a najmä preto, že Milan po zvolení za predsedu Asociácie polio sa stal po Števovi Grajcárovi členom Republikovej rady SZTP. Zasadnutie Republikovej rady SZTP bolo naplánované na 4. 9. 2020 v Kremnici v čase zahájenia Kremnickej barličky. Priznám sa, že keď sa blížil termín, váhala som či pôjdem (mám stále problémy s nohou – s infekciou), povedala som Milanovi, nech ide sám na zasadnutie Republikovej rady a vezme nejaké vecí, ktoré sme mali pripravené na výstavku. Povedal mi, že keď nepôjdem ja, tak ani on. Ale keď sa mu podarilo presvedčiť Majku a Ondra Mockových, ktorým nevyšlo vlani zúčastniť sa na 15. ročníku, aby išli aj oni, rozhodla som sa, že to nejako zvládnem a pôjdem.

Osobne sme sa s Majkou a Ondrom stretli pred 15-tou hodinou v Kremnici, v rekreačnom zariadení Toliar. Oni už boli ubytovaní, chceli si pozrieť ešte mesto Kremnicu a my sme došli skôr, lebo Milan mal o 15,00 hod. zasadnutie Republikovej rady SZTP, ostatní účastníci mali čas na ubytovanie o 17,00 hod. S ubytovaním, ako po iné roky, sme nemali problém, až na to, že nielen nás, Majku a Ondra, ale aj iných, ktorí tam boli ubytovaní, rušil svojím spevom a hraním na harmoniku dlho do nocí a potom aj skoro ráno pán, ktorý sa pripravoval na súťaž. Ten narušil aj priebeh súťaže, ale o tom neskôršie. Až pri večeri, kde sme sa zišli všetci účastníci, s Milanom sme skonštatovali, že je nás menej ako to bolo vlani. A po večeri, keď sa ako po iné roky pripravovali veci na výstavku, aby sa to nezdržiavalo v sobotu tesne pred súťažou, bolo vidieť, že tých vystavovaných vecí je oveľa menej ako po iné roky (no, čo povedať, aj tu zaúradoval COVID-19). Boli tu rôzne dekorácie, veci robené rôznou technikou, no najviac asi zaujali predmety ako fľaše, dózy či iné predmety ozdobené drotárskou technikou (jemným drôtom). My sme doniesli perníky, husacie vajíčka zdobené madeirovou technikou a pretože som sa v tomto roku pustila viac do zdobenia sviečok, ozdobila som po dve s vianočným a veľkonočným motívom, no viac s rôznymi kvetinami na rôzne príležitosti. Úspech však mali, ako po iné roky, perníky (chalúčky oblečené do zimného šatu a soby so záprahom, tie putovali na Ústredie SZTP). Majka s Ondrom doniesli venčeky z prírodných materiálov (s jesenným motívom a adventné).

Súťaž zahájila presne o 9,00 hod. predsedníčka SZTP Ing. Monika Vrábl'ová privítaním nielen nás účastníkov, členov poroty, ale najmä primátora mesta Kremnica, ktorý sa k nám prihovril, privítal, poprial veľa úspechov, prisľúbil, že sa bude snažiť prísť na vyhodnotenie súťaže, ale že musí odísť, nakoľko má stretnutie s pracovníkmi Rádia Regina Slovensko Stred z príležitosti meninových osláv.

Súťaž prebiehala ako vlani. Striedaním hovoreného slova (próza alebo poézia) a spevu. Sedeli sme spolu s Majkou a Ondrom pri jednom stole a myslím, že oni aj ja sme boli dosť napätí, kedy pôjdeme súťažiť. Milan, ten bol v pohode, robil fotografa a zároveň aj kameramana, pretože z ústredia nebol nikto poverený. Fotografovali aj iní, ale len tých

svojich súťažiacich. Majka a Ondro išli súťažiť skôr ako ja. Pani Vrábl'ová ich uviedla ako niečo, čo ešte na Kremnickej barličke nebolo – gitara, ústna harmonika a spev. Ondro hral na 12 strunovej gitare a obaja spievali od srdca (mali tri pesničky z toho jednu ľudovú) za čo zožali riadny aplauz. Ja som išla súťažiť asi pol hodiny za Majkou a Ondrom. Súťažila som s príspevkom, ktorý som mala pripravený vlni, ale nakoniec som sa vtedy rozhodla pre iný. Dala som mu názov: „Prečo práve ja“. Išlo skôr o úvahu o mojich operáciách, nie tak o ich priebehu, ale skôr o rozhodnutiach o nich a následkami po nich až po súčasný stav. Chcela som týmto príspevkom nielen varovať alebo presviedčať, ale požiadať, poprosiť, aby sa nikto nerozhodoval hneď, keď mu niekto odporučí, navrhne iný postup, ako bolo povedané predtým, ale hľadal aj iný spôsob, alebo iné miesto, kde by sa mohol obrátiť so svojim problémom. Nečítala som to, rozprávala som to len tak ako sa hovorí „vyliala som si svoje srdce“. Nečakala som žiadne hodnotenie, preto keď pri vyhlasovaní výsledkov som počula svoje meno – tretie miesto – próza vlastná tvorba, necítila som žiadnu radosť. A ten nepríjemný pocit sa ešte zdvojnásobil, keď skončilo vyhodnotenie a keď sme videli ako dopadli Majka a Ondro. (Helenkin príspevok uverejňujeme ďalej.)

Ako som uviedla na začiatku, že účastníkov na tejto Kremnickej barličke bolo menej ako vlni, takto bolo aj pri súťaži. Bolo menej súťažiacich aj menej príspevkov. V predchádzajúcich rokoch niektorí súťažili vo viacerých kategóriách. Všetko to bolo akési rozpačité, nútené. Také bolo aj vyhodnotenie a pre mnohých niektoré výsledky nepochopiteľné. Nebudem teraz menovať všetky kategórie a všetkých čo vyhrali. Poviem len, že v próze – vlastná tvorba vyhrala opäť pani Anka Šutáková, v poézii – vlastná tvorba opäť Dušan Hanko, ten získal aj mimoriadnu cenu poroty, v hre na harmoniku a speve vyhrali manželia Petrašovi, zopakovali si vlaňajšie víťazstvo. Druhé miesto v speve, a to bolo prekvapením pre mnohých zúčastnených, získali pani Kmeťová a pán Slezáček zo ZO Bratislava, ktorí spievali bez doprovodu nejakého hudobného nástroja, ale o to by nešlo, spievala viac len pani, on popri nej len sem – tam niečo zanôtil a hopsal, pretože nestáli na jednom mieste, ale chodili popri stoloch. S takýmto vystúpením a s tou istou pesničkou sa predviedli aj vlni, ale bolo to na diskotéke. Pani Kmeťová súťažila aj v speve v inom jazyku – bulharskom. Tretie miesto v speve a hre na heligónku získal pán Šafár, ktorý vyhrával v piatok večer a sobotu ráno na ubytovni a sťažoval sa počas súťaže. Ten získal aj mimoriadnu cenu poroty, čo vyvolalo u účastníkov nie nadšenie, ale skôr prekvapenie. Boli hodnotení aj tí, ktorí vystupovali v inom než slovenskom jazyku. Vyhrala pani Bodnárová z Rimavskej Soboty – súťažila v poézii a v speve. Súťažila v maďarskom jazyku a bola naozaj dobrá a najmä sympatická (taká milá usmievavá osôbka).

