

Asociácia polio v SR



**republiková špecifická
organizácia SZTP**



1992–2022

INFORMÁTOR ASOCIÁCIE POLIO V SR

Z obsahu:

- 1. 30. výročie založenia Asociácie polio v SR*
- 2. Novinky z Európskej únie polio*
- 3. Rozpočet Asociácie polio v SR na rok 2022*

Milí priatelia,

čo už môžem len povedať, máme tu 30. výročie založenia našej Asociácie polio v SR. Som veľmi rád, že zrušené pandemické opatrenia nám umožnia stretnúť sa v hojnom počte a spoločne osláviť 30. výročie založenia našej Asociácie. Podľa tohto čísla, keď sa na to pozrieme, nie je to v živote veľa. Na druhej strane, je to pre nás vhodný čas na zamyslenie sa, čo nám tie roky pre naše združenie obrnárov v našom živote priniesli, ako nás formovali, utužovali, vzájomne zväzovali a v nemalej miere aký osov – prospech nám priniesli. Nemajte mi za zlé, ale považujem za potrebné pri tejto príležitosti citovať slová prvého nášho predsedu PhDr. Jozefa Tlamku pri zakladaní Asociácie polio v SR: „Ide o to, aby ste mali pocit istoty, že je tu niekto, kto nám chce, vie a má snahu pomôcť v ďalšom živote... Záleží predovšetkým od vás, ako dokážete zúžitkovať informácie, ktoré vám poskytujeme.“ A súčasne pripomenúť aj ďalšie jeho krédo - zaviedol, že si vzájomne tykáme, bez ohľadu na vek tak, ako sa v úprimnej a priateľskej rodine patrí. A práve tieto slová a postoje nás členov v nemalej miere zomkli a urobili z nás, môžem to kľudne povedať, pevnú rodinu obrnárov.

Je mi ct'ou konštatovať, že v tomto duchu pokračovali aj ďalší predsedovia našej Asociácie polio v SR a to Ing. Alica Suchá a PhDr. Štefan Grajčár. Ich neúnavná práca s celou Radou AP v SR nám priniesla úspešné a závideniahodné ciele. Každoročné víkendové a rekondičné pobyty, pravidelné vydávanie Informátora, dosiahli sme tzv. neuskutočniteľnú možnosť preradenia indikácie pre obrnárov z „B“ do „A“, rozšírenie medzinárodnej spolupráce s českou, maďarskou a najnovšie aj s poľskou Asociáciou polio, začlenenie sa do EPU a zastávať v nej vysoký post, byť členom v SAZCH (Slovenská aliancia zriedkavých chorôb), kde máme nádej, že aj prostredníctvom tejto organizácie zvýšime možnosti prezentácie a obhajoby oprávnených potrieb poliomyelitikov pred odbornou i laickou verejnosťou na Slovensku.

Veľmi dobre sa človeku hovorí, keď vidí dosiahnuté vytýčené ciele, spokojných (aj menej spokojných) priateľov, ktorí sa snažia zúčastňovať našich podujatí tak, ako im to dovoľuje ich zdravotný stav. Veď za tých 30 rokov už len spomíname, že sme sa narodili v mladších rokoch (len aby sme mohli spomínať na mladosť) a nepripúšťali sme si svoj skutočne krásny vek. Krásny pohľad bol na účastníkov posledných rekondičných pobytov v Hokovciach a Trenčianskych Tepliciach, aj napriek covid opatreniam sme boli jedná bunka.

V nemalej miere by som sa chcel pri tejto príležitosti poďakovať všetkým Vám, našim členom i priaznivcom, rodinným príslušníkom, s ktorými sa delíme o svoje radosti i starosti a u ktorých nachádzame tak prepotrebnú podporu. Poďakovať sa chcem i všetkým tým, menovaným i nemenovaným, ktorí celých tých 30 rokov sa snažili v rámci svojich možností urobiť pre našich členov maximum. Zoznam tých menovaných, ktorí v našej AP vykonávali akúkoľvek funkciu v priebehu tých rokov, nájdete v pripravovanej Pamätnici ako aj v tomto čísle a taktiež aj týmto by sme im všetkým chceli vysloviť naše poďakovanie.

Je medzi nami ešte pomerne veľa pamätníkov, ktorí boli pri samom zrode Asociácie polio, i ďalších, ktorí sú členmi tridsať rokov. Nesmieme však zabudnúť ani na tých, ktorí už nie sú medzi nami, aj oni patria do našej histórie, boli našou súčasťou. Poďakovať za aktivitu a dlhoročné členstvo sa chcem aj tým z vás, ktorým už zdravie alebo iné okolnosti nedovoľujú zdieľať s nami spoločné chvíle či už počas našich víkendových stretnutí alebo rekondičných pobytov v horúcom lete. Verím, že ste s nami aspoň duchom a aj prostredníctvom stránok tohto nášho dlhoročného Informátora.

Teším sa na stretnutie s vami kedykoľvek a kdekoľvek, najbližšie už počas tohto predĺženého májového víkendu v Trenčianskych Tepliciach od 5. – 8. mája 2022.

Ing. Milan Dovhun

Spomienky našich členov na ich prvé dotyky s Asociáciou polio

Milí priatelia!

Začiatok tohto roku bol v našej asociácii rušný. Uplynulo 30 rokov od jej založenia a my sme sa rozhodli, že si to slávnostne pripomenieme na víkendovom stretnutí v Trenčianskych Tepliciach. Začalo sa rozdeľovanie úloh, kto má čo zabezpečiť. Zároveň som začala pripravovať náš Informátor. Chcela som, aby to naše výročie sa nieslo aj našim číslom. A tak som oslovila asi 30 členov, aby napísali, ako sa dozvedeli o vzniku AP, prečo sa stali členmi a čo im to v živote prinieslo. Niektorí zareagovali obratom, niektorým to bolo treba pripomenúť a niektorí sa neozvali. Je zaujímavé, že mnohí členovia si vôbec nepamätajú, ako sa dozvedeli o našej organizácii. Nevadí, prečítajte si ako rôznorodo sme sa dozvedeli o vzniku našej organizácie. Za najdôležitejšie považujem to, že nikto neľutoval, že sa stal členom, že každý si našiel v tejto organizácii priateľov a že sa radi zúčastňujete našich stretnutí.

A. Suchá

Asociácia polio, ja a jedna veľká rodina

Kto ja? Ja, Mária/Marika Mruzková. Priznám sa vám k niečomu, čo možno pociťuje každý z nás. Každý z nás, z nás obrnárov. Väčšina sme celé svoje detstvo a mladosť prežívali v ústavoch či kúpeľoch. V ústavoch v Bratislave na Patrónke, na Lamačskej, v Prešove, v Košiciach a určite aj ďalších mestách. Do kúpeľov sme chodili do Janských Lázní alebo do Veľkých Losín. Ako deti postihnuté prenosnou detskou obrnou sme si užívali spoločný život bezstarostne. Ani sme nevnímali tie rozdiely postihnutia vtedy, keď sme boli spolu. Iné to už bolo, keď sme sa vrátili domov. Tu už sme boli opatrnejší.

Snažili sme sa zo všetkých síl vyrovnať sa s našim hendikepom, ba čo viac, ukázať, že sme rovnako dobrí ako tí nepostihnutí, ak nie aj lepší. Niekedy to bolo náročné, niekedy sa to nepodarilo, ale nevzdávali sme sa. Vyštudovali sme, založili si rodiny a na nejaké kontakty s inými obrnármi sme nemali ani pomyslenie. Stretávali sme sa maximálne v kúpeľoch, ktoré boli určené na liečbu postihnutých prenosnou detskou obrnou, a to už spomínané Janské Lázně a Velké Losiny. Tu sme sa na chvíľku opäť ponorili do bezstarostného spoločného života obrnárov. Po návrate domov sme zase viedli normálny život. Až do chvíle, kedy sa to zmenilo.

Po určitom čase sa náš zdravotný stav začal zhoršovať. Príčinou bol aj pribúdajúci vek, opotrebovanie sa a samozrejme nás dohonil postpoliomyelitický syndróm. Zmenilo sa aj naše myslenie. Čím ďalej, tým viac sme cítili potrebu poradiť sa, ako sa dá s touto novou situáciou bojovať, zháňali sme informácie, rady. A tu prišla myšlienka založiť organizáciu postihnutých prenosnou detskou obrnou – Asociáciu polio v SR. Stalo sa tak v roku 1992.

Nastal čas nových kontaktov s obrnármi celého Slovenska, keď už sme nemali tú možnosť stretávať sa v Janských Láznach a Velkých Losinách. Vzniklo nové centrum kúpeľnej liečby v Rajeckých Tepliciach, neskôr v Trenčianskych Tepliciach.

Začali sa organizovať rekondičné pobyty, víkendové stretnutia, vydával sa časopis. Boli sme nadšení, že sa opäť stretávame, porozprávame sa, zaspomíname na staré časy, vymeníme si skúsenosti, ktoré máme so životom a našou obrnou. A tu je ten najväčší bonus pôsobenia Asociácie polio v SR. Tým bonusom je jedna veľká obrnárska rodina nás členov, obrnárov! Ja to aspoň tak cítim, keď som na ktoromkoľvek podujatí asociácie. Veď sa nevieme nabažiť tých spoločných chvíľ, ktoré spolu trávime. Tie nekonečné rozhovory, či už v úzkom kruhu alebo aj vo väčšej skupine sú zriedlom informácií nielen o našom živote, ale aj o radách a skúsenostiach. Všetci sa cítíme bezprostredne, ako súčasť tejto našej rodiny.

A to je ozaj ten najväčší prínos Asociácie polio v SR, ktorej 30. výročie založenia si v tomto roku pripomíname. Teším sa na spoločné stretnutie nielen najbližšie v Trenčianskych Tepliciach, ale aj na tie ostatné.

Ahojte, milá moja rodina!

Ing. Marcela Gašová

Po tom, ako som v e-maile objavila výzvu od Alicky, aby sme si zaspomínali na naše začiatky v Asociácii polio, som si povedala, že je to vynikajúci nápad. Napriek tomu, že písanie nepatrí k mojej najobľúbenejšej činnosti, chcela som sa pridať k tým, čo siahnu hlbšie do svojej pamäte. Ale čuduj sa svete, v mojej hlave sa nič neobjavovalo. Tak som si povedala, že počkám, intenzívne sa sústredím a že, podobne ako už predtým v iných prípadoch, ono sa niečo objaví. Čas plynul, blížil sa termín odovzdania príspevku, ale moja myseľ sa rozhodla nespolupracovať a stále sa nič neobjavovalo. Zvažovala som zavolať nášmu živému lexikonu a neomylnnej studnici pamätí Marike a poprosiť o našepkanie, ale potom mi to pripadalo ako podvod, lebo to už by neboli moje spomienky. Jedna

Budhova múdrosť hovorí „Ovládnite svoju myseľ, inak ona ovládne vás.“ Ja sa veľmi snažím, ale napriek tejto snahe (na ktorú možno nemám toľko času ako mnísi v kláštoroch a možno správnu techniku) moja myseľ občas robí iné veci, než by som chcela a od nej očakávala. A tak mi nezostalo nič iné, ako nespomínať na roky a jednotlivé pobyty a jednotlivých ľudí a ich mená, lebo tomu sa zjavne moje telo bráni, ale spomínať na to, čo sa nielen v mojej mysli, ale v celom mojom tele uchovalo, a to sú moje pocity. Verím, že tie sa nikdy nestratia, ale ak by k tomu predsa len došlo, opísať ich by mi časom mohlo pomôcť s kľudným svedomím vrátiť sa k týmto spomienkam, ako k mojim vlastným.

Neviem, v ktorom to bolo roku, ale moja šéfka ma raz vyslala v zastúpení nášho odboru prijať pozvanie vtedajšieho predsedu a zakladateľa Asociácie polio – Jožka Tlamku, o výklad zákona o kompenzáciách. V tom čase som už o tejto organizácii neviem odkiaľ počula, ale akosi nebol čas získať podrobnejšie informácie, prípadne sa prihlásiť za člena, a preto som sa potešila tejto možnosti. Spolu so mnou sa potešila aj moja kolegyňa Beatka, ktorá tiež prekonala polio, a tak sme išli spoločne. Mám pocit, že to bola jedna z akcií konaných v Dudinciach v hoteli Hviezda, no ruku do ohňa by som za to nedala. Čo však viem s istotou je, že to bolo veľmi príjemné stretnutie a že sme sa spolu s kolegyňou stali členkami tejto organizácie.

