

INFORMÁTOR ASOCIÁCIE POLIO V SR



Ročník III. • Číslo 1 – 2 • September 1998

Foto: Ján Kőböl

Naša Asociácia polio v SR má už 6 rokov a 3 roky uplynuli od sociálno-rehabilitačného kurzu v Sklených Tepliciach, kde bola zvolená prvá rada a revízna komisia. A podľa vtedy schváleného štatútu nastal čas, po troch funkčných rokoch, rekapitulovať činnosť doterajšej Rady AP v SR. Či sa jej podarilo splniť všetko to, čo si predsavzala, necháme zhodnotiť vami, členmi. Ale veríme, že sa nám podarilo stmeliť nás obrnárov - schádzať sa na podujatiach, kde je nám vzájomne veľmi dobre a sme radi, že si aspoň chvíľu zaspomíname na staré - pre nás však mladé - polio roky. Zároveň sa pošťaujeme a poradíme si v problémoch, ktoré máme spoločné.

Kvôli rôznym rodinným, pracovným i iným povinnostiam sa v rade nestretnete s už osvedčenými menami funkcionárov. Všetci však zostávame verní našej asociácii a ako len budeme môcť, samozrejme, že pomôžeme. A netreba sa báť, pretože ak si aj vy prečítate príhovor novej predsedníčky AP v SR, verím, že budete mať ten istý dobrý pocit ako ja. Vždy sa teším, keď príde do asociácie niekto lepší, s novými nápadmi, myšlienkami a hlavne s elánom urobil niečo pre obrnárov. Myslím si, že nová Rada AP taká bude. Už sa teším na jej akcie.

Zostavovateľka

VOĽBY

Správa volebnej komisie

o výsledkoch volieb do Rady a Revíznej komisie Asociácie polio v SR zo dňa 23. 5. 1998 v Rajeckých Tepliciach

Členovia volebnej komisie zvolenej na zasadnutí Rady AP v Trenčianskych Tepliciach 28.-29. 3. 1998 boli: Mgr. Marieta Uhrínová, Anna Samáková a Rudolf Suchý.

Na členskej schôdzi Asociácie polio v SR v Rajeckých Tepliciach boli vyhlásené tieto výsledky volieb:

- 1) Všetkých hlasovacích lístkov bolo 140, z toho 3 hlasovacie lístky volebná komisia neuznala za platné.
- 2) Zvolení členovia Rady Asociácie polio v SR

Ing. Alica Suchá	135 hlasov
Ing. Jozefína Slezáková	135 hlasov
MUDr. Zuzana Baranová	132 hlasov
Mgr. Anna Hmiráková	128 hlasov
Ing. Alena Chudá	134 hlasov
Emília Staňáková	125 hlasov
Eva Lazurová	112 hlasov
Ing. Jozef Danek	132 hlasov
Miloš Stilhammer	109 hlasov
- 3) Zvolení členovia Revíznej komisie Asociácie polio v SR

RNDr. Ján Bezečný, CSc.	119 hlasov
Zuzana Lichtensteinová	109 hlasov
Mgr. Mária Mruzková	136 hlasov

Na prvom spoločnom zasadnutí novozvolených členov Rady a Revíznej komisie AP v SR boli rozdelené funkcie na obdobie troch rokov, počnúc 28. augustom 1998 tak, ako sú uvedené v tomto čísle informátora.

Príhovor novej predsedníčky Asociácie polio v SR

Milí priatelia,

chcela by som sa s vami podeliť o svoje osobné pocity v súvislosti s mojim zvolením do funkcie predsedníčky Asociácie polio v SR. Dovoľte mi, aby som sa predovšetkým poďakovala vám všetkým, ktorí ste mi dali svoje hlasy pri voľbe kandidátky.

Priznám sa, ani vo sne mi nenapadlo, že by som mala vykonávať funkciu predsedníčky. Priznávam sa aj k tomu, že ma práca v našej asociácii baví a že mám dobrý pocit, keď vidím, že aj iní majú radosť a uspokojenie z našich stretnutí. A to bol asi hlavný moment, že som prijala túto funkciu. Svojou troškou chcem prispieť k tomu, aby sa nám ľahšie prekonávali ťažkosti, ktoré nám život prináša so sebou.

Pri tejto príležitosti by som chcela pripomenúť prácu nášho prvého predsedu - Dr. Tlamku. On bol ten, spolu s niekoľkými nadšencami, ktorí vynaložili námahu na to, aby naša asociácia vôbec vznikla a začala pracovať. Jemu a celej rade asociácie v prvom funkčnom období patrí vďaka za to, že nás začali brať na vedomie aj príslušné orgány. A najväčšiu zásluhu na tom, že za nás stala „veľká rodina obrnárů“, že naše stretnutia boli vždy srdečné a že sme sa dobre bavili, má našla tajomníčka Marika Mruzková. Za to jej patrí vďaka nás všetkých.

My, ako novozvolená Rada AP budeme pokračovať v začatej práci, budeme sa snažiť aspoň udržať doterajšiu úroveň a naďalej nás zviditeľňovať.

Našu činnosť by som rozdelila do dvoch častí:

- na jednej strane treba udržiavať kontakty a príslušnými inštitúciami a orgánmi, sledovať zákony, ktoré sa dotýkajú nášho života, či už v oblasti sociálnej alebo zdravotnej. Na príslušných miestach treba neustále pripomínať, že sú tu postihnutí ľudia, ktorí odovzdávajú štátu svoju prácu, ale potrebujú aj pomoc, aby mohli plnohodnotne žiť. Práve preto na zákony treba reagovať ešte v období príprav a ďalej oboznamovať našich členov s možnosťami ich využitia v bežnom živote;*
- na strane druhej práve naše stretnutia a rehabilitačné pobyty slúžia na to, aby sme sa vzájomne informovali, poskytli si pomoc, nazbierali nové sily do ďalšieho obdobia. Lebo, priznajme si, že všetci sa tešíme, keď po zime príde jarné víkendové stretnutie. Len škoda, že na tohoročnom v Rajeckých Tepliciach nás bolo tak málo relatívne málo. Dúfajme, že najbližšie si to vynahradíme, a stretneme sa v hojnom počte.*

Alica Suchá, Bratislava

ŽIVOTNÉ DESATORO

Odporúčané Dr. Jozefom Tlamkom

1. Musím udržať svoje myšlienky čisté voči všetkým ľuďom a voči každému daniu.
2. Nesmiem spomínať na zlé zážitky, ale len na krásne. aby to bolo k môjmu dobru.
3. Musím dokázať odpustiť všetkým, ktorí mi nejakým spôsobom ublížili, aby i mne mohlo byť odpustené.
4. Nebudem nikoho a nič kritizovať, odsudzovať a ohovárať, nemám na to právo.
5. Pre každého budem mať len lásku, porozumenie a odpustenie pre jeho nedostatky.
6. V každom je dobre i zlé, preto budem o každom hovoriť len to dobré, tak v ňom posilním len kladné vlastnosti.
7. Musím sa stať pánom nad svojimi vlastnosťami, nesmiem sa hnevať, zlostiť, rozčuľovať sa, musím sa zbaviť každej pohodlnosti.
8. Každý deň budem okolo seba rozdávať a rozosievať len radosť a to slovom, úsmevom a službou.
9. Musím byť dopredu so všetkým zmierený. Keď príde akákoľvek bolesť alebo utrpenie. Je to moja seba.
10. Musím dokázať žiť s každým tvorom v harmónii. Pri disharmónii musím hľadať chybu v sebe.

NAŠE AKTIVITY...