Naši Mockovci nezískali žiadnu cenu. Bolo vidieť, že sa ich to dotklo a mňa s Milanom možno ešte viac ako ich, a ako sme sa dozvedeli po večeri na diskotéke, nemilo boli prekvapení aj iní účastníci, ktorým sa ich spev a Ondrikova hra na gitaru a ústnu harmoniku páčila a ktorí im fandili. Škoda, že sa po večeri rozhodli odísť domov a neukázali, nepredviedli sa na diskotéke, čo všetko ešte dokážu. Nás s Milanom to mrzelo o to viac, že sa konečne odhodlali prísť na Kremnickú barličku. Vraví sa, že nie je cieľom prísť a zvíťaziť, ale zúčastniť sa. Veríme, že ich tento neúspech neodradí, ale ak

im to zdravie dovoľí (čo im z úprimného srdca prajeme), pôjdu na ďalší ročník Kremnickej barličky a budú súťažiť aj v inom jazyku a s rôznym žánrom, tak ako to teraz robili v tomto ročníku iní súťažiaci a my sľubujeme, že sa k nim radi pridáme.

Po večeri bola diskotéka spojená s tombolou. Cien do tomboly bolo veľa, preto sa rozhodlo, že sa bude losovať na trikrát. No atmosféra v jedálni nevyzerala ani zďaleka na nejakú zábavu. Harmonikári (traja) spojili tri stoly do radu. Vyhrávali a spievali ako sa vraví „o sto šest“, ale nikto sa k nim v speve nepridal, iba tí čo sedeli pri nich. Utvárali sa skupinky a bavili sa medzi sebou. Niektorí dokonca odišli do ubytovne, preto sa pani Ing. Vrábl'ová rozhodla skracovať prestávky medzi losovaním. Diskotéka mala trvať do 23 hodiny, ale po rozdaní tomboly okolo pol desiatej sa účastníci začali rozchádzať do ubytovne.

Na druhý deň (v nedeľu) sme sa rozlúčili s tými, ktorí ešte ostali po raňajkách s priateľmi, aby sme sa mohli v zdraví stretnúť aj na budúcej barličke, ale za iných podmienok, bez strachu z nákazy alebo iných nepriaznivých okolností.

Veríme s Milanom, že aj nám priatelia, bude dopriate stretávať sa s Vami v zdraví na rôznych akciách, podujatiach, ktoré by sa mali uskutočniť v budúcom roku, na čo sa už teraz úprimne tešíme.

A pretože tento Informátor je posledný v tomto roku, roku ktorý sa už nie ako sa niekedy hovorilo, že pomaly, ale nám sa skôr zdá, že míľovými krokmi blíži jeho koniec, dovoľte nám popriať Vám touto cestou požehnané a pokojné vianočné sviatky, Šťastný Nový rok 2021 (nech je oveľa lepší ako je tento). Nech ho prežívate v dobrom zdraví, láske a šťastí.

Hela Dovahunová

P.S.:

*Po dohode s Alicou Suchou, rozhodli sme sa uverejniť príspevok z prednesu vlastnej tvorby - **prózy** od pani Anky Šutákovéj z Nižného Hričova. Sú to veľmi emotívne slová, ktoré sa dotýkajú každého z nás. Veríme, že Vás tento príspevok zaujme a navnadí (alebo ako sa hovorí nakopne) a to tých, ktorí majú v sebe básnického alebo umeleckého ducha k napísaniu svojich vlastných príbehov – príspevkov a nebáli sa zúčastňovať na Kremnickej barličke, alebo aj iných podobných podujatiach organizovaných SZTP. Nech Vás vyšší vek neodradí. My sme na Kremnickej barličke spoznali úžasných ľudí vo vyššom veku, ktorí súťažili buď s vlastnou tvorbou alebo od iných autorov. Napríklad na tohtoročnej Kremnickej barličke súťažila pani vo veku 83 rokov – predniesla prózu od autora bez čítania, naspamäť – získala 2. miesto, alebo pán vo veku 87 rokov súťažil s vlastnou tvorbou v próze a získal taktiež 2. miesto.*

Hela Dovahunová

Prosba rodičov deťom

Keď nám roky prikrčia chrbát a naše vlasy budú striebrom posiate, vo Vašich očiach už budeme starí. Hoci tak, ako naše roky utekali, rástli ste aj Vy. Ak nám život dopraje vysoký vek, stále budete našimi deťmi – a budete nimi, až do nášho skonu.

Preto Vás prosíme, majte s nami trpezlivosť pri úkonoch, ktoré už nezvládame. Ved' sa nenadarmo hovorí, že starí ľudia sú niekedy ako malé deti. Pamätáte sa, keď ste ako ešte deťúrence mali na krku podbradníček, aby svetrík pri jedení ostal čistý? Aj my si občas dáme niečo pod bradu aby sme sa pri jedení nezamazali. Niekedy Vám to vadí, ale nechceme sa umazať, lebo sa nám už trasú ruky.

Príde čas, keď budeme hovoriť to isté. Nie je to naschvál. Ale nemôžeme za to, že súrodenci Skleróza, Parkinson a Alzheimer sú jedna nedobrá choroba, ktorá sa zmocní staroby – a drží sa jej ako kliešť. Preto nás pri rozprávaní neprerušujte a pri otázkach nám odpovedajte, keď niekedy ani nebudeme vedieť čo, ale uvidíme, že rozprávate a my budeme spokojní, že sme pri Vás. Ved', keď ste boli malí, rozprávali sme Vám rozprávky a čítali z knižiek, keď ste im ešte nerozumeli, ale Vaše srdiečko a očka boli spokojné, že počuli náš hlas, pri ktorom ste potichučky zaspali a vstúpili do rozprávkového sna. Boli to nekonečné hodiny plné lásky, s ktorou sme sa snažili vychovávať Vás. Pamätáte sa, ako ste sa nechceli umývať? Ale vždy sa niečo našlo aby ste vyzerali pekne a čisto. Tak to robte aj s nami. Obdarte nás trpezlivosťou – a my budeme pyšní, že Vás máme.

Je doba, ktorej mnohí už ani nerozumieme. Rýchlo sa žije – a my nestíhame prispôbiť sa tempu tohto času. Preto sa na nás nedívajte s pohrdajúcim úsmevom, lebo čas, ktorý žijete Vy, je pre nás prirýchly. Pre niektorých z nás je to ťažké tak, ako keď ste sa učili prvé písmenká. Skladali ste ich do slov a prštekom v šlabikári ste si ukazovali riadok, aby ste sa nepomýlili. Vždy sme boli pyšní, keď sme videli, že náš čas, ktorý sme Vám venovali, Vás posúval k vytúženým cieľom a tie sa Vám plnili. No prežívali sme s Vami aj prehry. Ved' život nie je len natierať si maslo na chleba.

Keď naše slová nebudú dávať súvislú vetu, prosíme Vás, nezvyšujte hlas, ale nás nechajte chvíľočku, aby sme si spomenuli. Ak nejde o život, aj poprehadzované slová sa môžu počúvať, len nás nechajte chvíľočku pri sebe, aby sme mali pocit, že Vám na nás záleží.