Potom však prišlo obdobie len akéhosi sledovania aktivít tejto organizácie, matne mám pocit, že mnohé aktivity sa diali v prostredí, ktoré bolo pre mňa bariérové, čomu sa veľmi nedivím, lebo len málo obrnárov skončilo na vozíku a v tom čase bolo oveľa náročnejšie nájsť prístupné prostredie. Matne sa tiež domnievam, že za môj prvý pobyt vďačím mojim dlhoročným priateľom - manželom Štefanovi a Gizke, ktorá je tiež moja bývalá spolužiačka, a že to bolo v hoteli Satelit v Piešťanoch. S istotou však viem, že pohoda a nesmierne priateľská atmosféra, stretnutie so známymi, ale aj s novými kamarátmi, ktorých som dovtedy nepoznala a veľa som o nich nevedela, ale s ktorými som od začiatku pociťovala akýsi súzvuk duší, ma navždy poznamenali. Po mojom ďalšom pobyte vznikla u mňa pravdepodobne akási príjemná závislosť a neodpustila som si minimálne jeden pobyt ročne. Ten mi vždy dobil baterky – naplnil ma pocitom radosti, eufórie, spolupatričnosti, krásnymi a nesmierne príjemnými spomienkami – obrázkami, ktoré mi vyvolávali úsmev na tvári a hriali ma pri srdci. Získala som možnosť stretávať sa s ľuďmi ktorých roky poznám, ale aj neustále sa zoznamovať s ďalšími spriaznenými dušami a zažívať s nimi krásne chvíle na mnohých miestach mne dobre známych, ale aj objavovať nové, pre mňa nepoznané ale úžasné prostredia. Neviem detaily o životoch každého z nás, možno moja pamäť zahľtená informáciami príliš dlho vyhľadáva správne meno ku kontúram obrazu tváre odsunutej do úzadia novým dianím a aktualizovanými informáciami, ale bez ohľadu na túto skutočnosť, pocit súzvuku duší a kamarátstva sa vynára okamžite a som nesmierne vďačná za každého, kto prispieva k vytváraniu neopísateľnej, neopakovateľnej a jedinečnej atmosféry každého pobytu.

Milujem naše rozhovory len tak o ničom, o vážnych veciach, o nás, našich rodinách, problémoch, radoostiach – skrátka o čomkoľvek, naše chvíle spoločnej

zábavy strávené s našimi gitaristami a pospevovaní piesní – tých tramských, ale aj ľudových, pri diskotékach, potulky okolitou krajinou, posedenia pri kávičke alebo akomkoľvek inom nápoji. Je to obdobie, v ktorom by som najradšej ani nespala, lebo tento čas sa mi zdá ako nenávratne premrhaná chvíľa byť spolu a je mi tak trochu ľúto, že ponocovanie aj niekoľko dní sme hravo zvládali len v dobách bujarej mladosti a súčasná realita s takouto bujarosťou nepočíta.

Teraz pri príležitosti našich okrúhlych tridsiatych narodenín by som preto chcela v prvom rade poďakovať Bohu, nebesám, vesmíru, životu, osudu, zakladateľom tejto organizácie, všetkým jej členom a vlastne úplne všetkým a všetkému, čo akokoľvek prispelo k tomu, že naša asociácia uzrela svetlo sveta a stala sa aktívnou žijúcou organizáciou pulzujúcou v prospech nás obnárrov a našich priaznivcov. Poďakovať tiež za to, že som mala tú česť stať sa jednou bunkou tohto úžasného a unikátneho organizmu. Mám pocit, že v časopriestore vznikol bod, v ktorom majú možnosť stretnúť sa jedinečné sily buniek obsahujúcich odhodlanie, nezlomnú vôľu, lásku, porozumenie, vedomosti a rôzne schopnosti, vieru v seba samých aj vieru v iných, ochotu podávať pomocnú ruku, prekonávať prekážky, pobaviť, rozosmiať, utrieť slzu aj podporiť. Tieto bunky spolu vytvárajú úžasnú, obohatenú a znásobujúcu sa silu – energiu naplňajúcu akúsi dobíjaciu stanicu, ku ktorej sa môže pripojiť každý, kto potrebuje vyplniť voľný priestor harmóniou, povznášajúcim pocitom a dobitím životnej sily.

Podobne ako všetky organizmy, aj tento podlieha vývoju a zmenám, dozrievaniu, ktoré so sebou prináša nielen zmúdenie a poučenie z predchádzajúceho obdobia, ale aj získavanie pozitívnych aj negatívnych skúseností, možno aj sklamaní, ktoré sú neoddeliteľnou súčasťou života a posúvajú nás vpred. Cením si šancu priložiť ruku k dielu a svojimi vedomosťami a skúsenosťami možno prispieť aj k tomu, aby sa tento organizmus mohol ďalej rozvíjať, prosperovať a rásť v náš prospech. A pri otázke, či členstvo v tejto organizácii naplnilo moje očakávania, musím s radosťou v srdci konštatovať, že ani vo sne a tej najbujnejšej fantázii by mi nenapadlo očakávať, že mi prinesie niečo tak vzácne a úžasné.

Naša organizácia dozrieva a s ňou dozrievame aj my. Naše telá a naše pamäte už možno neslúžia presne tak, ako by sme chceli, ale som presvedčená o tom, že náš nezlomný duch tvoriaci ducha tohto skvelého organizmu spomínaný nedostatok nielen nahradí, ale bude ho nezadržateľne povznášať a prinášať nám pohodu, teplo pri srdci, novú silu a energiu do blízkej aj ďalekej budúcnosti. Chcem veriť, že tento duch odolá všetkým turbulenciám okolia, doby a energetickým krízam a želám si, aby pre každého z nás bol nehasnúcou iskierkou nádeje a ohňa v nás, našich srdciach a našich žilách. A preto sa nesmierne teším na naše ďalšie strenutia, priatelia a kamaráti.

PhDr. Štefan Grajčár

Na to, že som sa v komunite ľudí so zdravotným postihnutím pohyboval takmer celý život (posledné štyri roky základnej školy som strávil v „Detskom ústave pre telesne chybných“ na bratislavskej Patrónke, potom už počas vysokej školy

a následných rokov som mal kopu kamarátov a kamarátok s takýmto osudom – je preto len úplne prirodzené, že tu som si našiel aj svoju celoživotnú partnerku, moju Gizku), som sa o existencii Asociácie polio, organizácie, ktorá na Slovensku združuje obrnárov, dozvedel naozaj bohapusto neskoro. A to medzi mojich, vlastne už našich spoločných veľmi dobrých známych spolu s Gizkou patrili Marcela Gašová či Marián Csiba, Gizkini spolužiaci, ale aj Mariánova manželka Anka, vtedy ešte Papierniková, či Miro Lehoczky a jeho Beata, Rudo Tvrdoň, Miro Slimák a ďalší, všetko kovaní obrnári. V tých rokoch som ale veľmi neriešil, či je niekto „obrnár“ alebo či má niečo iné na rováši, boli sme jednoducho dobrá partia a bolo nám spolu dobre.

Do Asociácie ma pozval Miki Maršík niekedy koncom deväťdesiatych rokov. Pracoval som vtedy na Výskumnom ústave práce, sociálnych vecí a rodiny na Špitálskej ulici v Bratislave, no a jedného dňa ma v tamojšej závodnej jedálni, kde sa chodili stravovať nielen dôchodcovia z blízkeho okolia, ale aj desiatky zamestnancov z okolitých firiem, inštitúcií a organizácií, oslovil pán približne v mojich rokoch a rovno sa ma spýtal, či nie som tiež obrnár ako on. Predstavil sa mi, krátko mi priblížil, čo asi je to za spolok či spoločenstvo a že ak by som mal záujem o členstvo, treba prísť vtedy a vtedy tam a tam.

Takže moje skúsenosti s AP začali takto nejako, priznávam sa však, že moje začiatky v Asociácii boli v prvých rokoch dosť vlažné – naši chlapci nás zamestnávali celkom dosť, boli sme obaja s Gizkou naplno vyťažení v práci, nemal som už veľmi čas venovať sa ešte aj tomuto spolkovému životu. Neskôr sa to zmenilo, prvou väčšou akciou, na ktorej sme sa zúčastnili, bol výlet do Janských Lázní koncom apríla 2007, potom sme sa už spoločných akcií zúčastňovali častejšie, od roku 2010 sme ich vynechali už veľmi málo, no a pokračovanie, roky, ktoré nasledovali potom, si pamätáte už aj vy...

Miloš Stilhammer

Koncom štyridsiatych rokov minulého storočia, v čase búrlivého rozmachu neznámej epidémie „poliomyelitídy“ som dostal pozdrav aj ja. Po počiatočnom nekonečnom množstve rôznych vyšetrení bol vyriešený ortieľ známeho MUDr. Krekuleho z bratislavskej nemocnice Bezručova – má detskú obrnu, ale dá sa s tým žiť. A tak som sa zaradil do šiku a žijem doteraz.

Žil som ako normálny dedinský chalan, síce s drobnými obmedzeniami, ale takmer rovnocenne. Chodili sme do lesa na výlety, neskôr na „čundre“ a dlhodobejšie výlety po našom krásnom malom Slovensku. Najskôr pešo a na bicykli, potom som si kúpil motorku a môj radián sa opäť rozšíril. Po kúpe auta, aj do bližšieho zahraničia.

Čo sa týka obrny, nepociťoval som žiadny hendikep. Koncom päťdesiatych rokov som bol zaočkovaný a navrhnutý na liečenie do Piešťan do Pro Patrie, dnešné Napoleonove kúpele. Veľmi sa mi tam nepáčilo a bol som rád, keď som bol už doma, medzi svojimi kamarátmi.

Život bežal ďalej, ja som žil svojim normálnym životom. Ukončil som školskú

dochádzku, vyučil som sa, popri zamestnaní som si urobil strojnícku priemyslovku, oženil som sa atď.

A až potom som začal pociťovať, že sa so mnou niečo deje. Lekári mi objavili tzv. postpoliomyelitický syndróm a odporučili mi liečbu, do vtedy jediných obrnárskych kúpeľov, Janských Lázní. To bolo v roku 1985 a kúpeľná liečba trvala až sedem týždňov. Krásne časy. Zapadol som do partie myopatov, kamarátov rovnakej krvnej skupiny. Počas tých dlhých víkendov sme presnorili Krkonoše od východu na západ, od juhu k severu a aj okolie, hlavne Rýchorský prales.

Po istom čase som si opäť podal žiadosť na kúpeľnú liečbu, ale boli mi doporučené Rajčské Teplice, vraj naše slovenské obrnárske kúpele. Opäť na šesť týždňov. Krásne okolité hory, v dobrej partii aj domácich turistov sme prechodili Kľak, Strážov, Žiar s Kamenným morom, Súľovské skaly, Čičmany, Kunerád a okolité skaliská ma lákali viac ako vysedávanie v „jaskyni“, alebo tanečné večierky na Kúpalisku. A naša pani doktorka Gazdíkova? Poklad, ktorý podporoval naše mimoliečebné aktivity. S mojím spolubývajúcim sme si postupne zabezpečili pingpongový stôl, od riaditeľa sme dostali súhlas na vypratanie suterénnej miestnosti v bývalom Baníku a zriadili sme si herňu. Tam som spoznal aj časť našej dnešnej členskej polio základne.

Po roku 1989 nastali veľké zmeny a kúpele „na X-ku“ boli iba trojtýždňové a neskôr iba na riadnu dovolenku. Odvtedy chodím na liečebné pobyty ako samoplatca.

Niekedy koncom roku 1994 mi zavolała kamarátka, ktorá bola vtedy v kúpeľoch, že sa zakladá nejaká databáza obrnárov a tak som sa prihlásil aj ja a z Trenčína som dostal členský preukaz s číslom 76.

Postupom času som sa zoznamoval na rôznych víkendovkách a rehabilitačných pobytoch s našou členskou základňou. Po istom čase som sa stal na niekoľko funkčných období aj členom Rady AP v SR. Venoval som sa hlavne logistickým činnostiam počas našich stretnutí, ako aj vzhľadom na moje pracovné zaradenie vo fabrike, aj oslovovaním sponzorov pri darovaní 2% z daní, alebo aj finančných a materiálnych darov pre činnosť našej organizácie. Tiež som bol pri zakladaní Bratislavského klubu AP v SR podľa vzoru úspešných klubov v Trenčíne a Čadci. A tiež som bol niekoľkými článkami zo svojich dôchodcovských putovaní, pripievateľom do nášho Informátora AP.