Jesenné víkendové stretnutie

17. - 19. októbra 1997 v Trenčianskych Tepliciach

Vážení a milí priatelia,

prepáčte mi, prosím, že k vám s týmito riadkami prichádzam s oneskorením. V myslí sa ešte stále vraciam k nášmu stretnutiu, konanému v októbri minulého roka v hoteli Jalta v Trenčianskych Tepliciach, ktorého som sa mohla po prvýkrát zúčastniť lebo sa uskutočnilo v mieste môjho bydliska. Vďaka autorom tejto myšlienky, vďaka organizátorom tohoto jedinečného podujatia a z mojej strany ešte raz srdečná vďaka milým priateľom, ktorí ma dopravovali po oba dni vždy s veľkou ochotou na miesto konania - medzi vás, spolu i s mojou sestrou. Cítila som sa medzi vami veľmi dobre, i keď som mnohých videla po prvýkrát, nepoznali sme sa, ale to nebola žiadna prekážka a neuberalo to na srdečnosti našich rozhovorov. Prijemnú atmosféru na zoznamovacom večierku nám vytvorila naša milá a obetavá tajomníčka Marika Mruzková a jej príznačným

šarmom. Po prvýkrát som mala možnosť počuť zaujímavé rozprávanie nášho starostlivého pána predsedu Dr. Jozefa Tlamku. Na druhý deň to boli odborné prednášky pozvaného vzácneho hosta - profesora Lisého z Bratislavy, ktorý potom ochotne odpovedal na mnohé naše otázky. Zaujímavo hovorila aj p. MUDr. Babincová, patriaca medzi naše rady obrnárov a veľmi nás potešila prítomnosť našej milej pani primárky MUDr. Gazdíkovej, ktorá už pôsobí u nás - v Trenčianskych Tepliciach v Liečebnom dome Machnáč. Ja ako obrnárka a tunajšia obyvateľka, s dovolením, touto cestou srdečne vítam pani primárku na našej pôde v Trenčianskych Tepliciach - veľmi si vážiac jej záujem a dosahované výsledky v skúmaní a praktickom presadzovaní odborných poznatkov starostlivosti o naše zdravie. Úprimne prajem a prosím, aby sa pani primárka pri dobrom zdraví a plnej duševnej sile a sviežosti mohla naďalej venovať svojej práci na medicínskom poli a nachádzala v tomto svojom úsilí pochopenie aj vo svojom okolí.



Ešte raz ďakujem za pekné chvíle strávené medzi vami, našim milým členom rady prajem do budúcnosti veľa nadšenia a síl v náročnej práci, ktorú konajú pre dobro nás všetkých a veľa, veľa zdravia vám všetkým

Vaša Elena Dodoková, Trenčianske Teplice

Seminár o súčasnom stave telesne postihnutých poliomyelitídou

Uskutočnil sa 18. októbra 1997 v hoteli Jalta v Trenčianskych Tepliciach. Bol súčasťou celoslovenského víkendového stretnutia členov Asociácie polio v SR. Lektori seminára boli:

- profesor, docent, MUDr. **Lubomír Lisý**, DrSc. -prednosta Neurologickej kliniky Inštitútu pre ďalšie vzdelávanie zdravotníckych pracovníkov Bratislava-Ružinov,
- MUDr. **Daniela Babincová** primárka Hematologického oddelenia NsP Bratislava-Ružinov,
- MUDr. Emília Gazdíkova primárka Slovenských liečebných kúpeľov Trenč. Teplice.

Pilierom seminára bola prednáška pána profesora Lisého. Napriek jeho vysokej odbornej úrovni a profesionalite zrozumiteľnou formou nám dokumentoval, akými ďalšími procesmi a degeneratívnymi zmenami organizmus obrnára prechádza. Upozornil na skutočnosť, že donedávna sa následky po poliomyelitíde považovali za stav ustálený.

V súčasnosti sa už v zahraničí objavujú odborné články, ktoré hovoria o neskorších následkoch poliomyelitídy, tj. post-poliomyelitickom syndróme (PPS). O príznakoch PPS 79 účastníkom seminára nebolo treba veľa hovoriť. Väčšina to veľmi dobre pozná: zvýšená únavnosť, bolesti kĺbov a svalov, zhoršenie pohybovej schopnosti, poruchy spánku, kŕče svalstva, atď. Ťažšie je však nájsť pomoc a pochopenie u našich lekárov.

V tomto duchu sa niesla i diskusia po prednáške prof. Lisého. Na Slovensku vo všeobecnosti sa nie veľmi dbalo o poliomyelitídu a je zarážajúce, že ani odborní lekári často nevedia, čo polio prináša. Lekári nevidia naše špecifické problémy a často si naše postihnutie zamieňajú s detskou mozgovou obrnou (DMO). S pribúdaním veku a zhoršovaním zdravotného stavu sa ocitáme na vedľajšej koľaji. Napriek vitálite potrebujeme raz za čas lekára. Lekára, ktorý na nás bude hľadiť ako na pacienta po polio, prípadne potencionálneho pacienta s PPS a nie ako na pacienta s bežnou neuro-diagnózou.

Vzhľadom na neutešenú situáciu v lekárskej starostlivosti sa účastníci stretnutia rozhodli obrátiť na Ministerstvo zdravotníctva SR s požiadavkou v dvoch rovinách:

1. Metodickým usmernením apelovať na neurológov, obvodných a posudkových lekárov.
2. Organizačnou reštrukturalizáciou zriadiť špeciálne polio-ambulancie (3 na Slovensku) prípadne vytvoriť podmienky pre ich zriadenie.



Sprava: Prof. Lisý, MUDr. Gazdíková, MUDr. Babincová, Ing. Slezáková



Pohľad na účastníkov seminára

Na profesora Lisého naniesli členovia Asociácie polio v SR prosbu, aby v rámci svojej profesionality vplýval v tomto duchu na neurológov. Pán profesor pomoc prisľúbil.

Ing. J. Slezáková

Na základe záverov zo seminára Ing. Slezáková spolu s predsedom Dr. Tlankom a po konzultácii s MUDr. Gazdíkovou spracovala list na MZ SR, ktorý uverejňujeme v plnom znení.

Ministerstvo zdravotníctva SR

Limbová 2

Bratislava

V Trenčíne 17.2. 1998

Dovoľte, aby som v mene Rady Asociácie polio v Slovenskej republike úprimne poďakoval pracovníkom Ministerstva zdravotníctva SR za prajný prístup k riešeniu kúpeľnej starostlivosti pre nás, ťažko zdravotne postihnutých občanov so stavmi po poliomyelitíde. Vysoko si vážime Váš seriózný a humánny prístup k zaradeniu poliomyelitíkov do Indikačného zoznamu pre kúpeľnú starostlivosť.

Súčasne Vás však chceme požiadať o pomoc pri zabezpečovaní primeranej dispenzárnej starostlivosti pre naše zdravotne postihnutie.

Z demografických a štatistických údajov vyplýva, že v rámci Slovenska žije viac ako 3 000 občanov s následkami po poliomyelitíde, resp. s post-polio syndrómom. U tejto početnej hendikepovanej skupiny obyvateľstva s čiastočným zapojením do pracovného procesu zákonite dochádza k sústavnému zhoršovaniu zdravotného stavu, resp. k zhoršovaniu mobility a sebestačnosti. Celkovú progresiu zdravotných ťažkostí charakterizuje príloha o problematike post-polio syndrómu spracovaná MUDr. E. Gazdíkovej.

Zo seminára o neskorých následkoch poliomyelitídy, ktorý naša Asociácia polio v SR organizovala v dňoch 17.-19. októbra 1997 v Trenčianskych Tepliciach za účasti dvoch vysoko kvalifikovaných odborníkov pre uvedenú problematiku prof. Doc. MUDr. Ľubomíra Lisého, DrSc., prednostu Neurologickej kliniky inštitútu pre ďalšie vzdelávanie zdravotníckych pracovníkov v Bratislave Ružinove a MUDr. Emílie Gazdíkovej, primárky SLK Trenčianske Teplice - vyplynulo, že zdravotnícka starostlivosť o poliomyelitíkov je v rámci Slovenska veľmi regionálne diferencovaná a nie vždy zodpovedajúca súčasnému stupňu rozvoja medicínskych a biomedicínskych vied.