Keď sa budeme báť urobiť krok, aby sme nespadli, podajte nám barličku – a ak nebude nablízku, podajte nám svoju ruku – a prejdite s nami pár metrov. Už len pocit, že Vás držíme za ruky, v nás vyvoláva spomienky na Vaše prvé kroky.

Keď budeme tichučko sedieť a tváriť sa, že spíme, prikryte nás ľahučko dekou, aby nám nebola zima. Nedáme Vám vedieť, že nás prikrývate, ale budeme driemať s vedomím, že naše deti sú všímavé a majú nás rady.

V starobe prídu aj chvíle, keď si povieme, že už je čas aj na odchod. Nehnevajte sa na nás, za tieto myšlienky. Ved' život je niekedy ako hrad postavený z piesku. Zaduje silnejší vietor a hrad sa pomaly porozsýpa po okolí, kým celkom nezmizne. No šťastím je, že zrníčka piesku rozsypané po okolí majú v sebe semienka a miesto hradu vznikne nový

život. Vyrastie tráva, kvety a tam si aj Vy postavte svoj hrad. Snažte sa ho postaviť nie z piesku, ale pevný, aby ste nám mohli čo najdlhšie na našej ceste pomáhať.

Hoci je dnešná doba rýchla, ručičky hodínok sa točia dokola stále rovnako tisíce rokov. Nikdy nie pomalšie, ani rýchlejšie. Odkrojte si trocha času, aby sme sa Vám mohli vyžalovať, alebo potešiť sa s vami o našu, či Vašu radosť. Vtedy sa nám bude zdať, že ručičky na hodinách sa rozbehli, lebo čas s Vami veľmi rýchlo ubehol. No hodiny neoklameš. Nikdy nepôjdu ani sekundu dozadu, ale len dopredu. No byť s Vami je ako dar, ktorý pomaličky otvárame, aby sme si ho mohli potom čo najdlhšie užít.

Naše milé deti. Učili sme Vás prvé kroky, prvé slová. Tešili sa z vašich víťazstiev a zdieľali sme s Vami aj prehry, bez ktorých to akosi v živote nejde. Prežívate ich aj vy so svojimi deťmi. Ale sme o generáciu od vás starší.

Prosíme Vás preto, pomôžte nám prežiť našu starobu v pokoji a dôstojne tak, aby keď pôjdete sa s nami na večnosť rozlúčiť, mohli ľudia povedať: „Odchádzajú v pokoji, lebo deti im pripravili peknú starobu.“ A ak sa to nedá doma, tak aj v nejakom malom penzióne, kde je možné pri troche času byť spolu. Nech láska medzi nami a Vami je večná, hoci už bude iba v spomienkach. Na zlé zabudnite a spomínajte v dobrom.

Učte to aj svoje deti, aby ste boli šťastní, že ste ich vypravili do života tak, aby žili v krásnych spomienkach, ako budeme žiť my vo Vaších.

Anka Šutáková

Príspevok H. Dovhunovej, s ktorým získala 3. miesto v kategórii vlastná tvorba.

Prečo práve ja?

Som si istá, že nielen ja, ale určite aj viacerí z Vás, možno aj všetci ste si položili túto otázku. Príčin môže byť viac, bolo by veľa čo uviesť, ale určite najčastejšou príčinou, keď sa to dotkne toho, čo je pre nás najcennejšie, čo človek by mal mať – **zdravie**. Ja som si tu otázku kládla veľakrát v živote, ale už som si povedala „dost“.

Všetko sa to začalo v detstve. Nemala som ani tri roky, keď najstaršia sestra, staršia odo mňa o 21 rokov (bolo nás viac detí, ja som bola predposledná) povedala mamke, že sa jej nepáči ako chodím, že nejako krivo. Mamka sa len zasmiala a povedala, že som bacuľka, že sa jej to len zdá. Sestra bola vydatá a mala chlapčeka v tom istom veku ako ja (narodený v máji a ja v októbri). Sestra navrhla mamke, že so mnou pôjde do mesta k lekárovi, mamka totiž bola vo vysokom štádiu tehotenstva. Keď ma doktor vyšetril, obrátil sa vraj k sestre s výčitkou: „Mamička, kde ste boli doteraz“? Sestra mu vysvetlila situáciu. Povedal jej, že musí so mnou ísť do krajského mesta. Tam sa situácia s výčitkami zopakovala. Mala som vraj vykĺbenú ľavú nohu, vyskočené jabĺčko. Podal jej vraj nejaké remene, ukázal ako sa používajú. Treba ma baliť naširoko a dva roky žiadne chodenie iba ak voziť v kočiku. To bolo u nás radosti, veď v dedine nikto kočiak nemal. Medzitým sa sestre narodila dcéra a onedlho sa odsťahovala s rodinou do Čiech, kde si švagor našiel dobrú prácu a bývanie. Ja som vyrastala ako iné deti, šantila, lozila po

plotoch, stromoch, neraz mi mamka povedala, že som ako z d'abla obnoha (niečo ako konár, výhonok zo stromu). Keď k nám po nejakom čase sestra prišla na návštevu, zase sa jej nepáčilo ako chodím, krívam. Vybavila mi vyšetrenie v Hradci Králové vo vojenskej nemocnici. S najstarším bratom sme sa veľmi tešili, že pocestujeme vlakom. Už sme raz tam boli, vtedy sestra bývala v družstevnej bytovke, teraz už mali vlastný rodinný dom s veľkou záhradou a k synovcovi a neterke pribudol ďalší synovček.

Po vyšetrení v nemocnici mamka s bratom odcestovali domov a ja som ostala bývať u sestry. Tá ma dokonca prihlásila do tamojšej školy, aby som nevymeškala učivo. Hospitalizovaná som bola na detskom oddelení, v izbe, kde ležali dve dievčatká, mladšie ako ja a chlapec. Po operácii, keď som už bola na izbe a pri vedomí, zdalo sa mi, že som zavalená niečím ťažkým, nemohla som sa vôbec pohnúť. Na nohách som mala niečo biele a tvrdé, až neskôr som sa dozvedela, že je to sadra. V noci som začala mať silné bolesti, tak som pofňukovala. Deti zavolali sestričku, že asi ma to veľmi bolí. Sestrička na chvíľu odišla a vrátila sa s injekciou. Na to, čo nasledovalo, nezabudnem do konca života. Celú ľavú nohu som mala v sadre, vytrčali mi iba prsty, na pravej nohe bola sadra od kolena hore, t. j. mala som sadru až po prsia. Sestrička mi tú injekciu celou silou pichla do kolena, zvrieskla som, ale to som si ešte nestihla uvedomiť bolesť v kolene, keď som na tvári pocítila ďalšiu bolesť. To mi sestrička s výkrikom, nech prestanem plakať, dala poriadnu facku. Ja som nezvykla plakať ani doma, keď som spadla a rozbila si koleno alebo nejako ináč ublížila a rodičia ma nikdy nebili, aj keď by som si to možno zaslúžila. Vždy povedali, že som už bitá tým, že som postihnutá a že dosť rán mi môže uštedriť sám život (a mali veľkú pravdu). Tú sestričku som nikdy viac nevidela, pretože moji malí spolupacienti hneď ráno na vizite všetko prezradili primárovi.