Pred časom, počas osláv Dňa telesne postihnutých v Senici, sme spolu s manželkou zahájili podpisovú petíciu za preradenie našej diagnózy do zmeny zákona, čo sa nám spoločným úsilím v roku 2017 aj podarilo.

V posledných rokoch som už dvakrát absolvoval trojtýždňový liečebný pobyt, už s našou diagnózou v kategórii A, v našich krásnych kúpeľoch v Bojniciach. Moje poďakovanie patrí všetkým aktivistom za neúnavný boj s našou byrokraciou.

Lacko Pukk

Ani sa mi nechce veriť, že už uplynulo toľko rokov čo sme vznikli. Ja som sa dozvedel o vzniku Asociácie polio z televízie, a to cez teletext. Bol som prekva-

pený a zároveň aj zvedavý na ľudí, čo sú členmi. Myslel som si, že tam stretnem kamarátov z detstva, čo sme boli na rôznych liečeniach. Nesklamal som sa, stretol som tam mnohých z detstva a ešte ďalších nových, čo bolo milé prekvapenie.

Najlepšie sú spomienky, čo sme spolu prežili a ako sa nám darí v bežnom živote. Je to dobrá organizácia, len keby nás zdravie neopúšťalo. Už je stále ťažšie stretnúť sa, ale ešte dobre, že vychádza náš časopis a tam sa dozvieme všetko, čo sa deje okolo našej organizácie.

Ing. Jozef Danek

Skúsím zoradiť moje spomienky časovo. Riaditeľ Zlatokovu v Trenčíne, predsa Zväzu protifašistických bojovníkov poznal môjho otca, účastníka SNP. Ako čerstvého maturanta mi dal funkciu tajomníka Mestskej organizácie zväzu. Hoci som mal v mysli pripravený prejav, no keď som vyšiel na tribúnu a uvidel pred sebou to množstvo ľudí, hrča mi stisla hrdlo a ja som si nevedel na nič spomenúť. Odvtedy sa bojím vziať funkciu, ktorá si vyžaduje postaviť sa pred väčšiu skupinu ľudí. A tým skončilo aj moje tajomníčenie.

Túto epizódu hovorím preto, že už pred AP sme boli, alebo mohli byť, nejako organizovaní, napr. vo Zväze invalidov. Preskočím pár rokov. Keď som sedel s Alickou na prednáške nejakého Clárka z V. Británie a prednášal nám o jednote, Alicka sa obrátila na mňa a povedala: „Jozef, ale my sme to už mali.“

Ja som sa začal neskoro liečiť v J. Lázňach alebo V. Losinách. V časoch pred Nežnou sme mali aj trojmesačné pobyty s možnosťou opakovania každé dva roky. Na každom ďalšom pobyte som mal viac a viac kamarátov aj kamarátiek. Niektoré stretnutia sa zapísali natrvalo až tak, že mnohí to spojili v manželstvo. Aj mne to skoro hrozilo, no ako „Slovák“ som nevedel, kde v Bratislave je SNM, kde ma čakala moja láska. Nestretli sme sa.

Tešil som sa na každý pobyt na liečení v Čechách. Bohužiaľ, v roku 1990 som zažil zlú skúsenosť, keď začala kampaň o tom, kto na koho dopláca. Vtedy som sedel pri jednom stole so zakladajúcimi členmi českej organizácie AP. Na okne pri stole bola kopa prihlášok. Tak som začal vyplňovať. Šokom bolo, že ty si Slovák a my Slovákov neberieme. Ešte sme ani neboli ako republika rozdelení a českí obrnári sa začali už deliť. Mám rád českých obrnárov, aj českú AP, no toto bol zlý pocit. Iste na tom má zásluhu aj vtedajšia doba. Predpokladám, že naši zakladatelia AP v roku 1992 mali vzor v AP ČR.

Bola to Marika, ktorá ma dostala do AP. Nemohol som odmietnuť, lebo už vtedy som mal pocit, že my obrnári máme veľa spoločného. Marika mi dala hneď za úlohu urobiť projekt a zoznam členov. Viete si dnes predstaviť urobiť to na Atari – no, bola to fuška. Myslím si, že dodnes tvorí základ zoznamu. Keď som išiel na liečenie do Rajeckých Teplíc, dala mi do ruky cca stovku prihlášok a že mám sa prihlásiť u MUDr. Gazdíkovej ako člen AP. Neviem, koľko členov sa mi podarilo získať, ale tam som získal za členku aj Marietku.

Nech mi prepáčia predsedovia AP, že ďalšie moje pôsobenie spájam s obdobím ich predsedovania. V čase, keď bol predsedom J. Tlamka (spoznal som ho v roku 1987 v J. Lázňach), motorom AP bola Marika. Alicku s Rudkom sme spoznali v Trenčíne na víkendovom pobyte. S Alickou ako predsedníčkou AP som veľa

rokov spolupracoval a pomáhal jej ako som vládal s peniazmi pre AP (mimochoďom, Marietkin brat nám pomohol k stotisícovému príspevku cez dve percentá), s tvorbou štatútu. Chodili sme na sedenia organizované p. Mamojkom a SZTP. Bolo to obdobie, keď bolo treba urobiť veľa, aby AP v SR fungovala.

So Štefanom sme spolu veľa času venovali informovaniu členov cez internet, precíznej právnej odbornej forme AP, v čom bol odborníkom. Milan je a bude dobrým predsedom AP. Jeho nápad napísať pozdrav každému členovi k narodeninám je prejavom toho, s akou láskou pristupuje ku každému členovi.

Som vďačný AP za možnosť stretávania sa a pocit spolupatričnosti nás obráťov. Verím, že ta pliaga pandémie zmizne zo sveta. Pre mňa s Marietkou nás postavila mimo spoločnosť, keď ľudia, ktorí sa nemôžu dať očkovať, je pre vládu stratená skupina, o ktorú sa nikto nestará. Tato skupina nemá kartičku a je postavená na úroveň neočkovaných so všetkými dôsledkami. Budeme radi, ak sa budeme môcť stretávať osobne na víkendovkách alebo na rekondičných pobytoch. Končím svoj príspevok so želaním dobrého zdravia a spokojnosti.

Ondrej Mocko

Vždy som bol spoločenský a kamarátsky týpek, takže niet divu, že som sa ocitol medzi vami, priatelia a kamaráti. Bola to len otázka času. V rokoch vzniku organizácie AP na Slovensku, ale i predtým sme s manželkou Majuš cestovali s našimi chlapcami, Matejom a Jurajom kde-kade po Slovensku, v Čechách i blízkom pohraničí. Hlášky o jestvujúcej spoločnosti sme síce vnímali, ale dali sme až na nebohú Anku a Maroša Csibových, ktorých sme už poznali pár rokov. Koncom minulého storočia nás priviedli do predvianočného „klubu“ v Bratislave. Zistil som, že pár ľudí poznám a vďaka Alici S. a dobrej atmosfére toho večera bolo hotové. Dokonca som poznal z elektrotechnickej priemyslovky aj Vojtu A., keď našu triedu pár krát suploval. Bolo to v rokoch 1973 až 1977, vtedy som netušil, že sa takto stretneme. Po viacerých stretnutiach, najmä v Piešťanoch, sa stala členkou aj Majuš a v roku 2009 sme prvýkrát prišli medzi vás do Dudiniec na rekondičný pobyt. Skôr sa nám nepodarilo i kvôli vážnym ochoreniam, no to sem, myslím, nepatrí. Treba povedať, že sa odvtedy cítime medzi vami všetkými dobre, a preto sa radi zúčastňujeme spoločných akcií. Nevieť už, či som vtedy niečo očakával, je to už dávno, ale naisto viem, že mimo detstva, školy i liečební som získal dobrých kamarátov až priateľov v už i mojej organizácii Asociácii polio.

Tešíme sa s Majuš na každé nové a možné stretnutie, kedy si, mimo zábavy, vieme pomáhať aj dobrými radami, skúsenosťami a povzbudením.

Pozdravujeme všetkých členov AP na Slovensku.

JUDr. Marta Dlabalová

Píšem hneď, lebo zase to odložím a bude z toho neurčito. Cením si, že sa s nami členmi trápíte i keď si to zaslúžite, ale sme Vám za to vďační.

Tak k veci: O tom, že bude založená Asociácia polio, som sa dozvedela od Mariky Mruzkovej.

Poznali sme sa z Jánskych Lázní a niekde vyhrabala moju adresu. Oslovila ma, či by som nechcela byť členkou. Myšlienka ma veľmi nadchla a zúčastnila som sa aj prvého stretnutia.

Všetci sme boli mladí, plní elánu, bolo nás veľa. A i keď sme občas frflali, boli sme radi, že sa našli ochotní členovia toľko rokov organizovať naše stretnutia, na ktorých sa veľmi radi zúčastňujeme.

Ján Kőböl

Moje prvé poznatky o Asociácii polio pochádzajú od Ľuba Pinzíka z Rimavskej Soboty, ktorý ma o nej informoval v roku 1995. V tomto roku som sa prvýkrát zúčastnil na treťom rehabilitačnom pobyte v Sklených Tepliciach. Našiel som tam priateľov dovtedy mne neznámych.

Mojim koníčkom je fotografovanie a tu vznikli aj moje prvé zábery pre AP. A keďže toto fotografovanie sa stalo zvykom aj na ďalších „rekondíciách“, volali ma dvorný fotograf.

Čo mi dala AP ? Nových priateľov, pekné spomienky a množstvo zážitkov.

Teším sa na každý pobyt, ktorý strávim s vami.

Mgr. Anna Hmiráková

Vo svojich spomienkach sa musím vrátiť o tri desaťročia späť. Bolo to už po osamostatnení Slovenska. V denníku Práca som sa dočítala, že v Českej republike si ľudia postihnutí poliomyelitídou založili organizáciu, zrejme to bolo v roku 1990. Veľa rokov som neabsolvovala žiadnu kúpeľnú liečbu, najskôr bolo dôvodom štúdium na strednej škole (vraj som nemala nárok ísť do kúpeľov cez prázdniny) a potom už bolo dôvodom zamestnanie (to by však bolo určite na dlhšie písanie).

Po mnohých rokoch som absolvovala kúpeľnú liečbu v roku 1990 v Rajeckých Tepliciach (mala som šťastie, že som sa v myjavskej nemocnici dostala k správ- nemu ortopédovi, ktorý mi povedal, že kúpeľnú liečbu môžem absolvovať na „x-ku“ a nie na dovolenku (ako mi tvrdila veľakrát lekárka predtým). Nemala som však počas kúpeľnej liečby v roku 1990 ani v rokoch ďalších príležitostí stretnúť sa s obrnármi.

Náhody občas zvláštne ovplyvnia naše životy. A v mojom prípade to bola skutočne náhoda. Začiatkom jari roku 1997 sa za myjavskú ZO SZTP mala v Oš- čadnici na zasadnutí Republikovej rady SZTP zúčastniť predsedníčka. Keďže sa z rodinných dôvodov nemohla zasadnutia zúčastniť, rad padol na mňa (v tom období som bola členkou výboru ZO SZTP).

Nepoznala som tam nikoho. Všimla som si však, že v zasadačej miestnosti boli aj traja obrnári, presnejšie dve ženy a jeden muž. Ešte som nebola ani poriadne usadená a ku mne sa „prihnala“ typickým „obrnárskym“ krokom usmiata blondínka v okuliaroch, ktorá sa predstavila ako Marika Mruzková s otázkou: „Si členkou našej asociácie?“ Vôbec som nevedela, o čom hovorí. Po vysvetlení aká je to organizácia, som jej dala svoju adresu a ona mi poslala prihlášku do Asociácie

polio v SR. Vôbec som neváhala, či ju vyplniť a odoslať. A od roku 1997 som členkou Asociácie polio v SR.

Samozrejme, chcela som sa čím skôr zúčastniť aj akcií, ktoré Rada AP organizovala, aby som sa presvedčila o zmysluplnosti tejto organizácie. Pamätám si to, ako keby to bolo dnes, prvá moja účasť s členmi tejto organizácie bola na sociálno-rehabilitačnom pobyte v ORS Chemes na Zemplínskej Širave v auguste 1997. O ceste na túto akciu, ktorú som absolvovala s tromi „býkmi“ zo Starej Turej (tak si totiž hovorili traja Staroturanci – Miloš Málek, Paľo Korený a Igor Urbanič) by bolo na krátku poviedku. So žiadnym z nich som sa pred cestou z Nového Mesta nad Váhom, odkiaľ nám išiel rýchlik do Michaloviec, nikdy predtým nestretla.