Diagnózy stavov po poliomyelitíde z hľadiska účelnej terapie a osobitne farmakoterapie sú často v medicínskej praxi problémovo riešené. Príčiny sú všeobecne známe. Ide o ochorenie, ktoré sa prakticky v akútnej forme nevyskytuje a lekári nie sú dostatočne informovaní o možných neskorých následkoch tohto ochorenia. Na základe doterajších poznatkov si dovoľujeme predložiť nasledovné návrhy

1. Zriadiť v rámci Slovenska 3 špecializované polio-poradne v bývalých NsP III. typu s vysoko kvalifikovanými odborníkmi, ktorí by v rámci dispenzárnej starostlivosti zabezpečovali kompletne kontrolné vyšetrenia v súlade s Liečebným poriadkom a Zoznamom zdravotných výkonov v tejto oblasti.

2. V rámci postgraduálnej výchovy lekárova lekárov a školiacich akcií organizovaných najmä pre neurológov, lekárov FBLR, ortopédov, resp. pre posudkových a revíznych lekárov zdravotných a sociálnych poisťovní zaradiť témy o poliomyelitíde a post-polio syndróme. Veríme, že celú problematiku objektívne posúdite a pre nás poliomyelitíkov budete naďalej voľiť prajný prístup. Za Vašu pomoc Vám vopred ďakujeme.

S pozdravom za Radu Asociácie polio v SR

Dr. Jozef Tlamka
predseda

Víkendové stretnutie

22. - 24. mája 1998 v Rajeckých Tepliciach

Uskutočnilo sa v prekrásnom prostredí kúpeľného mestečka v hoteli Veľká Fatra. Zúčastnilo sa ho 41 členov, v sobotu sa prišlo pozrieť 10. Musíme sa priznať (organizátorky: J. Slezáková a M. Mruzková), že sme touto účasťou boli veľmi sklamané. Po skúsenostiach z minulých rokov, kedy bol veľký záujem o naše víkendové stretnutia, sme zabezpečili kapacitu celého hotela - 100 miest. Samozrejme, z toho sa odvíjala aj cena, ktorá vďaka pochopeniu hotela sa pri tak nízkom počte účastníkov nezvýšila. Ústretovosť vedenia hotela sme veľmi kvitovali aj pri odstraňovaní nepatrných architektonických bariér pri vstupe do hotela i do jedálne - behom dvoch hodín boli nájazdové rampy hotové. Takže naši vozičkári a samozrejme aj ťažšie chodiaci, mohli bez problémov komunikovať.

Ako je avizované v úvode informátora, na stretnutí boli vyhlásené výsledky volieb do Rady a Revíznej komisie Asociácie polio v SR. Navštívil nás aj predseda SZTP, Ing. Jaroslav Bobek, ktorý nás informoval o najnovších aktualitách v otázkach telesne postihnutých na Slovensku. Opäť milé bolo stretnutie s našimi českými priateľmi manželmi Příbylovými, ktorí vniesli do stretnutia "medzinárodný ráz."

Dobrá pohoda, vzájomné výmeny skúsenosti, diskusie a výmeny názorov, možnosť absolvovať niektoré liečebné procedúry v kúpeľoch to boli hlavné aspekty stretnutia v Rajeckých Tepliciach.

M. Mruzková

Žiaľ, po víkendovom stretnutí nás zarmútili správy o náhlych úmrtiach našich členov, ktorí odišli mladí, plní elánu:

Kornel Egyházi z Veľkého Medera
Daniel Koneracký zo Žiaru nad Hronom
Jozef Mikloš zo Žiliny

Z VAŠICH LISTOV

V súvislosti so zasielaním hlasovacích lístkov a s prihlasovaním na víkendové stretnutie v Rajeckých Tepliciach sa ohlásili viacerí, ktorí sa stretnutia nemohli zúčastniť. Dovoľujem si citovať z vašich listov, v niektorých prípadoch i z tých, ktoré boli adresované na moje meno, ale brala som to tak, že boli adresované tajomníčke vybavujúcej našu vzájomnú korešpondenciu.

Verím, že som sa tým nikoho nedotkla a nezverejnila som informácie, ktoré mali zostať utajené.

MM

• Srdečne zdraví celý kolektív - *Bónová, Zlaté Moravce.*

• Želám šťastnú voľbu, aby naša AP plnila aj naďalej svoj účel. Srdečne zdraví - *Irena Kováčová, Spišská Nová Ves*

• Vážení priatelia, môj zdravotný stav ne dovolí, aby som sa mohla zúčastniť víkendového stretnutia, preto vás chcem touto formou pozdraviť a popriať veľa úspechov v práci i osobnom živote. Dúfam, že raz sa to len podarí (prísť na stretnutie). Ostávam s pozdravom - *Mária Smoterová, rod. Lenčేశová, Košice.*

• Ospravedlňujem sa, avšak SRK na Zemplínskej šírave by som sa zúčastnila, a preto aj predbežnú prihlášku posielam zároveň s hlasovacím lístkom. So srdečným pozdravom zostáva - *Elena Baňasová, Milpoš*

• Ospravedlňte moju neúčast z dôvodu, že toho času som v nemocničnom ošetrovaní. Zároveň je mi ľúto, že sa nemôžem zúčastniť na mojom prvom stretnutí s členmi asociácie S pozdravom

Anna Jankovičová, Michalovce

• Z rodinných dôvodov sa nemôžem zúčastniť *Smataníková, Brvnište.*

Ďakujem za informačný list i za ponuky v ňom obsiahnuté - o tej druhej budem možno ešte uvažovať. Priložene posielam podľa najlepšieho vedomia a svedomia vyplnený hlasovací lístok pre voľby členov Rady a Revíznej komisie Asociácie polio v SR. Priznávam, že ani k jednému z uvedených mien si neviem predstaviť tvár (okrem Jana Bezecného), inými slovami, takmer ani jedného z kandidátov nepoznám, musím však súčasne povedať, že aj vlastnou vinou. Hlasovať z takejto pozície je preto ťažké, ale pokúsil som sa o to. Domnievam sa totiž, že každý kandidát chce pracovať v rade či v revíznej komisii a že na to má aj primerané predpoklady.

Veľmi ma mrzí, že sa nebudem môcť zúčastniť najbližšieho a ako aj avizovaného, jedného tohtoročného stretnutia v Rajeckých Tepliciach. Mrzí ma to najmä preto, lebo takto len predlžujem stav (nepoznania vás všetkých) uvedený v predchádzajúcom odstavci. Navyše, v Rajeckých Tepliciach som bol naposledy v r. 1989 (ako inak, na liečení) a bolo by zaujímavé vidieť, ako do behu kúpeľov zasiahla revolúcia, reštitúcie a ostatné prevratné ponovembrové zmeny. Dôvod mojej opätovnej neúčasti je jednoducho v pracovnom zaneprázdnení - pred pár dňami som sa vrátil zo zahraničnej cesty, od 25. do 28. 5 som na ďalšej pracovnej ceste a v júni ma čakajú ďalšie tri. Stráviť ďalší víkend mimo domu, i keď nepracovne, je už dosť náročné aj fyzicky.

Verím, že to nie je posledná príležitosť, ako sa s členmi asociácie zoznámiť bližšie, resp. ako sa sám zviditeľniť. Prajem vám príjemný víkend a úspešné rokovanie.

S pozdravom PhDr. Štefan Grajčár, Bratislava 10

Vážení priatelia,

veľmi je mi ľúto, že sa nemôžem zúčastniť stretnutia v Rajeckých Tepliciach, pretože ma recepcia hotela upozornila na bariérové prekážky pre vozičkárov (údajne 3 schody u vchodu, 1 schod do jedálne a 60 cm dvere). Plne chápem vašu snahu úmysel bol skutočne dobrý. Snáď niekoľko bezbariérových typov (osobne neoverených typy od cestovných kancelárií): Trenčianske Teplice hotel Flóra a hotel Jalta, Dudince hotel Agrozdav, Piešťany hotel Sĺňava.

Prajem úspešné stretnutie v pracovnom i spoločenskom prostredí a teším sa, že bude ešte príležitosť v budúcnosti. Ďakujem už teraz za ďalšie informácie z volieb atd.

PS:

Malú pripomienku, pri podobných akciách bola by vítaná dobrovoľná služba 1 osoby ČK a pod. pre prípad pomoci vozičkárom. Určite by každý z nich prispel i finančne.

