

INFORMÁTOR ASOCIÁCIE POLIO V SR



Ročník I. • Číslo 1 • Máj 1996

Foto: Ján Kőböl

Vážení priatelia,

naša Asociácia polio v SR je právnickou osobou s právnou subjektivitou, získanou v zmysle Stanov SZTP ako celoslovenská špecifická organizácia. To sú slová z úvodnej časti Štatútu AP v SR, ktorý bol schválený na zasadnutí ÚV SZTP v Rimavskej Sobote v apríli t. r. Základným programom a cieľom AP je v zmysle časti II, čl. 1 tohto štatútu ochrana záujmov skupiny obyvateľov SR postihnutých následkami po poliomyelitíde pri formovaní a tlmočení ich oprávnených požiadaviek a pomoc pri riešení ich sociálnych, ekonomických, zdravotných, pracovných a spoločenských potrieb a záujmov.

Tieto zásady zdôrazňujeme aj v tomto prvom čísle nášho časopisu, ktorý sa Vám v súčasnej dobe dostáva do rúk, do Vašich domovov. Je to priam historická chvíľa – INFORMÁTOR AP v SR uzrel svetlo sveta. Ide o to, aby ste mali Vy a spolu s Vami aj ďalší potencionálni členovia AP určitý pocit istoty, že je tu niekto, kto Vám chce, vie a má snahu pomôcť v ďalšom živote.

Žijeme v období veľkých premien, ktoré sa nás, poliomyelitikov, bezprostredne dotýkajú, predovšetkým v súčasnom období transformácie zdravotnej a sociálnej sféry. V dennej praxi sa aj my stretávame najmä s tým, aké problémy nám prináša privatizácia v rezorte zdravotníctva a pluralita zdravotného poistenia. Popri problémoch, ktoré tento proces do spoločnosti vniesol, bohužiaľ vytvára aj značné napätie. Každý z nás si kladie najmä nasledovné otázky:

- Budem mať aj naďalej zabezpečenú kvalitnú ambulantnú a ústavnú starostlivosť, ktorú vzhľadom k charakteru môjho zdravotného postihnutia potrebujem?
- Bude mi poskytnutá osobitná zdravotnícka starostlivosť a kúpeľná liečba, aby som si aspoň udržiaval ak nie zlepšil terajší zdravotný stav?

Naša Rada AP dostala a dostáva od Vás, členov AP, k týmto a iným problémom celý rad návrhov a pripomienok. Našou snahou je zabezpečiť ich odborné a kvalifikované riešenie, odpovedať Vám, resp. riešiť ich s tými, ktorí za príslušný úsek zdravotnej starostlivosti o občanov zodpovedajú.

V súčasnom období sme mali možnosť konzultovať naše špecifické problémy najmä s MUDr. Emíliou Gazdíkovou z Rajeckých Teplíc, ktorá sa pripravuje na zásadné vystúpenie k problematike post-polio syndrómu na VI. zjazde spoločnosti pre FBLR v máji 1996 v Trenčianskych Tepliciach. Veríme, že jej vystúpenie bude úspešné a že vytvorí ďalší odrazový mostík na zabezpečovanie osobitnej zdravotníckej starostlivosti pre nás, poliomyelitikov. O výsledkoch tohto zjazdu a ďalších nadväzujúcich jednaniach s MZ SR resp. zdravotnými poisťovňami, Vás budeme informovať na našich pripravovaných spoločných stretnutiach.

Ďalšia oblasť, v ktorej vývoj všetci sledujeme a podľa vlastných možností aj ovplyvňujeme, je oblasť transformácie sociálnej sféry. Prináša a prinesie aj pre nás poliomyelitikov veľa nových vecí a zmien. Pripravované právne normy, najmä zákon o štátnej sociálnej podpore, zákon o sociálnej pomoci a celý rad ďalších, vrátane

konceptie razantného vstupu neštátnych subjektov do poskytovania sociálnych služieb, ovplyvnia podstatne náš každodenný život. Je to oblasť mimoriadne zložitá, podľa našich vzájomných poznatkov aj o nej pohovoríme najmä na spoločnom pripravovanom sociálno-rehabilitačnom kurze v septembri t. r., ale niečo Vám chceme poradiť už dnes.

Ťažisko úrovne poskytovanej zdravotnej a sociálnej starostlivosti o postihnutých občanov sa postupne prenáša do podmienok konkrétneho okresu, obce. Záleží predovšetkým od Vás, ako dokážete zužitkovať informácie, ktoré Vám poskytujeme z oblasti legislatívy a právnych noriem, najmä z hľadiska poznania kompetencií a povinností jednotlivých inštitúcií a subjektov v zdravotno-sociálnych otázkach v miestnych podmienkach. Trhové hospodárstvo a trhová ekonomika je v tomto prípade neúprosná, len aktívni občania a najmä aktívne občianske združenia zdravotne postihnutých občanov dokážu získať a obhájiť určité výhody pre ďalší život, resp. po novom primerané kompenzácie sociálnych dôsledkov zdravotného postihnutia.