V poradí druhou akciou, na ktorej som bola, bolo jesenné víkendové stretnutie v Rajeckých Tepliciach v októbri 1997. Po príchode do Žiliny som pri východe zo železničnej stanice oslovila dve ženy, viditeľne moja „krvná skupina“ obrnárky, ktoré som požiadala o informáciu ako sa dostanem do Rajeckých Teplíc. Bola to náhoda? Predtým som sa s nimi nikdy nestretla. Vysvitlo, že tiež pôjdu na víkendové stretnutie. Boli tiež členkami AP. Jednou z nich bola Monika Klukáňová (Žilinčanka), ktorá prišla na stanicu čakať kamarátku z Michaloviec. Keďže akcia začínala až popoludní, Monika ma bez váhania pozvala k sebe domov a ponúkla obedom. Do Rajeckých Teplíc sme išli spolu. Nasledovali ďalšie akcie, na ktorých som sa zúčastnila so spoločnosťou obrnárov, mala som možnosť spoznať ďalších dobrých ľudí.

Vo voľbách do Asociácie polio v SR v roku 1998 som dostala dôveru členov a stala som sa členkou Rady Asociácie polio v SR, v ktorej pôsobím doteraz.

Čo som očakávala od tejto organizácie? V prvom rade, že bude presadzovať záujmy osôb postihnutých následkami poliomyelitídy, zabezpečovať špecifické informácie a organizovať rôzne sociálno-rehabilitačné pobyty.

Anna Porembová

Milí priatelia, chcela by som Vám napísať pár riadkov pri príležitosti nášho 30. výročia a podeliť sa s Vami o moje spomienky.

Vrátim sa na úplný začiatok, keď som ako mladučka prišla do Prešova a hneď ma organizátori stiahli do Zväzu invalidov k mládežníkom. Tam som pobudla pár rokov, ale keďže som mala dve malé deti, veľmi som sa v tejto organizácii neangažovala a zúčastňovala som sa len väčších akcií ako radová členka. Po uplynutí mládežníckych rokov sme mnohí členovia prešli do Zväzu invalidov TP1, TP2, TP3, atď. V tom období 70- až 80-tych rokov bol ZI veľkou organizáciou, čo bolo spôsobené aj tým, že keď si spomínate, starý parkovací preukaz (čierny trojuholník v žltom ráme) mohol získať len člen ZI. Boli tam členovia naozaj rôznorodého postihnutia, od vnútorných, poúrazových a snáď najviac členov malo zdravotné problémy spôsobené vyšším vekom. Tých členov, ktorí mali trvalé následky z detstva alebo mladosti bolo paradoxne najmenej. Nie že by mi to nejako prekážalo, ale pripadalo mi to také trochu chaotické. Keď sa ZI pretransformoval na SZTP, pod ktorého záštitu patrí aj naša AP, rodičia postihnutých detí a iné organizácie,

členovia s tou širokou škálou postihnutia ostali. V základných organizáciách SZTP sme s manželom prechádzali rôznymi funkciami a je tomu tak dodnes. Preto, keď som sa dozvedela o Asociácii polio, vedela som, že medzi nich dobre zapadnem a že sa medzi svojimi budem cítiť dobre a mala som pravdu.

Tu ma trochu zrádza pamäť, lebo si neviem spomenúť, kto mi o existencii AP povedal a dal prihlášku. To už snáď nie je až také dôležité, ale keby mi to niekto pripomenul, budem rada. Aj keď som nepatrila medzi prvých členov, ale snáď sa môžem zaradiť medzi najstarších. Živo si spomínam na môj prvý rekondičný pobyt v Sklených Tepliciach, kde som bola ešte s manželom a bolo to v roku 1994. Viem to presne preto, že som našla spoločnú fotografiu s hojnou účasťou, na ktorej je uvedený rok. Takže som sa stala členkou buď od r.1993, alebo 1994. Samozrejme, najkrajšie spomienky mám, tak ako mnohí, na Šíravu, hotel Chemes, kde sme chodili na rekondičné pobyty každý rok a trvali 10 dní. Koľko sme sa zabávali a nasmiali pri našich rôznych súťažiach, ktoré nám pripravila Marika, trávili krásne večery pri táboráku a hlavne, koľko sme sa našantili na našich diskotékach s Ďurkom, ktorý nám vyhrával až do skorých ranných hodín. Veru, vydržali sme toho oveľa viac ako teraz, lebo sme boli o mnoho rokov mladší a vitálnejší, krásne časy to boli. Zúčastňovala som sa takmer všetkých našich pobytov, vynechala som len jeden, či dva pre nedostatok dovolenky. Odkedy som na dôchodku, čo už bude ôsmy rok, tak som tuším nevynechala ani jeden pobyt. Ale aj ďalšie naše rekondičné pobyty boli krásne, či už vo Hviezde v Dudinciach, alebo v hoteli Máj v Piešťanoch, samozrejme aj hotel Park v Hokovciach, ktorý som si priam zamilovala aj vďaka úžasnému vonkajšiemu bazénu, kde trávime celé odpoľudnie. A tu chcem pochváliť nášho dobrého kamaráta a fotografa Janka Kőböla, ktorý nás na Hokovce upozornil, keď sme na schôdzi v Piešťanoch hľadali pre nás vhodné lokality. Na všetky naše pobyty si s veľkou láskou spomínam, rovnako aj na naše víkendové pobyty v hoteli Satelit v Piešťanoch, páčil sa mi aj pobyt v Liptovskom Jáne, na všetky som sa veľmi tešila a teším naďalej. Moja radosť z našich stretnutí pramení hlavne z toho, že sa stretnem s kamarátmi a priateľmi, lebo mne sa páči všade. Aj keď mám veľa známych, tie najlepšie a najdôvernejšie priateľky, s ktorými sme v neustálom kontakte, mám v našej AP.

Teší ma, že som svojou troškou prispela k tomu, že sa naše rady rozšírili o viacerých členov, ktorým som o našej AP s nadšením rozprávala. Nemusím ich spomínať, oni to vedia a niektorí už, bohužiaľ, nie sú medzi nami ako Perla Lehotská, Anička Sztankayová a Stanko Stašík. Najväčšiu radosť mám, že sa k nám pridali moji a určite aj vaši milovaní manželia Dovhunovci, ktorí majú dobré srdiečka a myslím si, že aj oni pritiahli ďalších nových členov. V Milankovi máme skvelého predsedu a Helenka, po zdravotnej stránke tak ťažko skúšaná osudom, je nesmierne šikovná a dala som jej titul: „perníčkovu, vajíčkovu, sviečkovú kráľovnú“. Nesmiem zabudnúť ani na našu novú minuloročnú členku, moju priateľku Boženku, ktorej som sľúbila, že napíšem, aká je rada, že je medzi nami a vraj sme ju pekne prijali. Jej patrí titul: „háčkovacia kráľovná“.

Takže na záver môjho príspevku môžem úprimne povedať, že naša Asociácia polio nadmieru uspokojila moje očakávanie a už sa veľmi teším na naše výročné, májové stretnutie. Príďte, priatelia, v čo najväčšom počte, lebo o pár rokov môže nastať čas, keď by sme chceli niekam ísť, ale zdravotný stav nám to už nedovolí. Na všetkých sa budem veľmi tešiť.

Ing. Alica Suchá

Nakoniec aj ja si s vami zaspomínam. O vzniku Asociácie polio na Slovensku sme sa s Rudom dozvedeli od priateľov v Prahe – bývali sme tam 7 rokov, takže ich bolo dosť. Dlho mi trvalo, kým som získala kontakt na Mariku. Myslím, že to bolo až v roku 1994, dva dni pred víkendovým stretnutím v Trenčíne. Povedala som Marike, že obaja s manželom sa chceme stať členmi AP, na čo ona nás hneď pozvala na spomínané stretnutie. S radosťou sme to prijali. Ako s prvými sme sa zoznámili s Jožkom a Marietkou, s ktorými sme sedeli pri stole. Tí nám podali prvé informácie o AP. Začali sme sa zúčastňovať rekondičných pobytov a vznikali nové priateľstvá, ktoré trvajú dodnes. Veľmi som obdivovala Mariku ako oduševnenú sa venovala práci v Asociácii, na pobytoch organizovala rôzne súťaže a hry, poznala všetkých členov po mene – a to ich bolo na začiatku neúrekom. Zaujal ma život tejto organizácie a tak som sa postupne aj ja zapájala do tejto činnosti. Záverom chcem len povedať, že dlhoročná práca v našej Asociácii mi dala veľa, spoznala som mnoho príjemných a sympatických ľudí, veľa z nich sa stali mojimi blízkymi priateľmi. A keď môj životný druh odišiel na večnosť, práca v našej organizácii mi pomohla prekonávať smútok a ísť ďalej.

Životný príbeh

Pozdravujem vás priatelia, z tej duše pozdravujem vás. Veľa času ubehlo odvtedy, čo som poslednýkrát písala do nášho časopisu. No najviac mi je smutno, že som musela na dlhší čas vynechať stretnutia s vami. Nebolo to z nedbanlivosti, že toto si naplánujem a urobím. Dnes viem, že môj život režíruje niekto iný. Snažím sa len stručne opísať jednotlivé úseky môjho života.

Bolo povojnové obdobie, mala som tri a pol roka. Bývali sme na dedine, kde v každom dome bolo veľa detí, s ktorými som veselo ložila po dedine. Jeden večer som mala akési bezvládne nohy a následne som ochrnula do pol pása. Nikto nevedel, čo sa mi stalo, nikoho iného to nepostihlo, ani mojich dvoch bratov. Rodičia ma zobrali k lekárovi, aby ma poslal do nemocnice, avšak on hneď stanovil diagnózu, že je to reuma a predpísal mi na to mastičku. Mamka mu oponovala a on jej povedal, že ona vie kravy dojiť a rozumie iba tomu. Raz podvečer chodil po dedine starší pocestný, hľadal nocľah, ale nikto ho nechcel prenocovať, až moja mamka sa ho ujala. Pri raňajkách som sedela pri stole a on sa spýtal, prečo také veľké dievča sedí bez pohnutia. Naši mu všetko porozprávali o mojej chorobe a on im po dlhšej odmlke poradil, aby zohnali hovädzie špikové kosti a špikom natierali nohy, aby ma kúpali v odvare z ovsenej slamy, následne natreli nohy a bedrové kĺby špikom a podávali rybací tuk. Nepamätám si, ako dlho som brala

tieto „procedúry“. V niečom to pomohlo, ale následky ostali – ochrnuté špičky na oboch nohách, silu som mala len v päťach a veľmi často som padala. Prvýkrát som začala chodiť v 11-tich mesiacoch a druhýkrát, keď som mala takmer štyri a pol roka.

Žili sme skromne, rodičia sa mi nemohli až tak venovať, hrdlačili na poliach od svitu do mrku. Začala som chodiť do školy, spolužiaci sa mi nikdy neposmievali, pomáhali mi vo všetkom, ale žiť s obrnou bolo veľmi ťažké. Hoci doma aj v škole som sa cítila dobre, bola som veľmi zakomplexovaná, precitlivelá a nehovorím ani o tom, ako som žila, keď som odišla na internát. Stala som sa členkou spevokolu a často som spievala sólo. Chodili sme spievať po dedinách a raz po takejto akcii pristúpil ku mne mladý fičúr a ihneď ma chcel pobožkať, prudko som ho odstrčila. Po chvíľke sa vrátil a povedal: „dobre spievaš, do pol pásu si ako herečka, ale od pol pásu si mrzák“ a s hlasným smiechom odišiel. Veľmi ma to zabolelo a bolo to horšie ako telesná bolesť. Prestala som účinkovať v spevokole, hoci ma dirigent prehováral.

Vtedy som sa zoznámila s jednou učiteľkou, ktorá učila na hudobnej škole, bola už na dôchodku a žila sama. Chodila som k nej denne podvečer na hodiny spevu. Táto múdra a citlivá duša ma presvedčila, aby som išla na talentové skúšky na konzervatórium. Na moje nešťastie, začala som nad tým príliš rozmyšľať, že všetci tam budú zdraví, iba ja budem iná, ako sa na mňa budú pozerieť. Bojovala som sama so sebou a nakoniec som na tie talentové skúšky nešla. Cítila som sa zbabelo pred pani učiteľkou, keď som jej povedala, že som to vzdala. So slzami v očiach mi povedala: „Dievča, budeš to ľutovať. Chápem Tvoje citové rozpoloženie, ale Ty si na to mala.“

Neskôr som si kúpila v rodnej obci starší dom s rôznymi hospodárskymi prístavbami. Aj teraz je tu prekrásna príroda, ešte nepoškodené lesy smogom, lykožrútom, ale s rozširujúcimi sa rúbaniskami. Mala som tam svoj obľúbený kopec zvaný Sypaná skala, sypali sa z nej drobné červené kamienky a bol z nej rozprávkový výhľad na všetky strany. Teraz je tam húšťava, okolie kopca zarastené. Za mojej mladosti to boli moje obľúbené miesta. Raz ma pod hanigovským hradom vyplašil statný paroháč a raz som začiatkom septembra zablúdila v lese tak, že som tam musela aj prenocovať. Do svojho domu som vrazila mnoho peňazí, mnoho som urobila vlastnými rukami. Izby nemám veľké a tak aj môj klavír skončil v stodole.