Ďakujem Ľudmila Štubjerová, Veľké Úľany

Poznámka zostavovateľky:

Informácie o bezbariérovosti uvedených hotelov sú nepresné. Hotely Flóra, Agrozdav a Slíňava sú tak isto bariérové ako bol hotel Veľká Fatra v Rajeckých Tepliciach. Avšak vďaka ochote a promptnosti pracovníci hotela zaistili na naše víkendové stretnutie perfektné nájazdové rampy, takže naši dvaja chlapci vozičkári z Nových Zámkov sa pohybovali bez akejkoľvek pomoci a keby bolo treba, určite by sme si vzájomne pomohli.

Z uvedených hotelov kritérium bezbariérovosti spĺňa hotel Jalta v Trenčianskych Tepliciach, kde sme mali minuloročné jesenné víkendové stretnutie. Doplniť môžem v Piešťanoch hotel Máj, ktorý je absolútne bezbariérový, postavený špecificky pre zdravotne postihnutých aj s bazénom.

- Pozdravujeme Vierku Havlíkovú a veríme, že jej srdiečko po infarkte už dobre pracuje a je fit.

Z listu vyberám

...keďže mi môj terajší zdravotný stav nedovolí osobne prísť medzi vás, kde mi bolo tak dobre, nikdy nezabudnem na víkendové stretnutie v Dolnom Kubíne. Posielam všetkým pekné pozdravy."

V. Havlíková, Brezno

- Manželka, Mgr. Alžbeta Koňaková sa nemôže zúčastniť stretnutia pre onemocnenie. Želáme skoré uzdravenie.

• Rozku Bednárovú po operácii čaká liečenie: *Tak rada by som bola s vami išla aspoň na tú Šíravu. Nuž všetky si vás tam pozdravujem, prajem pekné počasie a veľa, veľa zdravia pre všetkých.*

Vaša členka Rozália Bednárová, Svit

Milí priatelia, pripojene zasielam hlasovací lístok. Ospravedlňte, prosím, moju neúčast na víkendových stretnutiach vzhľadom na moje pohybové možnosti a prajem vám všetkým, aby ste sa na nich cítili dobre a osviežili sa, potešili vzájomne.

Ďakujem ako členka AP touto cestou odchádzajúcemu predsedovi Dr. J. Tlammkovi za jeho obetavo vykonávajúcu činnosť v náš prospech, aj ostatným členom a milej našej Marike, aby zotrvala medzi nami v novej funkcii i keď bude už mať ku nám trochu dlhšiu cestičku.

Srdečne E. Dodoková, Trenčianske Teplice

Ahoj všetci

Srdečne vás zdravím z Rajeckých Teplíc, kde som na liečení do 17. 5. 1998. Z tohoto dôvodu a z rodinných dôvodov sa nemôžem zúčastniť víkendového stretnutia. Želám vám

príjemný pobyt. Zároveň vám zasielam predbežnú prihlášku na Zemplínsku šíravu. Budem rada, keď sa s vami stretnem.

Totíto, po liečeniach na Slovensku, je, žiaľ, skôr raritou stretnúť obrnára, toto skutočne nebolo šťastné riešenie rozdeliť sa s obrnármi v Čechách. Už športovci pomýšľajú spojiť sa, nechápem, že s nami sa to nedá. Veď do Jánskych Lázní chodia obrnári z celého sveta, len Slováci nie. Je to škoda, lebo na psychiku nám to nepridá.

Aj tu v Rajeckých Tepliciach je to isté, sú tu pacienti, ktorí prídu preventívne, keby náhodou ochoreli (teda zdraví), sem tam s kĺbovým ochorením a mozgovou príhodou. Som presvedčená, že nie som sama, ktorá má takýto názor, že komplexy medzi zdravými sme ešte nezažehnali. Sme predsa vojnové a povojnové obeť tohoto ochorenia, nechápem, prečo nemám právo na liečenie, takzvané, žiaľ, udržiavanie nášho zdravia v prostredí, kde aspoň trochu pookrejeme hlavne psychicky a medzi svojimi. A jediným priamo nato špeciálnym prostredím sú Jánske Lázně.

Neviem, čo by sa dalo a ako, jedno viem, že naša asociácia nie je tolerovaná našimi lekármi, liečeniami. Veľmi si vážim vašu snahu, ale nesúhlasím s tým, že nie je doriešená problematika obrnárov a určite nie som sama. Srdečne vás zdraví

Perla Lehotzká, Košice,

Keďže naše oddelenie v Slovkoncerte bolo zrušené, od 1. 8. 1997 som doma na invalidnom dôchodku. Pracujem ale pre telesne postihnutých v Lamači a som členkou predsedníctva Okresného výboru TP Bratislava IV. Medzi nami mám z toho zmiešané pocity, zatiaľ mi to pripadá ako zbytočný článok. Ale uvidíme.

Ďakujem vám, za váš list, ale zatiaľ na víkendový pobyt nepôjdem a ani na Zemplínsku šíravu. Želám vám šťastie pri výbere kandidátov do Rady Asociácie polio.

Veľa zdravia a dobré nervy s nami ako ja hovorím šmatlavými. Ďakujem vám

Marika Jurkovičová, Bratislava

Už pomaly rok nosím nový korzet, zhotovený v Ortopedickej protetike v Bratislave, Záhradnícka 40. Pri braní miery, čo sa deje zhotovením sadrového odliatku hrudníka, mi veľmi chýbala tzv. „šibenička“, ktorej som sa mohla vždy v minulosti pevne zachytiť rukami, pritom si aspoň čiastočne vyrovnať skrivený hrudník a držiak sa kruhu, vydržala som takto vyrovnaná stáť na slabých nohách počas sadrovania. Táto „šibenička“ pozostáva z pevnejšieho lana, visiaceho zo stropu, s posuvným mechanizmom k prispôsobeniu sa výške pacienta a v samej dolnej časti sa nachádza kruh na držanie sa rukami.

Toto v podstate jednoduché zariadenie nová, moderná budova Ortopedickej protetiky postrádala. Pri sadrovaní som sa mohla iba oprieť rukami o stôl, vyrovnať som sa nevládala a taký bol aj výsledok. I keď sa dotýčný pracovník protetiky veľmi snažil pri formovaní sadrového odliatku, tento nový korzet ma nedrží tak ako predchádza

Ako druhý nedostatok pociťujem, že terajší kožený materiál je mäkkší ako v minulosti, a preto slabšie plní funkciu správneho držania hrudníka. Na moju otázku

ohľadom tejto kvality materiálu mi bolo povedané, že už z Čiech kožený materiál nedovážame a používame vlastný, ktorý je však mäkkší.

Elena Dodoková, Trenčianske Teplice

Kúpele - bolesť ťažko telesne postihnutých obrnárů

Po dlhom boji o kúpeľnú liečbu dostala som v jeseni 1997 poukaz do Číža. Snažila som sa hľadať rôzne informácie písomne i telefonicky, ale určité prekážky spozná iba postihnutý sám na sebe, keď sa s nimi stretne zoči-voči. Po dlhom váhaní som poukaz prijala a išla tam s veľkými obavami.

Prírodné liečebné kúpele Číž ležia na juhu stredného Slovenska blízko hranice s Maďarskou republikou v nadmorskej výške 174 metrov, čo má priaznivé klimatické podmienky. Je to pomerne rovinatý kraj. Kapacita kúpeľov je približne 250 lôžok asi v troch liečebných domoch. Tiež je tam aj detská liečebňa.

Liečia sa tu rôzne druhy pohybového a obehového ústrojenstva, medzi ne patrí aj naša diagnóza VI-2. Liečebný dom Rimava je spojený s balneoterapiou, jedálňou a spoločenskou miestnosťou. Spojovacie chodby sú priestranné, zasklené, aj výťahy celkom vyhovujúce. Balneoterapia i elektroliečba solídne dostupná i vybavená.