Po dvoch mesiacoch bez sadry, ale ešte s barlami som sa vrátila k sestre a jej rodine, aj do školy. Zo začiatku so mnou sestra chodila na rehabilitácie a postupne som začala chodiť iba s jednou barlou, neskôr úplne bez barlí. Všetko by bolo v poriadku, keby ma kamarátky nenaviedli, nezlákali naučiť sa bicyklovať. Stalo sa, čo sa malo (alebo tak to malo byť!). Spadla som a opäť si vykĺbila nohu. Do nemocnice ma zobrali bez objednania, ale pretože na detskom oddelení nebolo miesto, dostala som sa na ženské oddelenie. Do veľkej izby, kde bolo sedem postelí, tri a tri naproti sebe a tá moja siedma hneď pri dverách. Nebyť operácie, sadry a dlhého ležania, bolo by mi ozaj fajn. Ale vlastne aj bolo! Moje spolupacientky (tety) sa o mňa lepšie starali ako keby som bola doma. Naučila som sa tam veľa čítať knihy, pliesť, háčkovať, dokonca jedna sestrička mi doniesla veľkú bábiku, aby som plietla a háčkovala oblečenie na ňu. Z nemocnice ma prepustili asi po štyroch mesiacoch bez sadry, ale s nemeckými barlami, s ktorými som už teraz musela chodiť dlhšie ako po prvej operácii. Spevnili mi totiž kĺb nejakým klincom (vraj zlatým). Dlhé roky som si počúvala poznámky (ale len v dobrom), či už od súrodencov, ale aj od manžela, že ma musia chrániť alebo si vážiť, lebo som vzácna, drahá. Ten klinec som mala mať rok, potom mi ho mali vybrať a po tomto zákroku som mala absolvovať niekoľkokomesačnú rehabilitáciu v špeciálnom zariadení v južných Čechách. Všetko však dopadlo inak a ja som nemala a ani nemám právo a ani nechcem obviňovať rodičov, že sa rozhodli tak ako sa rozhodli, ani vyčítať sestre, že im to dovolila. Trochu na objasnenie: V susednej dedine malo jedno dievča (o pár rokov staršie) podobný problém

ako ja. Aj ona vraj mala po operáciách tiež nejaké klince, alebo šraubky a keď jej ich vybrali, zostala ochrnutá na vozíku. No a naši sa báli, že tak dopadnem aj ja. Tak som sa vrátila domov a pretože by som do školy do 6. ročníka musela dochádzať autobusom do tretej dediny a k tomu s barlami, rodičia mali strach, že sa mi môže zase niečo stať, preto mi vybavili pobyt v Ústave pre telesne postihnutú mládež v Humennom. O nástupe a pobyte v ňom som písala v príspevku „Spomienky“.

Tam som dokončila základnú školskú dochádzku. Tam som zostala bývať počas štúdia na Strednej ekonomickej škole. Tam som sa zoznámila so svojím manželom.

Môj život ubiehal alebo bol ako život mnohých zdravých ľudí. Svadba, deti, zamestnanie. Niekoľkokrát sme sa sťahovali kvôli manželovej práci (v tých prípadoch som menila aj ja zamestnanie). Na konci 70-tych rokov na Oravu (v rámci Oravy ešte raz do iného mesta). Po piatich rokoch sme sa presťahovali naspäť na Východ bližšie k rodine a najmä k starým mamám, ktorým bolo ľúto za obidvoma vnúčikmi, že sú tak ďaleko. Najprv do mesta, do bytu na 6. poschodí a po pár mesiacoch na dedinu do novo dokončenej šesťbytovky, ktorá mala byť dokončená v čase nášho sťahovania z Oravy. Začiatkom 90-tych rokov manžel zdedil rodinný dom, ktorý potreboval celkovú rekonštrukciu. Takže aj keď som nerobila ťažké fyzické práce, už tie balenia a vybal'ovania pri sťahovaniach a chystanie občerstvenia a obsluha brigádnikov pri prestavbe domu dali, ako sa hovorí, zabráť mojim nohám. Skoro tridsať rokov som nemala žiadne problémy, chôdza bez barlí, dokonca pri určitých príležitostiach som si obula aj tzv. štekly, nuž chcela som byť ako iné ženy.

Silné bolesti začali na prelome rokov 90/91-ého roku. Nemohla som ani dosťúpiť na ľavú nohu a v kĺbe som cítila akési divné pichanie. Keď to neustupovalo, poprosila som sestru v Hradci Králové, aby ma objednala na kontrolu. Tam mi povedali, že mám silnú osteoporózu, opotrebovaný kĺb, ale že najväčšie problémy mi robí klinec, ktorý mal byť už dávno vybratý, že sa uvoľnil. Objednali ma na operáciu v roku 1991. Po skúsenostiach s predchádzajúcimi operáciami (pamätala som si ich, hoci som bola dieťa – ťažká sadra, dlhý pobyt v nemocnici), som si nabalila plno vecí, nielen oblečenie, knihy, ale aj nejaké veci na ručné práce. Niečo som nechala u sestry, niečo vzala do nemocnice. Aké však bolo moje prekvapenie, keď som sa prebrala z narkózy. Žiadne sadrové brnenie. Keď som si ohmatávala opatrne nohu, zistila som, že mám len veľkú vrstvu gázy, či štvorce prelepené leukoplastom. Ani pobyt v nemocnici nebol dlhý. Nemohla som tušiť, že veda za tie roky tak pokročila (určite k lepšiemu), že sa praktizujú iné metódy, iné spôsoby liečby.

Hoci som sa snažila šetriť nohu, nenamáhať sa, koncom roku 1992 sa bolesti opäť vrátili a to ešte intenzívnejšie ako predtým. Sestra ma zasa objednala na kontrolu do Hradca Králové. Tam som sa dozvedela aká je diagnóza, aký ma čaká zákrok (mali by mi vymeniť kĺb a možno aj jamku), no keďže naše republiky už boli rozdelené, samostatné, potrebovala som potvrdenie, že naša zdravotná poisťovňa preplatí náklady na moju operáciu. Manžela a mňa ani vo sne nenapadlo, že sa to nedá vybaviť a čo všetko skúsim a ako to poznačí ďalší môj život, ale najmä zdravie.

Posudkový lekár v Košiciach nás vypočul, prečítal (prečítal?) správu a povedal „NIE . Vy ste ešte mladá (42 rokov) a keď aj bude treba kĺb vymeniť, také operácie sa už robia aj na Slovensku“. A podal mi odporúčanie na Rehabilitačné oddelenie v Trebišove. Tam po podaní prvej infúzie som odpadla do bezvedomia. Na druhý deň ráno mi zdravotná sestra povedala, že si mám zobrať svoje lieky, ktoré som si doniesla z domu, dala mi papiere na rehabilitáciu, že mám tam ihneď ísť (lôžkové odd. 7. poschodie – rehabilitácia na prízemí). Došla som k výťahu a viac neviem. Prebrala som sa vraj až na druhý deň večer. Príčinu čo sa vlastne stalo, by som sa nedozvedela, nikto ma neinformoval, keby so mnou nebola hospitalizovaná aj švagriná, ktorej sesternica bola na tomto oddelení vrchnou sestrou, ale tá to povedala švagrinej neskôr, keď išlo o primára, ten mi vraj určil dávku infúzie. Švagriná ma neskôr informovala ako všetci lietali, koľko lekárov sa pri mne vystriedalo, ani nie tak v prvý deň ako ten druhý, keď som upadla do kómy. Viac infúzií som už nedostala, iba procedúry. To všetko však bolo spúšťačom pre iné diagnózy (choroby). Problémy so srdcom (hypertenzia a iné), problémy so štítnou žľazou, cievne ochorenia, alergie na lieky a potraviny a samozrejme, pretrvávajúce bolesti s nohou. Len ľutujeme s manželom, že sme nešli za posudkovým lekárom s výsledkami ako dopadla jeho navrhovaná liečba. A to bol iba začiatok.