Keď som bola staršia a menej pohyblivá, uvedomila som si, že najväčšiu chybu som urobila, keď som kúpila ten dom. Hoci na druhej strane, v časoch mojej mladosti to bolo moje kráľovstvo, v ktorom ma navštívili aj niektorí naši členovia ako Martuška Dlabalová s manželom a synom Janíkom, aj Ruženka Dzurejová.

Prvýkrát som bola na liečení vo Veľkých Losinách, keď som mala 19 rokov a prvýkrát som cestovala sama. Keď som prišla na nádvorie kúpeľov, v nemom úžase som pozerala na kvitnúce azalky – hotová rajská záhrada. Z pobytu mi najviac utkvela v pamäti pani Březinová s manželom. Jej individuálne cvičenie so zameraním na ochrnuté špičky nôh priniesli ovocie. Po absolvovaní lieče-

nia som vždy cítila oživenie prstov aj pri chôdzi. Keď som prišla prvýkrát do Janských Lazní, zastupovala tam krátkodobo lekárka na dôchodku. Keď som jej opisovala svoj zdravotný stav – vrátane prvých domácich „procedúr“ povedala mi, že nebyť tých procedúr, bola by som imobilná. Najnezabudnuteľnejšie liečenie bolo v Rajeckých Tepliciach, kde sa prvýkrát stretli obrnári. Sestričky nevedeli ako s nami cvičiť, ako by sa boli báli chytiť obrnársku nohu – a tak sme my boli ich inštruktormi. Zišla sa tam dobrá partia – Marika Mruzková, Milka Staňáková, Ruženka Dzurejová, nebohý Jožko Balaj a ďalší. Boli sme tam dva mesiace. Pekné spomienky mám aj na prvý rehabilitačný pobyt v Sklených Tepliciach. Bola som prvýkrát na takomto stretnutí medzi svojimi seberovními. Dlho mi rezonovalo v mysli toto stretnutie a rozmýšľala som, ako často som sa zbytočne trápila.

V roku 2003 som sa zúčastnila za Asociáciu polio na súťaži v speve na Kremnickej barličke a umiestnila som sa na 1. mieste.

V nasledujúcich rokoch ma stíhalo jedno nešťastie za druhým. V roku 2006 mi zomrel otec, ihneď som sa presťahovala k mamke, ktorá bola po mozgovej príhode. Sedem a pol roka som ju opatrovala 24 hodín denne. V roku 2011 mi endokrinologička po vyšetreniach oznámila, že musím ísť na operáciu štítnej žľazy. Mala som už určený termín operácie, keď asi týždeň pred ňou som objavila v prsníku niečo nedefinovateľné. Nasledovali rôzne vyšetrenia a do dvoch týždňov som bola po operácii. Dostala som 22 chemoterapií a 28 rádioterapií. Vypadali mi vlasy, ostala som holohlavá, bez obočia a úplne zúfalá. To môže pochopiť len ten, kto prežil niečo podobné. Musela som dávať veľký pozor, aby ma mamka takúto nevidela, mala za sebou už druhú mozgovú príhodu. Nikdy sa nedozvedela o mojej chorobe a po tretej príhode zomrela vo veku 92 rokov.

Po 10-tich ťažkých rokoch, keď som zvíťazila v ťažkom boji s rakovinou, život mi uštedril ďalšiu ranu, mala som opäť problémy so žalúdkom. Absolvovala som neinvazívne zákroky celého tráviaceho traktu, následne CT a MR vyšetrenie, kde sa zistilo, že mám tumor na obličke. Takmer pol roka som čakala na operáciu. Tu už zasiahla moja neter z Karlovej univerzity v Prahe a intenzívne začala hľadať nemocnicu a urológa na Slovensku, kde by ma mohli operovať. Podarilo sa, vybavili sme predoperačné vyšetrenia a v deň nástupu do nemocnice som sa dozvedela, že predmetnú nemocnicu zavreli pre všetky zákroky a zriadili tam covidové oddelenie. Znova zaúradovala neter a našla nového lekára na operáciu. Celý kolobeh sa zopakoval. Operácia sa uskutočnila v novembri 2021 a odstránili mi celú obličku.

Veľmi rada si vždy prečítam Informátor, kde sa dozviem mnoho užitočných rád z rôznych oblastí. Odborné články sú na vysokej úrovni a to bez nároku na honorár. Veľká vďaka patrí tým členom, ktorí dokážu získať priaznivcov – darcov 2 % z daní z príjmov. Som hrdá, že patríam do tejto rodiny, kde máme takých skromných, rozhladených a erudovaných členov. Tu sa hodí citovať stará múdrosť: Prázdnny klas sa vypína do výšky a plný sa skláňa k zemi.

Tak rada by som sa zúčastnila na 30. výročí našej Asociácie, ktorá nás spojila, každého s iným životným príbehom. Priatelia, nech sa vám choroby a nepríjem-

nosti zd'aleka vyhýbajú. Pred časom som čítala zaujímavú báseň, tu je z nej jeden verš:

Ako málo toho človek môže.
Ako mnoho musí žitiu dať.
A nevidí, že obchádza ruže,
keď bodľáčím sa musí predierať.

Elena Baňasová

Tvorba a čerpanie finančných prostriedkov AP v SR v roku 2021

Príjmy v Eur

1. Členské príspevky	1 307,00
2. Účastnícke poplatky Piešťany.....	562,00
3. Účastnícke poplatky za rek. pobyt Dudince	7 590,00
4. Účastnícke poplatky za rek. pobyt Hokoce.....	4 633,70
5. Účastnícke poplatky za rek. pobyt T. Teplice	8 377,20
6. Daňové úrady – príjmy z 2 % z daní s príjmov	7 262,32
7. Finančné dary	200,00

Príjmy spolu29 932,22

Výdavky v Eur

1. Vrátenie účast. poplatkov Piešťany.....	562,00
2. Úhrada za rekon. pobyt a vrátenie poplatkov Dudince.....	8 841,00
3. Úhrada za rekon. pobyt a vrátenie poplatkov Hokoce.....	6 462,20
4. Úhrada za rekon. pobyt a vrátenie poplatkov T. Teplice.....	11 377,20
5. Náklady na tlač Informátora	265,00
6. Poštovné	380,15
7. Ostatné náklady (overovanie, poplatky za registráciu 2 %, kopírovanie, účasť na zjazde SZTP, členský poplatok EPU a iné)	382,76
8. Režijný materiál	31,05
9. Poplatky Prima banke	116,80

Výdavky spolu28 418,66

*Asociácia polio v SR úprimne ďakuje Odborovému zväzu Slovnafť –
OVZORCHOZ pri Slovnafť, a.s. za finančný dar, ktorým prispel na činnosť
našej organizácie.*

Rozpočet Asociácie polio v SR na rok 2022

Stav na bežnom účte k 1. 1. 2022 v Eur14 099,36

Stav pokladne k 1. 1. 2022 v Eur183,02

Predpokladané príjmy v Eur

1. Členské príspevky	1 200,-
2. Účastnícke poplatky za víkendový pobyt T. Teplice.....	8 700,-
3. Účastnícke poplatky za rekon. pobyt Hokovce.....	5 750,-
4. Účastnícke poplatky za rekon. pobyt Dudince	6 800,-
5. Predpokladané príjmy z 2 % z dane z príjmov	4 500,-

Príjmy spolu 26 950,-

Predpokladané výdavky v Eur

1. Úhrada za víkendový pobyt T. Teplice.....	11 350,-
2. Úhrada za rekon. pobyt Hokovce.....	6 975,-
3. Úhrada za rekon. pobyt Dudince	8 040,-
4. Náklady na 30. výročie AP (tlač Pamätnice, výroba darčkových predmetov, úhrada pobytu niektorých hostí, občerstvenie a pod.)	1 000,-
5. Poštovné	450,-
6. Náklady na tlač Informátora	300,-
7. Ostatné náklady (kopírovanie, overovanie, registrácia na 2 %, kancelárske tlačivá a pod.).....	380,-
8. Poplatky Prima banke	115,-

Výdavky spolu 28 610,-

Zoznam osôb a spoločností, ktoré nám poskytl 2 % zo zaplatených daní z príjmov za rok 2021

Ing. Martina Hanzelyová, Zuzana Bakajsová, Ing. Viera Solnicová, Ing. Pavol Ryšian, Andrej Dula, Radoslav Petic, PhDr. Patrícia Prihodová PhD., Jana Turčanová, Terézia Bombalová, Tomáš Kusenda, Miroslav Takács, Renáta Kulichová, Anna Mária Humajová, Dávid Kántor, Katarína Papová, Martin Krug, Dominika Mindová, Péter László Szendi, Mária Hornáková, Ing. Alena Hruzová, Jana Táborecká, Ing. Peter Dovhun, Lívia Gregoríková, Jana Pacigová, Peter Mikula, Ing. Michaela Kyjanicová, Jana Gablíková, Ing. Michal Vinc, Mgr. Alexandra Grajcárová, Alena Orosová, Michal Holienka, Ivan Janovec, Lenka Kopková, Dušan Šebian, Ing. Pavol Dovhun, Mgr. Tomáš Grajcár, Stanislav Babychenko, VisionPro s.r.o., Renáta Pobežalová, PhDr. Štefan Grajcár, Ing. Gabriela Mižáková, Roman Majda, Monika Adamová, Marián Staňák, MUDr. Zuzana Baranová PhD,

Ing. Marcela Gašová, Katarína Berhelová, Jozef Miček, Ing. Alexander Mižák,
COMMERZBANK Sktiengesellschaft, AMBRA drogéria, s.r.o.

Ďakujeme!

Prvé zasadnutie Republikovej rady SZTP a RKK v roku 2022

Republiková rada SZTP sa na svojom prvom zasadnutí v roku 2022 stretla v sobotu 29. januára 2022 v novoobnovených priestoroch RC SZTP na Ševčenkovej 19 v Bratislave. Z rokovania boli ospravedlnení traja členovia RR SZTP a traja členovia RKK pre pandemické opatrenia.

Z klasicky bohatého (11-bodového) programu vyberám to najdôležitejšie:

- Trvalou úlohou je dodržiavanie nahlasovania všetkých zmien v štruktúrach OJ SZTP do 15 dní na RC SZTP aj s príslušným kolkom.
- RC SZTP sa obracia na všetky OJ, aby nahlásili pre projekty zaujímavé činnosti ich členov, napríklad: košíkárstvo, drotárstvo, šúpolie a pod. Projekt by bol pod názvom: „Dedičstvo otcov zachovaj nám Pane“
- Ku každoročnému projektu „Kremnická barlička“ bol odsúhlasený zvýšený účastnícky poplatok, vzhľadom na zvyšovanie cien, vo výške 40,00 €/osoba/akcia.
- Vyskytol sa problém s plánovaným benefičným koncertom vzhľadom na búranie Istropolisu. Hľadajú sa vhodné priestory aj mimo Bratislavy s kapacitou cca 600 účastníkov a s možnosťou parkovania. Taktiež bola odsúhlasená jednotná suma vstupného na koncert vo výške 10,00 €.
- Opätovne pán Trenčík – ekonóm SZTP, upozornil na nedostatočné predkladanie podkladov členov „Monitoringu bezbariérovosti“, čo sťažuje vyplatenie prislúchajúcich odmien.

SZTP má v súčasnosti už funkčnú www.sztp.sk stránku, ktorá bude pravidelne obnovovaná.

MDOZP 2022 sa bude konať v Trebišove 30. 6. – 2. 7. 2022. Odsúhlasil sa jednotný účastnícky poplatok 50,00 €/osoba/akcia.