Veľmi som ocenila mechanický ambolift pri jódovej vani, kde sa i veľmi ťažko pohyblivý bez problémov dostane do vane. Personál je vcelku prívetivý a výnimky sa nájdu všade. Snáď potiaľ bolo by všetko v poriadku. Ja sa ale o svoje skúsenosti chcem podeliť s ťažko postihnutými obrnármi a vozičkármi, ušetriť ich veľa sklamaní, ktoré tam číhajú. Musím ešte dodať, že pacienti, ktorí radi plávajú, by boli sklamaní a tiež rehabilitácia pre nás tak prepotrebná je tam na slabšej úrovni, skoro žiadna.

Vchod do Rimavy má 7 schodov. Potom z prízemia do prijímacej kancelárie je ešte 6 strmých (neprekonateľných) schodov. Pri dobrej vôli je tam aj jeden bezbariérový vchod (pri jedálni), ale kúpele sú len pre chodiacich pacientov a človek ŤŽP pôsobí akosi odstrašujúco (alebo musí mať sprievod). Vzdať sa a odísť, nechať prepadnúť poukaz, mi moja obrnárska hrdosť nedovolila, a tak som začala bojovať pešo i na vozíku. Izby sú jedno a dvojposteľové priestranné (bunka), ale sociálne zariadenie nevyhovujúce. Úzke dvere, WC, umývadlo, atď. bez jediného madla a mnohé v biednom technickom stave.

Veľkou prekážkou v spojovacej chodbe je dĺžka – dlhá a pritom aj tak strmá nájazdová rampa. Myslím, že aj najzdatnejší vozičkár by ju sám bez pomoci ťažko zdolal. Najhoršie na tom je, že tam nie je žiaden záchytný bod, žiadne odpočívadlo, ani kúsok zábradlia, čo by aj ťažko chodiacim veľmi pomohlo.

Pri odchode som navštívila tamojšiu pani primárku a okrem iného som jej navrhla i toto spomínané zábradlie a aspoň 1-2 izby upraviť (ich sociálne zariadenie) pre ŤŽP a vozičkárov. Dozvedela som sa, že v budúcnosti plánujú upraviť celé jedno

poschodie pre vozičkárov, ale v dnešnej ťažkej ekonomickej dobe je to ozaj len „hudba budúcnosti“.

Ja i touto cestou srdečne ďakujem ochotným a zdatným pacientom a pacientkam za veľkú ochotu pomôcť mi.

Z toho všetkého na záver vyplýva, že nech by bol liečebný poriadok akýkoľvek, nemáme na našom Slovensku, tak bohatom na pramene liečivej vody ani jedno zariadenie vhodné pre ŤŽP a vozičkárov, kde by sme mohli ísť bez obáv.

Vaša Irena Kováčová, Spišská Nová Ves

Nová forma prepravnej služby

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR nám zaslala informačný letáčik o novej forme prepravnej služby, ktorá je k dispozícii v Bratislave a realizuje ju Centrum samostatného života OMD v SR.

Ide o taxi službu pre občanov odkázaných na individuálnu dopravu, je k dispozícii aj cez víkendy, sviatky a v noci.

V tejto súvislosti vás chceme upozorniť, že podľa Vyhlášky MPSVR SR č. 151/1988 Zb. § 43 a) je možné získať príspevok na individuálnu dopravu z príslušného odboru sociálnych vecí, podľa miesta bydliska.

Citujeme § 43 a): Príspevok na individuálnu dopravu

Občanom ŤŽP, držiteľom preukazu ŤŽP/S a nevidomým dospelým občanom s úplnou alebo praktickou slepotou, ktorým boli priznané výhody III. stupňa podľa prílohy č. 2 vyhlášky MPSVR SR 151/1988 Zb., ktorí nevlastnia motorové vozidlo a ktorým sa neposkytuje príspevok na prevádzku motorového vozidla podľa § 43 b), poskytuje okresný úrad, odbor sociálnych vecí príspevok na preukázané náklady na individuálnu dopravu poskytovanú právnickými a fyzickými osobami. Splnenie podmienky podľa zdravotných postihnutí uvedených v prílohe č. 4 tejto vyhlášky posudzuje posudková komisia príslušnej správy sociálneho zabezpečenia. Príspevok sa poskytuje do výšky 5 000 Sk ročne, v dvoch splátkach. (Žiadosť si ŤŽP občan musí podať písomne.)

§ § § Paragrafy, ktoré nás zaujímajú § § §

Bývanie zdravotne postihnutých občanov

O možnostiach riešenia bytovej situácie zdravotne postihnutých občanov sme sa zmienili už v predchádzajúcom informátore.

Pracovná skupina pri KVOZPO SR, ako poradný orgán MPSVR SR spracovala komplexný prehľad o možnostiach pomoci zdravotne postihnutým občanov pri riešení problémov bývania.

Ako do kúpeľov?

Od októbra 1997 platí nový Liečebný poriadok, ktorého súčasťou je Indikačný zoznam pre poskytovanie kúpeľnej starostlivosti. Podľa Indikačného zoznamu sme naďalej zaradení v skupine VI. Nervové choroby pod číslami 1x, 2 a 15x. Zmenou je, že do zoznamu bolo zaradené naše číslo diagnózy B 91 (A80) a v bode 1x pribudli pre nás ako kúpeľné miesto Trenčianske Teplice. 6.2.

Preprava držiteľov preukazov ZŤP a ZŤP-S vo verejnej autobusovej doprave

Od 1. 1. 1998 je v účinnosti výmer MF SRC. R-13/1997, ktorý stanovuje podmienky regulácie cien vo verejnej pravidelnej autobusovej vnútroštátnej doprave osôb nasledovne

1. Držitelia preukazu oprávňujúceho na výhody II. stupňa (ZŤP) a držitelia preukazu oprávňujúceho na výhody III. stupňa (ZŤP-S) sa prepravujú za osobitné cestovné 2 uvedené v Cenníku 1.
2. Držiteľ preukazu ZŤP-S má okrem nároku podľa ods. 1 nárok na bezplatnú prepravu svojho sprievodcu alebo vodiaceho psa.
3. Ak zrakovo postihnutého držiteľa preukazu ZŤP-S sprevádza súčasne sprievodca a vodiaci pes, nárok na bezplatnú prepravu má iba jeden z nich.
4. Podmienkou na bezplatnú prepravu sprievodcov je evidenčný lístok v hodnote 1 Sk za každých i začatých/50 km.

Nový Zákon o sociálnej pomoci

nadobudol platnosť od 1. júla 1998.

V tlačenej verzii Informátora boli vložené prílohy

- 1) *Prehľad o možnostiach pomoci zdravotne postihnutým občanom pri riešení problémov bývania*
- 2) *Indikačný zoznam VI. Nervové choroby zo zákona č. 251/1997*
- 3) *Maximálne ceny cestovného vo verejnej pravidelnej autobusovej vnútroštátnej doprave osôb*
- 4) *Zákon č. 195/1998 Z. z. o sociálnej pomoci*

z dôvodu neaktuálnosti v čase vytvorenia elektronickej verzie neuverejňujeme.

Starostlivosť o nohy a prevencia proti plesňovým ochoreniam

Nohy. Ak si uvedomíme, akú váhu niekedy nesú a koľko hodín denne sú v činnosti, nemali by sme na ich regeneráciu a ošetrovanie ľutovať žiadnu námahu. A obzvlášť my, ktorí sme odkázaní na často ťažké, nevzdušné ortopedické topánky, ortézy a iné pomôcky. S ich denným nosením totiž číhajú na nás ešte ďalšie ochorenia, ktoré sa v teréne postihnúť periférnych nervov a ciev ťažšie hoja. Sú to odreniny, otlaky, bradavice, dekubity, rany a rôzne mykotické infekcie (tzv. plesne). V tomto článku sa chcem zamerať práve na posledné z nich.