Na rodičovskom združení mladšieho syna ma oslovila jeho triedna učiteľka, či nechcem kontakt na primára na ortopédiu vo Fakultnej nemocnici v Košiciach. On menil kĺb aj jej a pritom bola oveľa mladšia ako ja. Samozrejme, že sme za ním zašli. Objednal ma na november. Operácia dopadla dobre, len horšie bolo po nej, pretože môj organizmus reagoval na každú podanú infúziu proti bolesti. Nakoniec to vzdali, pretože sa už báli, že skolabujem. Niekoľko dní a noci som prebdela. Schudla som vtedy 12 kg.

Všetko bolo v poriadku až na to, že už v decembri 1993 som musela odísť do plného invalidného dôchodku. Musela, hoci som o to vôbec nežiadala. Život bežal ďalej, sťahovanie do rodinného domu, promócie synov, svadby. Nové storočie nezačalo pre mňa práve najšťastnejšie. Začala som mať opäť veľké problémy s nohou. Išli sme na kontrolu za primárom, ktorý mi menil kĺb. No smola, ten už nepôsobil vo fakultnej nemocnici, ale v nemocnici VSŽ – v súkromnej nemocnici. Vyšetril ma a zistil, že mám prasknutý kĺb (bol cementový) – vraj vada materiálu, ale že aj to sa stáva. Bol ochotný ma opäť operovať. No ďalšia smola, pretože to je súkromná klinika potrebovala som opäť potvrdenie, že mi to zdravotná poisťovňa preplatí. A zase som nepochodila, vraj musím ísť na operáciu tam, kde mi menili kĺb prvýkrát. Nasledovali predoperačné vyšetrenia, hospitalizácia. Už som bola pripravená na operačnom stole. Anesteziologička mi zmerala krvný tlak a zrazu všetko stíchlo. Pýtala som sa, čo sa deje. Vraj mám vysoký krvný tlak. Hoci som mala problémy so srdcom, nikdy som nemala vysoký krvný tlak, skôr naopak. Poslali ma naspäť na oddelenie, že za mnou príde anesteziológ. Ten ma vyšetril a povedal, že si mám ráno zobrať svoje lieky: na tlak, na srdce, na štítnu žľazu a plus to, čo mi dajú sestričky. Po operácii som sa prebrala v noci, a či to bol ten istý deň alebo už druhý, neviem. Bola som na JIS-ke a pri mne sedel môj manžel v bielom alebo zelenom plášti, s rúškom na tvári a s čiapkou na hlave. Ja som bola napojená na hadičky nielen v nose, na hrudi, ale aj na nohách. Manžel mi ovlažoval pery. To si pamätám

a potom už nič. Manžel mi doteraz nepreznal, čo sa so mnou dialo. Vraj nech to nechám tak.

Keď som už bola prevezená na riadnu izbu, dozvedela som sa, že mám menený kĺb, ale aj jamku, že mám plastiku a musím ležať tri týždne bez pohnutia, iba sa nadvihnúť pri určitých úkonoch celým telom. Po tých troch týždňoch (zase bez liekov od bolesti) nasledovala najprv týždenná rehabilitácia na oddelení, potom ešte tri týždne na rehabilitačnom oddelení.

Po tejto operácii už som sa barlí nezbavila. Neskoršie, ale iba po byte, s jednou. Za takýchto podmienok som existovala do roku 2008. Dovtedy som chodievala na pravidelné kontroly do FN Košice. Všetko vraj bolo v poriadku. Koncom roku 2008 sme však museli ísť mimo objednaného termínu, ale už nie do Košíc, ale do Kráľovského Chlmca. Pán primár išiel do dôchodku, ale pôsobil ako primár na ortopedickom oddelení v tomto meste. V meste, ktoré bolo od nášho bývalého bydliska vzdialené iba 12 km. Bývalého, pretože v roku 2006 sme sa presťahovali k Dunajskej Strede. Aj teraz nám primár povedal, že je všetko v poriadku. Tie bolesti môžu byť vraj zo zmeny počasia.

Keď mi však začiatkom roku 2009 bolesti neustupovali, ba boli ešte intenzívnejšie a divné, vybrali sme sa za ním znova (koniec marca 2009). Po prezretí snímky zopakoval, čo predtým. Snažila som si šetriť už obidve nohy ako sa len dalo, bolesti neustupovali. V júli vybavil manžel vyšetrenie v Ružinovskej nemocnici, kde na ortopedickom oddelení pôsobil primár, ktorý dlhé roky pracoval na ortopedickom oddelení v Trebišove, k nemu chodieval manžel ako pacient. Keď sme vošli do ambulancie (ešte nás ani nevidel, lístok na snímku aj hotový snímok prevzala sestrička), sedel otočený chrbtom, prezeral si snímok, neobzrel sa a ani neodpovedal na pozdrav, len sa nás priamo opýtal, že kto tu nohu tak dobabral. Až tam sme sa dozvedeli, že pri tej druhej výmene (rok 2000) som mala dostať titánový kĺb a nie plastiku, ale aj umelú jamku. Poprosil nás, či si môže snímok požičať na sympóziu do Prahy. Ešte nás poprosil (áno, poprosil), či nemôžeme zájsť za primárom, ktorý mi túto operáciu (druhá výmena) robil a ako bude reagovať. Objednal ma na september, kde by sme sa dohodli na termíne operácie, pretože v lete také ťažké operácie by sa nemali robiť.

Milí priatelia, po druhej výmene kĺbu som ešte absolvovala ďalšie štyri výmeny a po nich, ale aj medzi nimi, ešte rôzne operačné zákroky (r. 2009, r. 2010, r. 2011, r. 2012, r. 2013, r. 2017, r. 2018). Po operácii v roku 2010 som po pár mesiacoch dostala infekciu (*Stafylococcus epidermis*) – fistula, tečúca rana, ktorá trvá doposiaľ.

Bolo by veľa o čom rozprávať, písať, ale náš Informátor má obmedzený počet strán a ja som sa už dosť rozpísala, ale ak by som to chcela veľmi skracovať, neuviedla by som tú hlavnú podstatu mojich problémov. Preto ak mi to zdravie dovoľí a bude mi dovolené napísať, čo všetko som ešte skúsila a s akým prístupom rôznych odborníkov som sa stretla, chcela by som môj príspevok dokončiť v ďalšom čísle nášho Informátora a zároveň vysvetliť prečo už by som nechcela vysloviť tú vetu: „Prečo práve ja?“

Asociácia polio v SR na webe

V dnešnej elektronickej dobe už len málokto nemá prístup na internet. Veľmi rýchlo sme sa prispôbili tejto dobe aj my – obrnári. Často s nadšením hľadáme potrebné informácie, zisťujeme rôzne zaujímavosti, kontaktujeme sa s okolitým svetom. A to všetko na pevnom počítači, notebooku alebo na inteligentnom telefóne. Niektorí sa dokonca stali takzvanými „závislákmi“. Kdekoľvek si sadnú, ihneď vyťahujú mobil a už sa venujú svojmu obľúbenčovi. Ale nie o tomto chcem dnes písať.