V roku 2022 sa pripravujú akcie:

- I. kolo výstavy výtvarných prác je naplánované v priestoroch Galérie mesta Humenné v júni 2022;
- II. kolo výstavy výtvarných prác je naplánované v Dome kultúry Myjava v termíne 8. – 22.8.2022;
- I. kolo výstavy fotografií sa plánuje v Hornošarišskom múzeu v Bardejove v máji 2022;
- II. kolo výstavy fotografií je naplánované v múzeu Čierny orol v Liptovskom Mikuláši od 1. do 22. 6. 2022 (fotografie možno posilať na RC SZTP priebežne do konca marca 2022 poštou, alebo e-mailom, formát A4, téma nie je určená, boli by sme radi, keby fotografie boli aj o bariérach);

- Náš Janko Kőböl získal diplom za svoje krásne fotografie;
- Benefičný koncert – termín a miesto ešte nie je stanovené;
- Kremnická barlička – termín je plánovaný na september 2022;
- Zbierka básní – príspevky do pripravovanej zbierky možno priebežne zasielať na RC SZTP do 20. 3. 2022;
- Rekondičné pobyty – projekt je podaný, v prípade, že budeme úspešní a zmluva bude podpísaná, budeme vás informovať o ďalšom postupe;
- Časopis TP+TP, uzávierky jednotlivých čísel sú:
 - 1. č. – do 20. 3. 2022
 - 2. č. – do 20. 6. 2022
 - 3. č. – do 18. 9. 2022
 - 4. č. – do 2. 12. 2022
- Náklady na rekonštrukciu priestorov RC SZTP boli jednohlasne odsúhlasené;
- RR SZTP dala súhlas na prenájom kancelárskych priestorov pre KC SZTP Bratislava v 1/3 priestorov s mesačnou úhradou 51,67 €;
- V Bratislave v mestských častiach Petržalka, Tehelné pole a Krasňany sa pripravuje parkovacia politika – spoplatnenie parkovacích miest aj pre osoby ZŤP, rovnaké opatrenia pripravujú aj ďalšie mestské časti;
- Stanovil sa jednotný termín podávania štatistických výkazov za rok 2021 – do 15. 2. 2022;
- Za upratovanie priestorov RC SZTP bola odsúhlasená mesačná suma 70,00 €.
- V závere informovala predsedníčka SZTP, že novozvolená komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím je opäť JUDr. Zuzana Stavrovská.

Ing. Milan Dovhun

Novinky z Európskej únie polio

- Ako som písal v predchádzajúcom čísle nášho Informátora, 19. novembra 2021 sa prostredníctvom platformy zoom uskutočnilo valné zhromaždenie EPU. Zúčastnilo sa ho 24 členov, ktorí zastupovali celkom 15 členských organizácií z Belgicka, Českej republiky, Dánska, Francúzska, Holandska, Írska, Nemecka, Nórska, Poľska, Slovenska, Španielska, Švédska, Švajčiarska, Talianska a Veľkej Británie.
Okrem štandardných bodov (schválenie správy o činnosti a správy o hospodárení za roky 2020 – 2021, diskusia k plánu činnosti na nasledujúce obdobie) boli na programe zasadnutia aj voľby piatich nových členov výboru (zvolení boli: Macrina Clancy, Írsko; Michal Haindl, Asociace polio, Česká republika; Patrick McGillion, Írsko; Frances Quinn, Veľká Británia; Tine Tournicourt, Belgicko) a predĺženie mandátu dvoch súčasných členov (David Mitchell, BPF, Veľká Británia, a Paul Neuhaus, Nemecko). Pre úplnosť ešte dodávam, že členmi 9-členného výboru sú aj Robert Cordier z Francúzska a Štefan Grajcár, pisateľ tejto správy.
-

- O dva týždne po VZ sa uskutočnilo prvé zasadnutie výboru EPU v novom zložení, na ktorom bol za nového prezidenta EPU zvolený **David Mitchell** z British Polio Fellowship, podpredsedom sa stal Patrick Mc Gillion, hospodárkou Tine Tournicourt a sekretárom Š. Grajčár.
- Výbor EPU sa odvtedy stretol ešte dva razy (12. 1. 2022, 16. 2. 2022), hlavnými bodmi, ktorými sa rokovanie zaoberalo, bola registrácia nových členov výboru v oficiálnom vestníku Belgicka (EPU je registrované v Belgicku a musí teda splniť požiadavky, ktoré z toho podľa belgickej legislatívy vyplývajú aj v prípadoch ako je tento, teda že dôjde k zmenám v zložení voleného orgánu organizácie), ale najmä príprava najbližšieho Valného zhromaždenia, ktoré sa už bude môcť uskutočniť za osobnej účasti delegátov – ako sme už avizovali skôr. VZ sa po desiatich rokoch uskutoční v Českej republike, tentoraz v Prahe, a to 10. júna 2022. S konaním VZ je úzko spojená aj snaha získať na pokrytie časti nákladov finančnú podporu z Eurordis, Európskej organizácie pre zriedkavé ochorenia.

Výbor EPU sa tiež dlhodobo zaoberá obnovou svojej web stránky a zdá sa, že toto úsilie by (konečne) mohlo priniesť svoje ovocie už v priebehu tohto polroka. V priebehu posledných týždňov sa podarilo premiestniť doménu z Dánska na Slovensko, keďže modernizácia web stránky je i naďalej v rukách slovenskej IT firmy modernewebstranky.sk, aktuálne sa pracuje na novej štruktúre stránky a pripravujú sa kroky na postupné naplňovanie jej obsahu.

- EPU pokračuje v úsilí pravidelne dvakrát ročne vydávať svoj Spravodaj (Newsletter), teda najmä kým nebude k dispozícii funkčná web stránka. Posledné číslo Newslettra EPU vyšlo v decembri 2021 (anglická verzia), resp. začiatkom februára 2022 (nemecká verzia). Z obsahu tohto posledného čísla vyberáme: *Predstavujeme nového Prezidenta a nových členov výboru EPU – Valné zhromaždenie EPU sa uskutoční 10. 6. 2022 v Prahe – Polio a zdravie kostí – Výživa a zdravie kostí – Mozog a PPS – Výrazný postpolio syndróm – Štúdia: Prieskum pacientov s PPS – Svetový deň boja proti detskej obrne v reflexiách členských organizácií EPU...*

Štefan Grajčár

Milí priatelia,

hovorí sa, že 13-tka je nešťastné číslo. Ale asi nie vždy to platí. Pre niekoho áno, pre iného nemusí. Prečo to spomínam. Nuž pre mňa 13-tka zatiaľ (dúfam, že to nezakríknem) nepriniesla nič mimoriadne, ani zlé. Ako 13-ročná som nastúpila do Ústavu pre telesne postihnutú mládež v Humennom, tam som spoznala, okrem iných, svoje dobré priateľky, o ktorých som už písala, a aj Milana. Až tam sa začala moja skutočná životná púť, či už po rovných, alebo krivolakých cestách a jedna z tých ciest nás zaviedla spolu s Milanom aj k vám do Asociácie polio.

Spomeniem len niektoré udalosti: V r. 2012-február, bolo to dokonca v piatok 13. som absolvovala na Kramároch operáciu. Išlo o revíziu (čistenie) infekčnej rany v ľavom bedrovom kĺbe, infekciu som dostala po štvrtej výmene kĺbu

v roku 2011. Na to, ako som sa bála, dopadlo to dobre. Nemala som nijaké komplikácie ako to bolo pri predchádzajúcich operáciách. V roku 2013 po vyliečení infekcie sa uskutočnila ďalšia operácia, ale to už v Martine na Ortopedickej klinike. Išlo o šiestu výmenu kĺbu, kde mi bola vsadená umelá jamka, kĺb v predĺžení až po koleno s pevnou fixáciou šraubami. Tieto, ako sa hovorí, komponenty mám doposiaľ. Ako ukazujú snímky, nastavenie je v poriadku a dúfam, verím, že to tak ostane.

Ale vráťme sa k našej Asociácii polio. Nuž v čase, keď sa bude sláviť 30. výročie jej založenia, pre mňa s Milanom to bude 13. výročie vstupu do tejto našej a teraz aj našej Asociácie polio. O tom, čo predchádzalo, že sme prišli medzi vás, sa nebudem rozpisovať. Tí, čo si odkladajú všetky čísla nášho Informátora, si to môžu prečítať opäť v čísle 1/2017, kde bol uverejnený môj príspevok „Čo nám dalo členstvo v Asociácii“. Spomeniem len toľko, že to boli naše priateľky ešte z detských čias, Anka Porembová a Monika Bednárová, ktoré nás, ako sa hovorí, priťahli medzi vás a my im za to sme a aj budeme navždy vďační.

Prvé stretnutia boli také rozpačité, nesmelé. Milan ten zapadol medzi vás rýchlo, ako by tam bol už roky. Možno aj tým, že sme tam našli viacero našich kamošov, kamošky z Ústavu pre telesne postihnutú mládež v Humennom, ale aj preto, že sa vie rýchlo začleniť do dobrej spoločnosti. Nehovorím to preto, že pre mňa ste neboli dobrá spoločnosť, to nie, skôr naopak, išlo o mňa. Možno ma ospravedlní to, že som v čase od roku 2009, kedy sme prišli medzi vás, bola v decembri na 3. výmene bedrového kĺbu a v rokoch 2010, 2011, 2012 nasledovali ďalšie reoperácie kĺbu. V roku 2012, kvôli preliečeniu infekcie, mi boli vybrate kĺb, jamka i predĺženie a bol mi vložený tzv. spencer (5-ta výmena), kde som mala úplné obmedzenie pohybu. A ako som spomínala, v roku 2013 sa uskutočnila 6-ta výmena, takže v tom čase som bola nielen fyzicky, ale aj psychicky na tom dosť zle. Aj keď som sa zúčastnila niektorého stretnutia, bolo to kvôli Milanovi, aby si trochu oddýchol, ale ako sa hovorí, aj zregeneroval sily. Pretože počas tých ťažkých piatich rokov nielen, že chodil do zamestnania (cestoval do Bratislavy), musel sa starať o domácnosť, záhradu, keď bolo treba aj o vnúčatá, ale najmä o mňa, pretože v tom čase som ešte nemala osobnú asistentku, nebola mi priznaná, ba naopak, ešte mi odobrali aj príspevok na opotrebovanie šatstva a na prevádzku osobného motorového vozidla.

A ako som uviedla v Informátore v r. 2017, nasledujúce stretnutia po roku 2013 nám to plne vynahradili, ba dokonca vďaka Asociácii polio sme sa mohli a môžeme zúčastňovať Kremnickej barličky, kde sme spoznali tiež veľa skvelých ľudí, s niektorými sme sa stali dobrými priateľmi a kde sa tiež môžeme prezentovať za našu Asociáciu polio našimi dielkami, či už perníčkami, veľkonočnými vajíčkami alebo v posledných dvoch rokoch zdobenými voskovými sviečkami. No a navyše, a vlastne o tom je Kremnická barlička, „o súťaži v prednese poézie, prózy a speve“, pokúšam sa presadiť v poézii a próze (vlastná tvorba). A zase by som Vás chcela požiadať, vlastne poprosiť aj o vašu účasť na Kremnickej barličke v prezentovaní našej Asociácie polio. Že sú medzi nami skryté (verejne známe) talenty a členovia so šikovnými rukami, veľmi dobre vieme.

O tom, že sme medzi vás ako sa hovorí, zapadli v dobrom slova zmysle, svedčí, že Milan bol zvolený za člena Revízskej komisie v roku 2016 a v roku 2020 ste mu dokonca dali dôveru a zvolili za predsedu Asociácie polio, pretože Števo Grajčár sa vzdal kandidovať za predsedu Asociácie polio. Keď sme sa o tom dozvedeli, skúšali sme sa ho s Milanom presvedčiť, aby si to rozmyslel (a to ešte neprebegli online voľby).

Rok 2020 – ťažký rok. Rok keď vypukla pandémie COVID-19 a to sme ani netušili, ako sa to všetko vyvinie a koľko ľudských osudov to poznačí, rok keď sa menila vláda a parlament, rok keď nám nebolo dopriate stretnúť sa tak, ako to bolo bežným zvykom viackrát a vo väčšom počte. Už keď prebiehali online voľby, viacerí naši priatelia naznačovali, že by to mal Milan zobrať. Veľa sme sa o tom s Milanom bavili, aj o tom, že by nemusel byť zvolený ani do Rady. Jednak pre vek (klobúk dole pred Alickou, jej iniciatívou, odovzdanosťou, čo robí pre Asociáciu), ale aj pre zaneprázdnenosť a únavu. Lebo to, čo sme spolu prežili, nestačilo by ani na päť románov. Stačí len spomenúť 6-krát sťahovanie, zodpovedné funkcie, 2-krát prerábanie rodinných domov (rodičovský dom, kde sa robila rekonštrukcia od základov po strechu, druhýkrát do rodinného domu, kde bývame doposiaľ, kde aj dvor a záhrada boli v takom zlom stave, že aj teraz je čo dorábať). Už pri štvrtom sťahovaní sme si povedali, že už nikdy viac sťahovanie, ale ako sa hovorí – nikdy nehovor nikdy.