Na povrchu kože celého tela sú prítomné rôzne mikroorganizmy. Avšak zdravá koža má proti nim celý rad obranných mechanizmov (neporušená rohová vrstva kože, kyslý povrchový film tvorený potom a mazom). Vniknutie infekcie do kože, vrátane mykotickej, uľahčujú drobné poranenia, nadmerná vlhkosť kože, posun jej pH alebo nedostatočná hygiena. Napríklad bežnej starostlivosti o nohy môžeme však ku mykotickej infekcii prísť v kúpeľoch, bazénoch, saunách, v telocvičniach, prípadne po návšteve pedikúry. Možno sa ňou infikovať aj prostredníctvom spoločných uterákov alebo domácej obuvi.

Medzi hlavné zásady prevencie plesni je denné umývanie nôh s následným dôkladným osušením, predovšetkým medzi prstových priestorov. Práve zvyšok vody a teplo tvoria najlepšie podmienky pre rast mikroskopických húb a plesní. Pri nadmernom potení nôh sa odporúča do kúpeľa pri dať vývar z dubovej kôry (cortex quercus) alebo veľmi slabý svetloružový roztok hypermangánu. Priestory medzi prstami je vhodné ošetriť zásyvom s dezinfekčným alebo proti potivým účinkom (SULFOTHION zásyv, AVIRIL zásyv s azulénom, DEVILAN zásyv). V prípade, ak už koža v medzi prstových priestoroch alebo na klenbe nohy sa začína jemne ošupovať, je svetloružová, objavujú sa drobné pluzgieriky a svrbí, je účelné použiť lokálne liečivá s antimykotickým účinkom. V súčasnej dobe sú k dispozícii mnohé účinné a bezpečné lieky, napr. MYCODECIDIN roztok, MYKOSEPTIN masť, BATRAFEN roztok a ďalšie.

Mykotická infekcia často postihuje aj nechtové platničky. Postihnuté nechty strácajú svoj lesk a farbu - sú belavé, žltkavé až hnedo-čierne, matné a často zhrubnuté. Na voľnom okraji sa môžu droliť, odlamovať, prípadne odlučovať od nechtového lôžka. Liečba mykoticky postihnutých nechtov sa všeobecne považuje za veľmi obťažnú. Spočiatku pri postihnutí len malého, obyčajne voľného okraja nechtu sa odporúča ho vystrihať a pilníkom opílovať patologicky zmenenú časť nechtu a denne aplikovať niektoré z mnohých proti mykotických liečiv. Ak infekcia prestúpila už väčšiu časť nechtu, treba siahnuť na špeciálne lokálne liečivá. V praxi sa osvedčili MYCOSPOR nechťová sada alebo LOCERYL, ktorý sa nanáša na necht ako lak. Do úvahy prichádza aj celková liečba tabletkami, samozrejme po porade s lekárom. V krajnom prípade môžu byť postihnuté nechty odstránené aj chirurgicky.

Úspech liečby však nezávisí len od výberu správneho lieku, ale tiež od zabránenia novej infekcie. To znamená liečiť všetky osoby žijúce s pacientom v jednej domácnosti s rovnakým postihnutím. Po návšteve pedikúry, fitness-centier, plavárni a telocvični so spoločnou sprchou sa odporúča dôkladne ošetriť nohy antimykotikom, aj klinicky zdravé. Po zhojení infekcie je nutné pokračovať v dezinfekcii nôh dlhodobo a aplikovať antimykotiká aspoň 2x týždenne po dobu 2-3 mesiacov. Je bezpodmienečne potrebné dezinfikovať pančuchy, ponožky a iné textilie (napr. v AJATINE-1 polievkové lyžica na liter vody, ponechať pred praním 24 hodín), Na

dezinfekciu bielizne pred praním sa dá použiť aj 2% kyselina citrónová alebo ocot (4-5 polievkových lyžíc 8% octu na stredne veľké umývadlo). Nevhodné je nosiť ponožky z umelých vlákien a silonové, ktoré zabraňujú odparovaniu potu. čo zhoršuje celý priebeh infekcie. Nezabúdajme ani na topánky a domácu obuv.

Najvhodnejšie je nosiť papuče ľahko umývateľné a dezinfikovateľné. V prípade rozvinutých infekcií je najideálnejšie si kúpiť novú domácu obuv. S topánkami je to však horšie. Avšak aj tie sa dajú liečiť. Odporúča sa ich vydezinfikovať SEPTONEXOVÝM sprejom, prípadne octom. Podľa vyššie uvedeného návodu zriedeným octom navlhčíme dobre savé papiere (noviny) a vyplníme nimi topánky. Tie vložíme do igelitového vrečka na 24 hodín. Potom ich necháme vyschnúť na slnku alebo pri radiátore. Na náš trh sa v tejto dobe dostáva nový vysokoúčinný široko spektrálny dezinfekčný prostriedok určený aj na hygienu obuvi BARRYCIDAL BYRRY-PED. Nožničky a pilníky je účelné raz začas tiež vydezinfikovať napr. horúcim vzduchom. Necháme ich doslova vypiecť v rúre aspoň na 20 až 30 minút. Pozor na pilníky s umelou rúčkou.

Je ešte veľa ľudí, ktorí sa začnú o svoje nohy zaujímať až vtedy, keď sa na nich objavia nepríjemné svrbivé až bolestivé chorobné zmeny. Zlá starostlivosť o nohy sa však nevypláca, obzvlášť nám. Preto v prípade konkrétnych potrieb sa treba obrátiť s dôverou na svojho lekára. Ja už teraz verím, že medzi našou nutnou výstavou na kúpeľnú liečbu nebude chýbať akýkoľvek účinný antimykotický prostriedok, ktorý zabráni nepríjemnej infekcii nôh. Odnášajme si z kúpeľov radšej krajšie suveníry a zážitky.

MUDr. Zuzana Baranová, Košice

Z českého informátora AP o post-poliomyelitickom syndróme

4. Pokračovanie

Poznámka:

Úvod bol uverejnený v čísle 2/1996

Druhé a tretie pokračovanie nájdete v dvojčíslie v roku 1997

Ste zodpovední sami za seba. Je dôležité, aby ste boli informovaní o všetkých príznakoch a okolnostiach, ktoré so sebou PPS prináša, a o všetkých stratégiách, ktoré vám pomôžu vyrovnáť sa s novými ťažkosťami.

Ako u väčšiny iných chronických ochorení neexistuje žiadny jednoduchý recept. Budete sa musieť naučiť vysporiadať sa s tým. O liečbe PPS sa vie veľmi málo, ale vo všeobecnosti sa usudzuje, že príznaky je možné úspešne prekonávať tým, že budeme šetriť svojou energiou.

Hospodárenie s energiou

Ide o obťažné dosahovanie rovnováhy medzi stavom pokoja a aktivitou. Ponúkame vám tieto rady:

- redukuje zaťaženie (t. j. znížte stupeň aktivity a vynaložený čas na aktivitu),

- odpočívajte častejšie a všetko robte s mierou,
- zmeňte svoj životný štýl a rytmus života,
- využívajte ponúkanú pomoc, kde to len ide.

Ak dôjdete k názoru, že budete musieť zmeniť svoj životný štýl, bude vaša prvá reakcia taká, že sa tejto myšlienke vzopriete. Znamená to totiž, že sa budete musieť vzdať nielen mnohých návykov a koníčkov, ktoré vás tešili, ale tiež dôležitých aktivít, ktoré skrátka patria k životu. Môže byť veľmi ťažké naraz obmedziť aktivity, ku ktorým ste sa s námahou a s vypätím všetkých zostávajúcich síl dopracovali po doznení akútnej fázy ochorenia. Musíte mať ale stále na pamäti konečný efekt. Obeť sa môže vyplatiť, pretože obmedzením doterajších aktivít sa zlepši kvalita života v iných dôležitých oblastiach.

Musíte sa naučiť systematicky hospodáriť so svojou energiou. Nasledujúce rady by vám v tom mali pomôcť:

- zamyslite sa objektívne nad tým, čo musíte doma alebo v zamestnaní denne robiť,
- zoradte si činnosti podľa stupňa ich dôležitosti,
- zvážte, ako môžete pri zvládání rôznych činností ušetriť energiu,
- potrebné aktivity, ktoré vás najviac unavujú, si naplánujte, alebo ich vynechajte úplne,
- naplánujte si dostatočný čas na odpočinok a uvoľnenie,
- akceptujte technické vymoženosti, ktoré vám ušetria veľa síl. Centrá pre Independent Living (nezávislý život) vám v tomto ohľade poskytnú dobré rady a pokyny,
- zmeňte prostredie, v ktorom žijete tak, aby ste spotrebovali menej energie (dbajte ale na to, aby ste si i naďalej zachovali samostatnosť a nezávislosť).