Chcem sa s vami podeliť o informácie s internetovými stránkami nám najbližšími, stránkami Asociácie polio v SR – <https://www.polio.sk>

Stránky sú koncipované do niekoľkých rubriek, ktoré sa po otvorení objavujú na ľavej strane: ÚVODNÁ STRÁNKA, AKTUALITY, ASOCIÁCIA, INFORMÁTOR, FOTOGALÉRIA, POLIO, MEDZINÁRODNÉ VZŤAHY, ZAUJÍMAVOSTI, PÍŠETE NÁM a KONTAKTY.

Asociácia polio v SR
republiková špecifická organizácia SZTP

© Akékoľvek preberanie obsahu uverejneného na tejto webovej stránke je možné len s písomným súhlasom Rady Asociácie polio v SR

ÚVODNÁ STRÁNKA
AKTUALITY
ASOCIÁCIA
INFORMÁTOR
FOTOGALÉRIA
POLIO
MEDZINÁRODNÉ VZŤAHY
ZAUJÍMAVOSTI
PÍŠETE NÁM
KONTAKT

Vytvorené službou Webnode

Vitajte na našich stránkach

Asociácia polio v SR je neziskové občianske združenie, ktorého základným cieľom a ambíciou je pomáhať najmä pri ochrane záujmov skupiny obyvateľov Slovenskej republiky postihnutých následkami po poliomyelitíde. Od svojho vzniku v r. 1992 vystupuje pri formovaní a tímočení ich oprávnených požiadaviek a pomáha im pri riešení ich sociálnych, ekonomických, zdravotných, pracovných a spoločenských potrieb a záujmov.

Poliomyelitída alebo detská obrna je vysoko nákazlivé vírusové ochorenie postihujúce najmä deti vo veku do 15 rokov, ktoré sa u nás vďaka preventívnym očkovacím programom endemicky vyskytlo naposledy v roku 1960. Ľudia s následkami po detskej obrne a členovia Asociácie polio v SR sú preto ľudia v dôchodkovom a pred dôchodkovom veku. Diagnóza poliomyelitída (poliomyelitis anterior acuta) dnes u nás už síce takmer nikoho nestráši, žije tu však s ňou stále

Aktuality

- Na Kremnickej baričke vo FOTOGALÉRII
- Zmeny v zložení Rady a Kontrolnej komisie AP v SR, viacej v AKTUALITÁCH.
- Rozhovor so Štefanom Grajčárom - v utorok 7. júla 2020 DenníkN uverejnil rozsiahlejší rozhovor s predsedom Asociácie polio v SR, Štefanom

ÚVODNÁ STRÁNKA

Vitajte na našich stránkach - to je na úvod. V krátkosti vás oboznámi so vznikom Asociácie polio v SR, o poliomyelitíde a končí jedným z najväčších úspechov posledných rokov v boji za zaradenie našej diagnózy do Indikačného zoznamu pre kúpeľnú starostlivosť do kategórie A s kompletným hradením z verejného zdravotného poistenia.

Ďalej sú tu **Aktuality**. Ako sám názov hovorí, ide o heslovito najaktuálnejšie informácie o aktivitách AP a úpravách na webových stránkach. V spodnej časti týchto aktualít je prezentácia **Z činnosti AP**. Po jej spustení vás čaká vyše polhodinová prehliadka všetkých akcií, ktoré Asociácia zorganizovala za 25 rokov svojej činnosti. Prezentácia je plná fotografií, vrelo odporúčam si ju pozrieť. Nie raz som si pri jej vzhliadnutí

zaspomínala na milé a vzácné vzájomné stretnutia. Verte mi, pozrite sa na prezentáciu sami a zaspomínajte.

AKTUALITY

Sú tu umiestnené všetky jednotlivé aktuality. Upozorňujú na činnosť v aktuálnom roku, pozývajú na niektoré akcie. Obsahujú aj informácie z oblasti právnych úprav.

ASOCIÁCIA

Obsahuje konkrétne informácie o Asociácii. Po kliknutí na **Ako vznikla a pracuje Asociácia polio v SR** nájdete podrobnú chronológiu. Začína od jej založenia v roku 1992, pokračuje jej cieľmi, ktoré si dala. Obsahuje spomienky na nadšené obdobie prvých stretnutí slovenských obrnárov na prvých spoločných akciách, spomienky na osobnosti jednotlivých funkčných období, či už v Rade AP alebo v rámci iných aktivít. Taktiež obsahuje prezentáciu AP v rámci domácich organizácií ľudí so zdravotným postihnutím i v rámci Európskej únie polio. V závere tejto časti nájdete kompletnú **Rekapituláciu činnosti Asociácie polio SR od jej vzniku**.

V ďalších častiach tejto rubriky nájdete Štatút, Prihlášku, zloženie Rady a Kontrolnej komisie, zápisy zo zasadnutí Rady, voľby, Plán činnosti na aktuálny rok a Prispejte 2 %.

INFORMÁTOR

Táto rubrika obsahuje všetky Informátory vydané od roku 2012, teda od roku, kedy boli už spracovávané elektronicky. Jednotlivé čísla si môžete stiahnuť do svojho počítača alebo na flashku.

FOTOGALÉRIA

Začína prehliadkou fotografií z Víkendového stretnutia v roku 2013 v hoteli Satelit v Piešťanoch. Pokračuje ďalšími víkendovými stretnutiami, samozrejme v tom istom hoteli, ďalej rekondičnými pobytmi v hoteli Máj v Piešťanoch, v hoteli Hviezda v Dudinciach, v Park hoteli v Hokovciach a na Zemplínskej šírave v hoteli Chemes. Zdokumentované sú aj kačacie hody v Hokovciach i v Bratislave. Z iných podujatí sú tu fotografie zo stretnutí obrnárov vo Veľkých Losinách, z Festivalu obrnárov v Janských Láznach či z konferencie o polio a PPS v Prahe. A nezabudli sme ani na dokumentáciu našich reprezentantov na celoslovenskej súťaži Kremnická barlička.

POLIO

Prichádzame už do odbornej časti našich stránok. Nájdete tu podrubriky Odborné články, Polio v SR a Polio vo svete.

Odborné články obsahujú preklady MUDr. Zuzany Baranovej, PhD.: Detská obrna kontra koronavírusy (COVID-19), Obrnou to začína, Nové poznatky o postpolio-syndróme či Obrna a bolesť – ako ju rozpoznať a liečiť.

Polio v SR zatiaľ obsahuje Rozhovor s profesorom MUDr. Ľubomírom Lisým, DrSc., tak, ako ho zostavil Štefan Grajcár.

V **Polio vo svete** nájdete preklady, opäť Zuzky Baranovej, veľmi dôležitých osobností ako sú doktor Salk či Albert Sabin a zaujímavých slávnych obrnárov. Najnovšie je tu vložený Sborník z konferencie „PPS. Přenosná dětská obrna. Zkušenosti obrnářů“. Túto

konferenciu zorganizoval Státní zdravotní ústav Praha v spolupráci s českou Asociací polio koncom roku 2018 v Prahe. Zborník prináša pohľad do súčasného stavu poznatkov o poliomyelitíde anterior acuta v Českej republike a obsahuje desať príspevkov lekárov neurológov, imunológov i ďalších špecialistov na prácu s pacientmi s následkami po detskej obrne a príspevky samotných poliomyelitikov.