Už počas cesty do Hokoviec bol Milan rozhodnutý, že ak by predsa k tomu došlo, že bude navrhnutý, tak to odmietne. Aké bolo moje sklamanie, keď po zasadnutí novozvolenej Rady AP mu Anka Porembová a iní čo s nami sedeli na terase, blahoželali k zvoleniu za predsedu. Neskoršie mi to vysvetlil a ja sa Vám všetkým ospravedlňujem. Robí to rád a dúfam aj zodpovedne. Neraz nám rôzne situácie, vybavovačky, či iné aktivity, ktoré musí riešiť, narušia nielen naše plány, ale neraz prerušia aj prácu, ktorú práve vykonáva. Vedeli by Vám o tom porozprávať nielen Alicka a Števko, bývalí predsedovia, ale aj Gizka. No aby toho môj milý manžel nemal málo, minulý rok, keď sa konal Zjazd Slovenského zväzu telesne postihnutých v Hokovciach, bol zvolený za podpredsedu SZTP. Verím, že tieto funkcie vykonáva a bude sa snažiť vykonávať k vašej spokojnosti, aj keď to niekedy zasahuje, ako som povedala, do nášho súkromného života. Ja už som s tým zmierená, ba niekedy ho aj hnevá, že ho naháňam alebo upozorňujem, či urobil to či ono pre Asociáciu a SZTP. Ale to ani nemusím, veď má ako sa hovorí, dobrý tím: prísnu ale zlatú podpredsedníčku Alicku, vynikajúce ministerky Helenku Kánovú, Anku Hmirákovú a Marcelku Gašovú. No nesmieme zabudnúť ani na Števa Grajčára, ktorý je vždy ochotný pomôcť, poradiť, Mariku Mruzkovú – nestorku našej AP a mnoho iných z vás.

Verím, že 30. výročie založenia Asociácie polio v SR, či už jeho príprava, ale aj samotný priebeh sa vydaria a my sa v dobrom zdraví a vo veľkom počte budeme môcť stretnúť a stretávať aj pri iných akciách a príležitostiach. Tešíme sa na vás.

Helena Dovhunová

Detská obrna a zdravie kostí¹



Autorka: Frances Quinn

Členka panelu odborníkov British Polio Fellowship (BPF)

1. Úvod

Ako osoby, ktoré prekonali detskú obrnu, si veľmi dobre uvedomujeme, ako toto ochorenie poškodzuje motorické neuróny a aký vplyv má na svaly. Menej je však známy vplyv tohto ochorenia na kosti. V dôsledku zníženej mobility a aktivity s vlastnou váhou máme zvýšené riziko nižšej ako priemernej minerálnej hustoty (osteopénie). Ak je minerálna hustota kostí (*angl. Bone Mineral Density, BMD*) veľmi nízka, môže to viesť k tomu, že kosti sú veľmi krehké a je tu riziko vzniku zlomenín známe ako osteoporóza.

Život s oslabenými alebo atrofickými svalmi tiež zvyšuje riziko pádov. U osôb s osteoporózou existuje vyššie riziko vzniku zlomenín, ktoré im zmenia život.

Najlepším riešením týchto problémov je pochopiť trochu viac riziká a to, aká liečba je dostupná a aké zmeny životného štýlu nám môžu pomôcť. Môže ísť o jednoduché zmeny, ako napríklad zníženie nebezpečenstva potknutia vo vlastnej domácnosti. Aj zlepšenie stravy môže pomôcť podporiť zdravie našich kostí.

2. Rast kostí

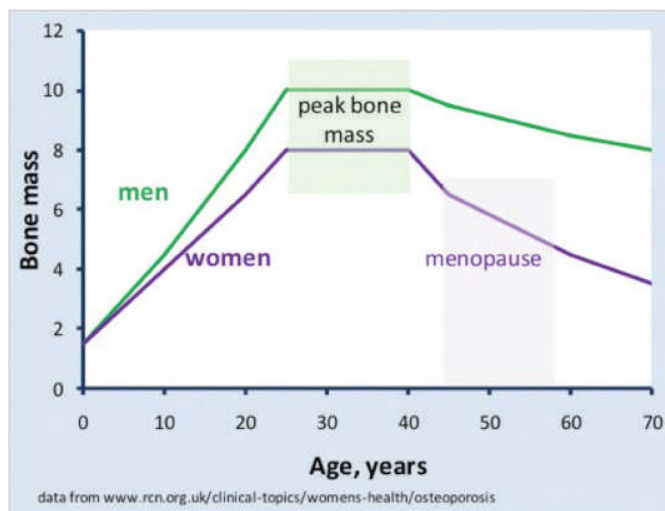
Kosti sú komplexné systémy tvorené z kompaktnej kosti, špongioznej (trámcovej) kosti a sú vyplnené kostnou dreňou. Sú živým tkanivom a vzájomne pôsobia na zvyšok tela prostredníctvom siete krvných ciev a nervov, sú metabolicky aktívne a neustále sa menia. Bunky nazývané osteoblasty budujú nové kostné tkanivo a staršie kostné tkanivo sa vstrebáva za pomoci buniek nazývaných osteoklasty. Počas dospievania sa viac kostného tkaniva tvorí ako sa vstrebáva. Zvyčajne dosiahne množstvo kostného tkaniva vrchol po dvadsiatke, a po štyridsiatke sa znižuje. Ženy majú menej kostného tkaniva ako muži a po menopauze u nich kostné tkanivo ubúda rýchlejšie ako u mužov (pozrite si graf). Fyzická aktivita s vlastnou váhou stimuluje tvorbu kostí podobne ako ťah a tlak svalovej aktivity.

1 Článok vyšiel prvý raz na jeseň 2021 v oficiálnom Bulletine British Polio Fellowship, najväčšej organizácie vo Veľkej Británii, ktorá združuje ľudí, ktorí prekonali detskú obrnu a dnes trpia jej neskorými následkami (BPF má dnes cca 2.000 členov, počet ľudí s následkami detskej obrny sa vo Veľkej Británii odhaduje na 12 tisíc). Článok vyšiel v decembri 2021 následne aj v anglickej a nemeckej mutácii informačného bulletinu, ktorý vydáva Európska únia polio, EPU).

Kostné tkanivo alebo hustota kosti, ktoré sú príliš nízke, vedú k osteoporóze a riziku zlomenín krehkých kostí. Tieto zlomeniny sú definované ako zlomeniny po páde maximálne z výšky v stoj, kedy by normálne k žiadnemu poškodeniu nedošlo. Pri chrbtici sa tieto zlomeniny môžu objaviť v dôsledku bežných aktivít, ako je zohýbanie sa alebo zdvíhanie.

Odhaduje sa, že v Spojenom kráľovstve má osteoporózu 3 milióny ľudí a ročne dôjde k 300 000 zlomeninám krehkých kostí. Riziko osteoporotických zlomenín zápästia, chrbtice a bedrových kĺbov sa výrazne zvyšuje po 70. roku veku, ale môže sa vyskytnúť aj v oveľa nižšom veku.

Okrem nedostatočnej fyzickej aktivity môžu zdravie kostí ovplyvniť aj mnohé iné faktory, ktoré môžu zvýšiť aj riziko zlomenín. Vyšší vek, pohlavie – ženy všeobecne, resp. ženy po menopauze, rodinná anamnéza, niektoré lieky a niektoré ochorenia. Nedostatočná výživa, fajčenie a alkohol tiež zvyšujú riziko oslabenia kostí.



(Výsvetlivky: Bone mass = kostné tkanivo; Age, years = vek, roky; peak bone mass = vrchol objemu kostného tkaniva; men = muži; women = ženy; menopause = menopauza.

Údaje z www.rnc.org.uk/clinical-topics/womens-health/osteoporosis)

3. Detská obrna a zdravie kostí

Ľudia, ktorí prekonali detskú obrnu, mali mnohé roky zníženú mobilitu a menej aktivity spojené s nosením vlastnej hmotnosti, a preto je u nich väčšia pravdepodobnosť, že objem ich kostného tkaniva bude nižší oproti priemeru. Presný účinok na pevnosť kostí bude závisieť od stupňa a umiestnenia v tele motorického neurónu a od úbytku svalovej hmoty. Je tiež možné, že časti tela, ktoré kompenzujú slabšie oblasti, môžu obsahovať viac kostného tkaniva.

Podľa nedávnej štúdie vykonanej v Írsku, v ktorej bolo ambulantne sledované zdravie kostí u 50 pacientov, ktorí prekonali detskú obrnu, sa zistilo, že 28 z nich

(56 %) malo osteoporózu. Je to päťkrát viac ako je odhadovaná hodnota 10 % vo všeobecnej populácii v podobnom veku. Podobne ako iné štúdie vykonané v Kanade, Turecku a Izraeli, tieto štúdie ukazujú, že osoby, ktoré prekonalí detskú obrnu, majú zvýšené riziko osteoporózy.

Riziko pádov a vzniku zlomenín je u osôb, ktoré prekonalí detskú obrnu, vyššie ako je priemer a je vyššie na ich slabších končatinách. Osem z deviatich zlomenín bedrového kĺbu zaznamenaných v írskej štúdii bolo na slabšej nohe a došlo k nim v dôsledku pádu v stojí, teda šlo o zlomeniny krehkých kostí. Dôsledky pádu na každodenné aktivity sú pravdepodobne ešte väčšie – je menej pravdepodobné, že druhá končatina bude schopná deficit zranenej končatiny kompenzovať, kým sa zranenie zahojí.

Podľa prieskumu British Polio Fellowship vykonaného v rokoch 2013-2014 až 86 (25 %, z toho 70 žien a 16 mužov) z 378 členov odpovedalo, že majú osteoporózu alebo osteopéniu. Tento počet však zahŕňa len osoby, ktoré vedeli, že majú nízku hodnotu BMD. Publikované štúdie naznačujú, že u mnohých ďalších ľudí sa nerobila žiadna diagnostika, a sú teda neliečení.

4. Posudzovanie a diagnóza

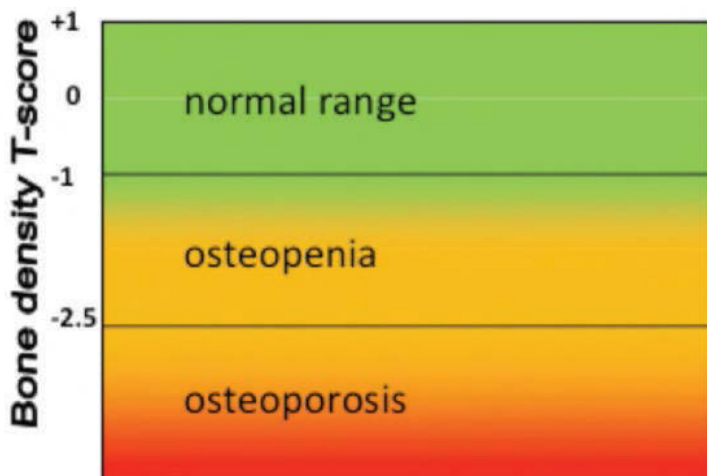
Kým nedôjde k zlomenine, málokedy sa vyskytnú skoré príznaky problému alebo bolesti. Preto je posúdenie rizika zlomenín veľmi dôležité. Mnohé faktory, ako napríklad tie, ktoré sme spomenuli vyššie, budú súčasťou posúdenia rizík danej osoby.

Ak sa domnievate, že by posúdenie rizika zlomenín bolo pre vás vhodné, môžu ho vykonať váš všeobecný lekár alebo vás môže odporučiť na špecializované pracovisko (*pozn. ŠG: v origináli sa uvádza klinika zlomenín alebo služba „fracture liaison service, FLS“, ktorej cieľom je zníženie výskytu ďalších zlomenín u ľudí, ktorí mali zlomeninu krehkých kostí*). Položia vám sériu otázok, aby zistili vaše osobné riziká vzniku zlomenín v priebehu nasledujúcich 10 rokov. Môžu využívať počítačový 'nástroj' na výpočet rizika ako FRAX alebo Qfracture, ktorý vo výpočte zahŕňa históriu pádov. Nástroj FRAX ju nezahŕňa, preto sa uistite, že svojmu poskytovateľovi starostlivosti povie o histórii svojich pádov a o prípadných problémoch s udržiavaním rovnováhy.