Predkladáme vám jednoduché príklady, ako možno zmeniť rutinné činnosti, ktoré sú súčasťou vašej nezávislosti, ale pritom ušetriť silu a energiu:

- na sušenie bielizne napr. používajte radšej stojan, namiesto aby ste ho vešali na šnúru,
- ak máte veľa práce, uvarťe si jedlo do zásoby a dajte ho do mrazničky,
- zorganizujte si pomoc na ťažké práce ako je napr. renovácia bytu alebo veľké upratovanie. Tým sa zbavíte i istého stresu a energiu potom môžete venovať iným činnostiam, ktoré vás viac baví a pri ktorých sa toľko neunavíte,
- plytšie police sú výhodnejšie než hlboké,
- prerušte ťažkú a namáhavú prácu, kedykoľvek sa vám naskytne príležitosť a odpočívajte si pri ľahkej činnosti, pri ktorej môžete sedieť (napr. holenie, manikúra, písanie, čistenie zeleniny).

Podobným spôsobom môžete šetriť energiu i v iných oblastiach, napr. v zamestnaní.

Kontrola váhy

Svalovina a kĺby sa namáhajú oveľa viac, ak trpíte nadváhou. Jedzte menej tučných a sladkých jedál, ale zato viac ovocia a zeleniny. Opatrní budte i pri výbere nápojov. Za istých okolností by bol užitočný pohovor s diétnou sestrou.

Gymnastika a kondičný tréning

Lenivosť vedie ku strate kondície, čo spôsobuje slabosť a únavu. Istá telesná aktivita, ku ktorej patria gymnastické, dychové a relaxačné cvičenia, joga a autogénny tréning, sú pre zdravú životosprávu bezpodmienečne potrebné. Tieto aktivity chránia pred cukrovkou, srdcovými chorobami a artrózou (t. j. degeneratívnymi zmenami v kĺboch) a okrem toho majú i pozitívny vplyv na trávenie a tým aj na vašu váhu.

Dôsledkom príliš veľkej námahy je potom ale slabosť a únava svalov, ktorou trpia PPS. Z toho vyplýva, ako dôležité je udržiavať rovnováhu medzi fázou činnosti a fázou odpočinku.

Ak sme ochotní akceptovať, že telesná aktivita prospieva nášmu zdraviu, potom musíme tiež akceptovať, že existuje horná hranica, kde to „prospešné“ môže prechádzať do „škodlivého“. Vy ste ale pritom tá jediná osoba, ktorá môže túto hranicu stanoviť. Keď cvičíte, potom je dôležité, aby ste prestali ihneď potom (alebo radšej ešte chvíľku pred tým), kedy pocítite bolesti, slabosť alebo zvýšenú únavu. Principiálne by ste mali dodržiavať pravidlo 20%. Čo to znamená? Postihnutý post-polio syndrómom by si mal dovoliť len nanajvýš 20% zaťaženia v porovnaní s tým, kto nie je postihnutý.

Nasledujúca metóda bola otestovaná na osobách, ktoré trpeli PPS. U týchto osôb došlo k zlepšeniu celkovej kondície, bez iných porúch alebo zhoršení.

Zlepšenie svalovej sily a vytrvalosti

- vyberte si stupeň zaťaženia (druh závaží), ktoré ste schopní zvládnuť, a to bez pocitu bolesti alebo únavy
- otestujte si počet zdvihov alebo iných pohybov so závažím, ktoré zvládnete
- svoj posilňovací program začnite len s 50-60 % zistených hodnôt a výkonnosť stupňujte v nasledujúcich týždňoch krok za krokom tak, aby ste nepocíťovali ani bolesť ani únavu.

Zlepšovanie kardiopulmonálnej kapacity (výkonnosti srdca a pľúc) prechádzkami, plávaním a jazdou na bicykli

- otestujte si, ako ďaleko ste schopní ísť, plávať alebo jazdiť na bicykli tak, aby ste necítili bolesť alebo únavu,
- zistíte pomocou stopiek, ako rýchlo prejdete alebo uplávate určitú vzdialenosť
- svoj tréningový program začnite s 50-60% zistených hodnôt. V nasledujúcich týždňoch stupňujte pomaly dĺžku i rýchlosť. Pri stupňovaní aktivity nesmiete ale pocítiť ani bolesť ani slabosť

Doprajte telu odpočinok a po niekoľkých dňoch začnite opäť trénovať. Starostlivo pripravený program, ktorý trvá 30 minút a opakuje sa 3-krát týždenne, môže vašu kondíciu veľmi zlepšiť.

Ak máte slabé prsné svalstvo, musíte dávať pozor, aby ste ho nepreťažovali. Výsledkom by potom mohla byť ďalšia slabosť a ťažkosti s dýchaním. Toto hľadisko by ste mali rešpektovať.

Dôležité je tiež, aby ste necvičili, ak sa necítite dobre alebo ak ste viac unavení.

K iným možným telesným aktivitám patrí cvičenie na expandéri, jazda na bicykli a podvodná gymnastika. Začínajte ale vždy len s 50-60 % maximálnej možnej výkonnosti.

Vodné športy, ako napr. potápanie, predpokladá, že sa môžete pohybovať samostatne bez akýchkoľvek pomôcok. V týchto podvodných aktivitách by ste mali byť trénovaní, ale aj tak opatrní v prípade, že by sa dostavila nepredvídaná slabosť svalov ústnej dutiny alebo hltanu. Slabosť tohoto druhu by mohla viesť k utopeniu.

Pružnosť svalov a ohybnosť kĺbov sa môže dosiahnuť ľahkým vyťahovaním alebo cvičením jogy.

Ako odpočívať a ako zaobchádzať so stresom?

Ak nie je fáza odpočinku optimálna, potom vám veľmi nepomôže. Mali by ste sa naučiť odpočinok organizovať a koncentrovať sa na zvládnutie stresu.

Fajčenie a iné drogy

Fajčenie a požívanie alkoholu či iných drog sú dôležité faktory, ktoré môžete mať sami pod kontrolou. Fajčenie má preukázateľne škodlivý vplyv na pľúca a môže vyvolať slabosť a únavu. Alkohol a iné drogy negatívne ovplyvňujú centrálny kontrolný systém dýchania a porušujú zmysel pre rovnováhu. Ak máte problémy s dýchaním a s rovnováhou, potom by ste sa mali týchto látok bezpodmienečne vyvarovať.

Prostredie, v ktorom žijeme, bývanie

Ak ste sa už rozhodli zmeniť niečo tak, aby ste mohli ušetriť vynakladanú energiu, potom dbajte hlavne na jednoduchosť a bezpečnosť. Poradcom vám môžu byť príslušné normy, ktoré sa týkajú:

- bezbariérového bývania pre vozičkárov,
- bezbariérových WC a kúpeľní,
- bezbariérových kuchýň.

(V publikácii uvádzané normy a uznesenia parlamentu z 16. 1. 1992 sa týkajú SRN - poznámka prekladateľa). Môžete sa poradiť i s architektom. Nezabudnite ale na to, že akékoľvek riešenie musí vyhovovať len vašim individuálnym potrebám.

Praktické rady:

Je veľmi ťažké poskytnúť všeobecne platné informácie, pretože každý z vás žije inak a u každého sa inak prejavuje i PPS. Uvádzame niekoľko príkladov, ktoré by vám mohli byť užitočné a tipov, ktoré by vám mohli uľahčiť život.

Lôžko

- Je dôležité prispôbiť výšku lôžka tak, aby ste bez ťažkostí líhali i vstávali.
- Dýchanie v noci môže uľahčiť penová podložka alebo špeciálna poduška, ktorá udržuje hlavu a hornú časť trupu v polohe, ktorá je pre dýchanie vhodná.
- Starostlivosť o ťažko telesne postihnutých uľahčí ručne alebo elektricky ovládané lôžko.