MEDZINÁRODNÉ VZŤAHY

Táto rubrika je rozdelená do podrubrík - EPU, Spolupráca s českou AP a Spolupráca s maďarskou nadáciou. Tieto sú momentálne ešte vo výstavbe. Veríme, že sa nám ich podarí naplniť čo najskôr.

ZAÚJÍMAVOSTI

Ponúkajú články o detskej obrne a rôznych názoroch o očkovaní. Jedným z posledných je téma polio v médiách v kontexte aktuálnej pandémie COVID-19.

PÍŠETE NÁM

Tak to je rubrika, ktorá zatiaľ ako sa hovorí „žíva prázdnotou“. Prečo? Lebo ste nám ešte nikto nenapísali. Očakávali by sme od vás napríklad reakcie na našu činnosť – kladné a samozrejme i kritické. Mohli by sme sa potom zamyslieť, ako čo vylepšiť, aby sme boli spokojnejší.

Zaujímavé by boli aj vaše osobné príbehy, ktoré máte v živote s obrnou, vážne ale i humorne, ako to my obrnári vieme.

KONTAKT

Posledná rubrika s kontaktnými údajmi o Asociácii polio v SR.

Je tu aj formulár, cez ktorý nás môžete kontaktovať. Môžete nám však napísať aj priamo na túto adresu: asociaciapolio@centrum.sk.

A to je všetko. Dúfam, že sa mi podarilo aspoň trošičku vás navadiť, pozrieť sa na webové stránky Asociácie polio v SR. Privítame vaše návrhy a pripomienky na ne, aby sme ich vylepšili k spokojnosti nielen vás, našich členov, ale aby sme takto oslovili aj širšiu verejnosť.

M. Mruzková

Čo s neoprávnene udelenou pokutou za jazdu vozidlom „bez úhrady diaľničnej známky“

Možno sa to stalo už aj vám – v schránke ste si našli žltý lístok z pošty o uložení zásielky, čudujete sa pritom, že vám to rovno nedoručili, veď ste boli doma, no ale dobre, už dávno sa ničomu nečudujete, idete na poštu a tam vám milá pani za okienkom vydá objemnejšiu obálku formátu A5, v ľavom hornom rohu svieti pečiatka odosielateľa, odboru cestnej dopravy (alebo tak nejako) vášho okresného úradu. Už tušíte, že to asi nebude dobrá správa, nevybavujete si ale nič konkrétnejšie, žiadnu udalosť či situáciu, ktorej by sa to asi tak mohlo týkať. Ak vydržíte ešte chvíľu a obálku si chcete otvoriť až

doma, rastie vo vás nepokoj a zvedavosť, kto vám chce zase znepríjemniť život a v duchu si už chystáte zbrane na svoju obranu či rovno na odvetu. Lebo čo iné ako priamy útok na vaše práva a slobody to môže byť, vy už vo svojich rokoch viete, že od štátu – a je celkom jedno, kto v jeho mene práve vystupuje – málokedy, ak vôbec, možno čakať nejaké dobrodenie.

Doma si k tomu sadnete, ešte neviete, že ste si mohli dať najprv niečo na upokojenie, netrpezlivo však otvárate obálku a z nej sa vyvalí, čuduj sa svete, celkom slušná kôпка husto popísaných papierov formátu A4, napočítate celkom šesť hárkov. Pohládáte okuliare a o chvíľu sa už nestačíte čudovať, čoho ste sa to akože dopustili – výroková časť s detailným popisom miesta činu, teda príslušného kilometra úseku diaľnice, ale aj dátumom, hodinou, minútou a sekundou, kedy k tomu došlo, k tomu sú uvedené bezpochyby vaše identifikačné údaje ako majiteľa auta, čo vám parkuje pred domom, nechýba ani jeho ešpézetka, pardón, EČV, ako tomu hovoria dnes. Nasleduje potom to najdôležitejšie, právna kvalifikácia vášho zločinu, či trestného činu, vlastne nie, je to len „správny delikt“ (že by existoval aj nesprávny delikt?? – doteraz ste si mysleli, že delikty a iné prehrešky voči zákonu či pravidlám všeobecne sú vždy nesprávne) a z toho vyplývajúca sankcia, inými slovami pokuta, masťná alebo ani nie, závisí od toho, koľko máte našetrované. Nasleduje siahodlhé odôvodnenie rozhodnutia z prvej strany, hmýri sa to tam číslami zákonov a ich derivátov, citáciami z paragrafov, odsekov a vôbec, takým suchým úradným jazykom vám tu píš, čo ste kedy, kde a ako spáchali a čo vás to vaše chvíľkové nerešpektovanie zákona bude stáť. Na samom konci tohto čitateľského zážitku vás ešte poučia, že sa síce voči ich rozhodnutiu môžete odvolať, ale máte na to už len pár dní a odkladný účinok na zaplatenie pokuty to aj tak nemá.

Začínate nad tým všetkým dumať, potom sa pozriete na dátum, kedy že sa to akože malo stať, myslíte si, že ide o nejaký omyl alebo preklep, ale nie, je to tam čierne na bielom – bolo to už veľmi dávno, pred štrnástimi mesiacmi. Po tomto objavnom zistení chvíľu nad tým len tak sedíte a snažíte sa zistiť, či to naozaj píš o vás, teda či ste v ten deň a v tom čase mohli byť na mieste, o ktorom je reč na prvej strane. Zápasíte so svojou pamäťou, pretože to ešte nespadá do pôsobnosti staropamäte, v ktorej ste posledné roky dobrý a pamätáte si mená svojich spolužiakov zo základky i to, ako ste sedeli v laviciach na strednej, spomenúť si, čo ste mali včera na sebe, je však už ťažšie. Potom sa vám to predsa len trochu rozleží v hlave, začnete sa pomaly rozpomäťovať, pomôže vám aj vaša polovička a po chvíľke sa utvrdíte v tom, že majú pravdu, teda pokiaľ ide o miesto a čas činu, ako aj o to, že ste práve vtedy a práve tam boli naozaj vy vo svojom aute.

Viete však svoje a začína vám byť ľúto tej snaživej dievčiny, čo si dala toľko roboty so spísaním toho všetkého, muselo jej to trvať snáď aj pol dňa, potom si ale poviete, že nedostáva úkolovú mzdu a že za tento nepodarok ona sama zodpovednosť aj tak nenesie, takže jej to nijako neublíži.

Lebo nepodarok to vlastne je – vy viete veľmi dobre, že ako držiteľ parkovacieho preukazu, preukazu občana s ťažkým zdravotným postihnutím, preukazu Mladého Mičurince, ale ako aj znalec príslušných zákonov a nariadení ste sa žiadneho zločinu,

trestného činu, priestupku, ba ani „správneho deliktu“ nedopustili, lebo ste urobili všetko, čo vám nimi citované zákony umožňujú, aby ste za užívanie diaľnic nemuseli nič platiť – zaregistrovali ste predsa svoje vozidlo v NDS, poslali im aj kópie požadovaných dokladov potvrdzujúcich oprávnenosť vašej „Žiadosti o oslobodenie od platenia úhrady za používanie diaľnic a ciest 1. triedy pre držiteľov parkovacieho preukazu ZŤP“.