Keďže u osôb, ktoré prekonalí detskú obrnu, je vysoké riziko pádov, posúdenie tohto rizika bude užitočné aj v prípade, ak u vás k pádu ešte nedošlo.

Po tomto posúdení vám môžu odporučiť meranie hustoty kostí pomocou DXA (niekedy sa nazýva DEXA: dvoj-energetická röntgenová absorpciometria, v *angl. dual-energy X-ray absorptiometry*). Využíva nízko energetické röntgenové lúče na meranie hustoty kostí – najčastejšie v oblasti bedrového kĺbu a chrbtice a zvyčajne na jednej strane. U osôb, ktoré prekonalí detskú obrnu, by sa malo vykonať meranie obidvoch strán (obidvoch bedrových kĺbov), pretože môže byť medzi nimi obrovský rozdiel v závislosti od toho, kde dochádza k najväčšiemu úbytku svalovej hmoty. Môže byť tiež dôležité merať iné oblasti ako ramená a ruky. Toto je potrebné prebrať s praktickým lekárom.

Pre väčšinu dospelých sa výsledky uvádzajú ako T-skóre: rozdiel medzi vašimi nameranými hodnotami a priemernou hodnotou u mladých, zdravých dospelých sa vypočíta ako štandardná odchýlka (SD).



(Výsvetlivky: Bone density T-score = T-skóre hustoty kostí; normal range = normálny rozsah; osteopenia = osteopénia; osteoporosis = osteoporóza)

Skóre Z sa používa pre mladých ľudí, ktorí stále rastú, a ide o rozdiel medzi vašou nameranou hodnotou a hodnotou nameranou u osoby rovnakého veku. Štandardná odchýlka viac ako -1 sa považuje za normálnu, nižšia ako -2,5 sa považuje už za osteoporózu.

Toto skóre meria len hustotu kostí, ktorá súvisí s pevnosťou kostí. Nemeria kvalitu kostí a je len jedným aspektom posúdenia rizika.

Výsledky sa odosielať vášmu lekárovi, ktorý vám poradí a odporučí liečbu.

5. Nefarmakologický manažment

V závislosti od posúdenia vášho rizika a vašich preferencií vám nemusí byť odporučená farmakologická liečba. Môže vám byť odporučená kombinácia postupov na zníženie rizika pádov a/alebo zlepšenie zdravia kostí.

Zníženie rizika pádov

Ako dobre vieme a ako ukázali mnohé štúdie, pády sú u ľudí, ktorí prekonalí detskú obrnu, veľmi bežné. Nedávny prieskum vo Švédsku vykonaný u ľudí, ktorí prekonalí detskú obrnu a ktorých vekový priemer bol 69 rokov, sa zistilo, že tri štvrtiny z nich spadli aspoň raz za minulý rok a jedna štvrtina spadla 5-krát alebo viac. Dve tretiny sa v dôsledku pádu zranili. U 10 % osôb, ktoré spadli, došlo k zlomeninám, čo je dvakrát viac ako u bežnej populácie. Tiež sa zistilo,

že väčšina týchto ľudí sa bojí pádu a takmer polovica z nich v dôsledku toho obmedzila chôdzu.

Zníženie rizika pádov je evidentne veľmi dôležité pre osoby s nervosvalovou slabosťou spôsobenou detskou obrnou. Výzvou je tiež znížiť strach z pádu a udržiavať mobilitu.

Pri posudzovaní prevencie pádov môže, okrem absolvovania kurzu, pomôcť aj to, že sa sleduje vaše domáce prostredie, zábradlia, zaistí sa správna podporná obuv a skontroluje sa váš zrak a sluch. Tréning rovnováhy môže byť tiež vhodný pre osoby, ktoré sú stále mobilné. Tento tréning môže zahŕňať veľmi jednoduché cvičenia, ako napríklad krátkodobé státie so zatvorenými očami. Pracovný psychológ môže byť veľmi nápomocný, najmä ak má skúsenosti pri podpore ľudí s neurologickými ochoreniami. Organizácia Independent Age má na svojej webovej stránke uverejnený kontrolný zoznam na predchádzanie pádom.

Aj ďalšie aspekty manažmentu po prekonaní detskej obrny môžu pomôcť znížiť riziko pádov. Manažment únavy v rámci aktivít udržiavania alebo prispôbenia tempa chôdze či fyzickej aktivity môže prispieť k zachovaniu energie. Riešenie akýchkoľvek problémov, ktoré ovplyvňujú spánok, napríklad problémy s dýchaním alebo spánkové apnoe, môžu zvýšiť ostražitosť počas dňa. Tlmenie bolesti môže pomôcť uľahčiť mobilitu pacientov.

Udržiavanie zahriatych svalov môže pacientom pomôcť fungovať čo najlepšie. Ak sú v tomto bulletin informácie o grantoch na vykurovanie od organizácie BPF, požiadajte o ne, ak potrebujete zabezpečiť teplo.

Zlepšenie zdravia kostí

Snažte sa znižovať aktivity, ktoré oslabujú kosti, napríklad obmedzte spotrebu alkoholu a prestaňte fajčiť. V štúdií o detskej obrne, ktorá sa robila v Írsku, sa zistilo, že šesť zo siedmich mužov s osteopéniou boli fajčiari.

Fyzická aktivita je veľmi dôležitá pre silné kosti. Pre osoby, ktoré prekonali detskú obrnu, je cvičenie a fyzická aktivita veľkou výzvou. Je však dôležité udržať si akúkoľvek možnú aktivitu a môžu vám pri tom pomôcť aj pomôcky mobility a ortotika. Akákoľvek fyzická aktivita alebo program cvičenia musia byť bezbolestné a nesmú spôsobovať vyčerpanie.

Nedávne štúdie skúmali celotelovú vibračnú terapiu s cieľom zistiť, či môže zlepšiť zdravie kostí. Vo veľkom prieskume vykonanom v Spojených štátoch sa zistil nedostatok vedeckých dôkazov jej prínosov alebo škôd. V malej štúdií vykonanej počas 3 mesiacov v Texase (v roku 2018) bola sledovaná možnosť využitia tejto metódy ako formy cvičenia s vlastnou váhou u osôb, ktoré prekonali detskú obrnu. Aj keď boli zaznamenané isté zlepšenia v rámci rýchlosti chôdze a bolesti a neboli zaznamenané žiadne nežiaduce účinky, toto je len východisko pre ďalšie štúdie. V súčasnosti nie sú tieto stroje v Spojených štátoch schválené na medicínske použitie a nesú so sebou veľké množstvo odchýlok dizajnu a nejasných rizík. Môže sa stať, že na základe ďalšieho výskumu bude táto metóda v budúcnosti nápomocná u ľudí, ktorí prekonali detskú obrnu.

6. Farmakologická liečba

Veľké množstvo liekov preukázateľne zvyšuje hustotu kostí a znižuje riziko vzniku zlomenín. Zvyčajne fungujú tak, že znižujú rýchlosť vstrebávania kostí, niekedy sa nazývajú antiresorpčné lieky, alebo fungujú tak, že stimulujú rast kostí, nazývajú sa anaboliká. Niektoré majú obidva tieto účinky. Sortiment liekov a ich účinnosť sa stále mení. Ak chcete získať najaktuálnejšie informácie, najlepšie bude konzultovať so svojim všeobecným lekárom alebo zariadením alebo špecialistom na posudzovanie rizika zlomenín. Spoločnosť Royal Osteoporosis Society prevádzkuje linku pomoci, na ktorej špecializovaný personál môže poskytnúť potrebné informácie.

Bifosfonáty, napríklad kyselina alendronová alebo risedronát, sú najbežnejšie predpisované lieky na liečbu osteoporózy. Spomaľujú rýchlosť rozpadu kostí. Niektoré z nich sú vo forme tabliet a niektoré vo forme injekcií. Selektívny modulátor receptora estrogénu raloxifén má podobný účinok na kosti ako estrogén a pomáha udržiavať minerálnu hustotu kostí. Hormonálna substitučná terapia preukázateľne udržiava kosti pevné, ale málokedy sa používa v prípade osteoporózy. Testosterónová liečba sa môže používať, ak je úbytok kostnej hmoty spôsobený nízkymi hladinami mužských hormónov.

Všetky lieky majú vedľajšie účinky. Tieto účinky môžu byť mierne, napríklad podráždenie v hrdle, alebo môžu byť vážnejšie. Pri niektorých liekoch sú veľmi zriedkavé vedľajšie účinky, ktoré napríklad spôsobujú atypickú zlomeninu stehennej kosti alebo oneskorené hojenie sánky. Tieto veľmi zriedkavé vedľajšie účinky sú bežnejšie u intravenózných liekoch a pri dlhodobejšom používaní (dlhšie ako 2 až 5 rokov).

Ponúkaná liečba bude vždy vychádzať z toho, čo je pre vás najvhodnejšie, a bude závisieť od primárnej príčiny osteoporózy, od pohlavia, individuálneho posúdenia rizika zlomenín bez liečby a predchádzajúcej histórie. Akákoľvek farmakologická liečba by sa mala pravidelne prehodnocovať.

7. Zhrnutie

- osoby, ktoré prekonali detskú obrnu, majú zvýšené riziko osteopénie a osteoporózy v porovnaní s bežnou populáciou,
 - osoby, ktoré prekonali detskú obrnu, majú vysokú incidenciu pádov s následnými zraneniami, vrátane zlomenín,
 - zvážte konzultáciu ohľadom zdravia vašich kostí a rizika zlomenín so svojim všeobecným lekárom; uveďte svoju históriu týkajúcu sa detskej obrny, vašej mobility a pádov,
 - bolo by užitočné dať si posúdiť riziko pádov – kontaktujte svojho všeobecného lekára, aby ste zistili, aké sú možnosti,
 - ak vás odporučí na vyšetrenie prístrojom DXA, mali by byť vyšetrené obidve strany a merania by sa mali vykonať tam, kde bývajú kosti najslabšie, napríklad silnejší aj slabší bedrový kĺb,
-

- pozrite si kontrolný zoznam na predchádzanie pádom, kde sú uvedené jednoduché opatrenia, ktoré môžete urobiť na zníženie rizika pádu,
- správna strava môže zlepšiť zdravie kostí a znížiť riziko,
- prestať fajčiť a znížiť príjem alkoholu môže znížiť riziko,
- základom je pravidelná kontrola akéhokoľvek odporúčaného manažmentu alebo farmakologickej liečby.

Kľúčový výskum v oblasti polio a PPS

Mohammad, A.F.; Khan, K.A.; Galvin, L.; Hardiman, O.; O'Connell, P.G. High incidence of osteoporosis and fractures in an aging post-polio population. *Eur. Neurol.* 2009, 62, 369–374.

Sherf, R. M., Cantrell, D., Or, K., Marcus, E., Shapira, A., Benbassat, C., Koren, R. (2020). The Risk of Bone Fractures in Post-Poliomyelitis Patients Transitioning to Middle Adulthood. *Endocrine Practice*, 26(11), 1277-1285.

Skough Vreede, K., Broman, L., & Borg, K. (2020). Is Intervention to Prevent Falls Necessary in Prior Polio Patients? *J Rehabil Med Clin Commun*, 3, 1000023.

Agency for Healthcare Research and Quality (US). (2020). Whole-Body Vibration Therapy for Osteoporosis. Technical Brief 10. **B**

Preklad: PRESTO Services Slovakia, s. r. o.;
jazyková úprava a úprava textu pre potreby AP v SR: Štefan Grajcár



Naše rady opustili

Monika Pappová,

Emília Gregová,

Soňa Tlamková

Češť ich pamiatke!

***Všetkým našim členom
prajeme
príjemné prežitie
velkonočných sviatkov.***



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 D, 0903/949 136
e-mail: suchaalica@gmail.com
- Tajomníčka:** **Mgr. Anna Hmiráková**
M. R. Štefánika 589/68, 907 01 Myjava,
Tel.: 0904/977 341
e-mail: a.hmirakova@centrum.sk, annah589@gmail.com
- Hospodárka:** **Helena Kánová**, L. Dérera 2, 831 01 Bratislava
Tel.: 02/5477 2951 D, 0914/147 653
- Členka:** **Ing. Marcela Gašová**, Narcisova 21, 900 42 Dunajská Lužná
Tel.: 0903/186 110, e-mail: gasom@centrum.sk

Kontrolná komisia AP v SR

- Predsedníčka:** **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

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