Osobná hygiena

- Používanie stoličky pri sprchovaní zníži námahu, ktorú vyžaduje, a zvýši bezpečnosť.
- Veľkým pomocníkom sú zdvíhaky v kúpeľni.
- Madlá na WC uľahčujú použitie WC a zabraňujú pádu.

Kohútiky, gombíky a vypínače môžu byť špeciálne konštruované tak, aby potrebná sila pre manipuláciu s nimi bola pre slabé ruky čo najmenšia. Predvedú vám ich napr. v poradniach pre reumatikov (*platí pre SRN - poznámka prekladateľa*).

Okrem toho je v špeciálnych obchodoch dostať kohútiky, ktoré je možné ovládať nohou, alebo ktoré sa dajú ovládať elektronicky. Tie sú vhodné pre tých, ktorí majú ťažko postihnuté horné končatiny.

Oblečenie by malo byť voľné, aby nevznikali ťažkosti pri obliekaní a vyzliekaní. Vhodné sú mäkké a pružné materiály a raglánové rukávy.

Domácnosť

- Ohýbanie sa pri zdvíhaní spadnutých predmetov nám môžu ušetriť uchytávacie kliešte.
- Servírovací vozík zníži počet krokov a vzdialenosti, ktoré musíme v byte absolvovať.
- Dôležitými bezpečnostnými faktormi sú výška vozíka, jeho stabilita a pohyblivosť.
- Mikrovlnná rúra je menej náročná.
- Nožnice, ktoré majú pružné pierko, sú pre slabé ruky lepšie ovládateľné.
- Pri príprave jedál je treba menej energie, ak používate elektrické nože a krájače so špeciálnym držiakom.
- Existujú praktické otvárače konzerv.
- V špeciálnych obchodoch dostať aj iné pomôcky, ktoré zabraňujú pádu riadu a fľaš a iné pomôcky, ktoré pomáhajú pri práci a pri jedle.

Z nemčiny preložila: Mgr. Jana Bechynská.

Spoločenská kronika

K okrúhlym životným jubileám v roku 1998

BLAHOŽELÁME

85 rokov

17. 4.	Ferienčík Ľudovít	Piešťany
--------	-------------------	----------

75 rokov

14. 9.	MUDr. Chovancová Anna	Prešov
--------	-----------------------	--------

70 rokov

11. 9.	Kudrnová Helena	Šaľa
--------	-----------------	------

65 rokov

5. 5.	Kugler Stanislav	Bratislava
-------	------------------	------------

20. 5.	Geseová Ema	Nitra
13. 8.	Dodoková Elena	Trenčianske Teplice
5. 9.	Palková Helena	Humenné
26. 12.	Blahová Štefánia	Martin

60 rokov

8. 3.	Miklošová Jarmila	Zvolen
18. 5.	Bílinová Terézia	Poprad
24. 6.	MUDr. Fajčáková Mária	Humenné
20. 10.	Porubský Emil	Bratislava
21. 10.	Ing. Šurda Ján	Bratislava

55 rokov

1. 1.	Materný Michal	Gánovce
29. 1.	Dufalová Pavla	Martin
31. 1.	RNDr. Kveták Štefan	Bratislava
	Mgr. Koňaková Alžbeta	Nálepko
24. 2.	Szabóová Alica	Komárno
27. 2.	MUDr. Jankechová Irena	Dubnica n/ Váhom
29. 6.	Ing. Babinec Ján, CSc.	Bratislava
30. 6.	Mindek Peter	Stará Ľubovňa
15. 7.	Baňasová Elena	Milpoš
7. 9.	Digaňová Mária	Žilina
22. 9.	Dr. Malá Nadežda	Bratislava
3. 11.	Kánová Helena	Bratislava
19. 11.	Mesárošová Drahomíra	Bratislava
11. 12.	MUDr. Babincová Daniela	Bratislava

50 rokov

17. 1.	Čeklovská Anna	Michalovce
26. 2.	Balaj Jozef	Malé Stankovce
15. 3.	Ing. Lukáč Karol	Čaňa
1. 4.	Balocká Mária	Chminianske Jakubovany
27. 4.	MUDr. Doktorová Zlatica	Trenčín
23. 6.	Netopilová Viera	Bratislava
30. 9.	Ing. Bartko Ján	Košice
12. 10.	Mgr. Uhrínová Marietta	Bratislava
18. 10.	Köböl Ján	Rimavská Sobota

6. 11.	Staňáková Emília	Trenčín
28. 12.	Fodorová Alžbeta	Dunajská Streda

45 rokov

6. 1.	Samek Vlastimil	Stará Turá
12. 1.	Janejka František	Sobrance
13. 2.	Chomisteková Helena	Vrútky
11. 3.	Jaslovský František	Svätý Jur
15. 3.	Lorinčáková Anna	Košice
20. 3.	Malchar Jaroslav	Kežmarok
9. 4.	Porembová Anna	Prešov
20. 5.	Vániková Terézia	Trenčín
20. 6.	Baláž Alexander	Veľký Horeš
28. 6.	Tkáčik Peter	Košice
26. 7.	Drdáková Stanislava	Žilina
16. 8.	MUDr. Sláviková Eva	Horné Saliby
4.10.	Mgr. Hmiráková Anna	Myjava0,
9. 11.	Bednárová Monika	Levoča

40 rokov

3. 4.	Bílinová Marcela	Poprad
7. 4.	Ing Beličák Michal	Spišská Nová Ves
7. 4	Benková Helena	Košice
12. 4.	Bílka Milan	Bilíkove Humence
14. 4.	Ogurčáková Anna	Spišská Nová Ves
28. 4.	Stráňava Jozef	Čadca
21. 5.	Marženská Anna	Bánovce n. Bebravou
24. 5.	MUDr. Baranová Zuzana	Košice
3. 8.	Janega Ján	Nové Mesto n. Váhom
5. 8.	Angelovičová Katarína	Košice
7. 9.	Tirpáková Judita	Košice
10. 12.	Leskovská Mária	Košice
31.12.	Šebian Dušan	Zvolen

30 rokov

1. 5.	Nevlazlová Marta	Zvolen
-------	------------------	--------

Vydala sa **Mária Václavíková** z Bytče, jej nové priezvisko je **Haščíková**.

Asociácia polio v Slovenskej republike so sídlom v Trenčíne SZTP, ul. M. Rázusa 3, 911 01 Trenčín

Asociácia polio v SR združuje zdravotne postihnutých občanov s následkami po prekonanej poliomyelitíde - infekčnej detskej obrne. Svoj program zamerala na rozvoj aktivity, solidarity, vzájomnej pomoci a spolupatričnosti. Pre svojich členov organizuje pobytové sociálno-rehabilitačné kurzy, spoločné víkendové stretnutia a v regiónoch, kde je väčšia koncentrácia členov, vytvára kluby AP v SR.

Od každého priaznivca a sympatizanta privíta akúkoľvek materiálnu alebo finančnú výpomoc. Číslo účtu v Slovenskej sporiteľni v Bratislave je: 173146980/0900, ICO 12664979.

Zloženie Rady Asociácie polio v SR

Predseda:	Ing. Alica Suchá
Podpredsedovia:	Ing. Jozef Danek Ing. Jozefína Slezáková
Tajomníčka:	Mgr. Anna Hmiráková
Hospodárka:	Ing. Alena Chudá
Členovia:	MUDr. Zuzana Baranová, PhD. Eva Lazurová Emília Staňáková Miloš Stilhammer

Zloženie Revíznej komisie Asociácie polio v SR

Predsedníčka:	Mgr. Mária Mruzková
Členovia:	RNDr. Ján Bezecný Zuzana Lichtensteinová

Vydala: Asociácia polio v SR so sídlom v Trenčíne pre svojich členov

Zostavila: Mgr. Mária Mruzková

Grafické spracovanie a fotokópie: MC TVAR Trenčín • Tlač: T-expres Trenčín