A tak si nakoniec sadnete k počítaču a spíšete odvolanie proti „Rozkazu o uložení pokuty za správny delikt“ a tešíte sa z toho, že máte k tomu všetko, čo potrebujete k svojej obhajobe. Netrvá vám to tak dlho ako tej dievčine, čo to spísala, a chvíľková mrzutosť sa onedlho rozplynie s pocitom dobre vykonanej práce (vašej práce!). Pozhánate kópie potrebných dokladov, strčíte to všetko do obálky a idete s tým pre istotu na poštu, aby ste mali dôkaz, že ste sa odvolali, tak ako oni majú dôkaz o tom, že vám svoje rozhodnutie doručili...

Pointa tohto príbehu je myslím v tom, že nikdy neviete, kto vás pri čom prichytí, dôležité je byť pripravený na takéto situácie. Jednou z alternatív, ako reagovať na situáciu opísanú vyššie, je odvolanie uvedené nižšie, ktoré som spísal pred viac ako troma rokmi ja – ak by ste niekedy riešili takýto problém, pokojne použite nižšie uvedený text, stačí len doplniť vaše údaje, tie svoje som odtiaľ vymazal.

Na záver už len spomeniem, že v tom mojom prípade to dopadlo dobre, už sa mi potom nikto nezval.

Štefan Grajcár

(meno, priezvisko, adresa)

Okresný úrad _____
odbor cestnej dopravy

(miesto a dátum)

Vec: Odvolanie proti Rozkazu o uložení pokuty za správny delikt prevádzkovateľa vozidla,
č. _____ zo dňa _____

Podpísaný _____, nar.____, bytom v _____, podávam týmto odvolanie proti Rozhodnutiu Okresného úradu _____, odboru cestnej dopravy, o uložení pokuty za správny delikt prevádzkovateľa vozidla, ktorého som sa mal dopustiť tým, že ako prevádzkovateľ vozidla EČV _____ som dňa _____ o _____ h užíval vymedzený úsek cesty __, ____ km, v smere na __, vozidlom bez úhrady diaľničnej známky.

Odôvodnenie:

Ako fyzická osoba s ťažkým zdravotným postihnutím som v zmysle § 17 ods. 1 zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o

zmene a doplnení niektorých zákonov podľa posudku odkázaný na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom. V súlade s tým mi bol podľa § 17 ods. 1 zákona č. 447/2008 Z. z. Úradom práce, sociálnych vecí a rodiny v _____ dňa _____ vydaný Parkovací preukaz č. _____ s neobmedzenou dobou platnosti (viď príloha č. 1).

V súlade s ustanovením § 7 ods. 1 písm. h) zákona č. 488/2013 Z. z. o diaľničnej známke a o zmene a doplnení niektorých zákonov a v podľa § 7 ods. 2 a 3 tohto zákona som dňa _____ na predpísanom formulári zaslal na adresu Národnej diaľničnej spoločnosti, a. s., Mlynské Nivy 45, 821 09 Bratislava, „Žiadosť o oslobodenie od platenia úhrady za používanie diaľnic a ciest 1. triedy pre držiteľov parkovacieho preukazu ZŤP“ (viď v prílohe), ktorej prílohou bola aj kópia parkovacieho preukazu (v prílohe), ako aj kópie Osvedčenia o evidencii, časť I a časť II (v prílohe).

Vzhľadom na to, že som splnil podmienky uložené zákonom č. 488/2013 Z. z. na oslobodenie od úhrady diaľničnej známky, považujem predmetný Rozkaz o uložení pokuty za správny delikt prevádzkovateľa vozidla č. _____ zo dňa _____ za neodôvodnený.

S pozdravom,

Prílohy:

- kópia parkovacieho preukazu
- „Žiadosť o oslobodenie od platenia úhrady za používanie diaľnic a ciest 1. triedy pre držiteľov parkovacieho preukazu ZŤP“ (kópia žiadosti zaslaná na adresu NDS dňa _____)
- kópia Osvedčenia o evidencii – časť I
- kópia Osvedčenia o evidencii – časť II



***Naše rady opustil
Eduard Šúry***

Česť jeho pamiatke!

Jubilanti 2021

55 rokov

6. 12. Smoter Stanislav Košice

60 rokov

9. 1. Solnicová Viera Bratislava

65 rokov

7. 1. Gablíková Jana Bratislava

15. 1. Mocková Mária Horné Mýto

18. 1. Stašík Stanislav Prešov

6. 2. Krajčovičová Janka Turček

9. 2. Uhríková Mária Považská Bysrica

9. 6. Ing. Grajcárová Gizela Bratislava

3. 10. Mocko Ondrej Horné Mýto

25. 10. Bednár Michal Levoča

25. 12. Ing. Mižáková Gabriela Pavlovce nad Uhom

70 rokov

2. 2. Drahekoupilová Oľga Praha – Kunratice

23. 3. Oravcová Mária Krupina

25. 3. Petrík Peter Košice

2. 8. Baričák Jozef Čadca

29. 9. Klukáňová Monika Žilina

5. 10. Dovhunová Helena Vrakúň

75 rokov

22. 2. Stilhammer Miloš Bratislava

9. 3. Ing. Bobek Jaroslav Čadca

28. 5. MUDr. Kubolková Zdenka Šaľa

30. 5. Lacková Helena Levoča

10. 6. Samáková Anna Trenčín

17. 6. Balkovská Eva Košice

25. 6. Horváth Ernest Mýtné Ludany

8. 9. Ivančíková Mária Poprad

9. 11. Juríčková Helena Hrboltová – Ružomberok

17. 12. Viskupová Anna Nitra

80 rokov

19. 11. Urbánková Helena Cífer

85 rokov

19. 11. Krupková Alžbeta Humenné



Zloženie Rady Asociácie polio v SR

- Predseda:** **Ing. Milan Dovhun**, Hlavná 64, 930 25 Vrakúň
Tel.: 031/5694 192, 0903/141 030,
e-mail: dovhunmilan@gmail.com
- Podpredsedníčka:** **Ing. Alica Suchá**, Na barine 5, 841 03 Bratislava
Tel.: 02/6542 7959, 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. Déreza 2, 831 01 Bratislava
Tel.: 02/5477 2951, 0914/147 653
- Členka:** **Ing. Marcela Gašová**, Narcisová 21, 900 42 Dunajská Lužná
Tel.: 0903/186 110, e-mail: gasom@centrum.sk

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:** **Ondrej Mocko**, Blatná ul. 55/15, Horné Mýto,
Tel.: 0911/750 357, e-mail: anrym799@gmail.com
- Anna Porembová**, Švábska 35, 080 05 Prešov
Tel.: 0918/460 906, e-mail: aporembova@gmail.com



*Krásne a požehnané Vianoce,
do Nového roku 2021
veľa zdravia, šťastia a pohody
prajeme všetkým našim členom!*

Rada AP v SR

Informátor Asociácie polio v SR
Vydáva a bezplatne rozširuje pre svojich členov a priaznivcov AP v SR
Zostavila: Ing. Alica Suchá, grafická úprava a zalomenie: Elena Senková