To je aj cieľom našej AP v SR a cieľom informácií, ktoré Vám poskytujeme. Ak k tomu pridáme „každý z nás svoju vnútornú silu, rozvážnosť a húževnatosť, ale aj vnímavosť, komunikatívnosť, solidaritu a schopnosť pomôcť jeden druhému – vlastnosti typické pre nás poliomyelitikov – využije“, neexistujú prekážky, ktoré by sme nedokázali spoločným úsilím prekonať.

Dr. Jozef Tlarka, predseda AP v SR

ROK PRIPOMENUTIA SI POLIO

Rok 1996 je rokom 40. výročia objavenia účinnej vakcíny proti detskej obrne. V roku 1956 totiž americký vedec Dr. Jonas Salk, vedúci laboratória pre výskum vírusov na Univerzite v Pittsburghu, objavil látku, ktorej účinok potom vyskúšal na sebe a svojej rodine. Mesiac napäto čakal na to, akú reakciu u nich očkovacia látka vyvolá.

Až po jej úspešnom odskúšaní mohla byť nová vakcína oficiálne uznaná a jej vynálezca sa stal hrdinom v čase, keď ľudia žili v strachu z novej epidémie polio.

V 80-tych rokoch sa Salk vracia do hľadania vakcíny proti AIDS, ale jeho výsledky neboli napriek všestrannej podpore, úspešné.

Dr. John Salk zomrel v roku 1995 vo veku 80 rokov. Jeho vakcína proti polio sa používa dodnes a zachraňuje každý rok tisíce životov.

*Z anglického bulletinu BRITISH POLIO FELLOWSHIP
preložila Mgr. Kmeťová.*

MINULOSŤ PRÍTOMNOSŤ BUDÚCNOSŤ

Heslovitá rekapitulácia od vzniku asociácie

Rok 1992:

- 31. 7.-9. 8. hotel ČSAD Sielnica - I. sociálno-rehabilitačný kurz polio, z 34 účastníkov 17 poliomyelitikov, bol zvolený 5-členný prípravný výbor;
- Spracovanie projektu asociácie polio;
- Informácia o vytvorení AP bola oznámená prostredníctvom Teletextu STV vrátane kontaktných adries členov prípravného výboru;
- Založenie evidencie členov AP.

Rok 1993:

- sústreďovanie prihlášok;
- upresňovanie programového zamerania atď.

Rok 1994:

- 21.-30. 8. Nočné sanatórium Sklené Teplice
II. sociálno-rehabilitačný kurz polio, účasť 26 členov, rozšírenie Rady AP v SR na 9 členov;
- Uverejnený článok o AP v Hlase ľudu, kontakty;
- Spracovanie a rozmnoženie letáku o AP a prihlášok, zaslanie na doposiaľ získané adresy poliomyelitikov a do SLK Rajecké Teplice primárke Gazdíkovej;
- 3. 10. Trenčín - založenie Klubu asociácie polio regiónu Trenčín, 18 zakladajúcich členov;
- Relácia o vzniku a činnosti AP v relácii Dotyky v Slovenskom rozhlase;
- 10. 12. hotel Brezina Trenčín - zasadnutie rady AP, delegovanie zástupcu do Ústredného výboru SZTP;
- Spracovanie návrhu štatútu AP v SR.

Rok 1995:

- 13. 1. hotel Brezina Trenčín - stretnutie a beseda členov Klubu AP regiónu Trenčín s členmi Rady AP v SR;
- 14. 1. Trenčín - zasadnutie Rady AP v SR;
- zaslanie informačného listu č. 1 všetkým dovtedy evidovaným členom;
- zisťovanie záujmu o účasť na sociálno-rehabilitačných kurzoch;

- upresnenie evidencie;
- List na Fond NM SR - podnet na spôsob privatizácie š. p. SLK Rajecké Teplice, liečebného domu Malá Fatra;
- Spracovanie podkladov o činnosti AP do správy SZTP;
- 20. 5. - účasť zástupcov AP v SR na II. zjazde v SZTP Starej Turej;
- 26. 5. Čadca - založenie Klubu AP regiónu Čadca, 6 zakladajúcich členov;
- 24. 6. Trenčín - zasadnutie rady AP;
- 19. 7. Rajecké Teplice - pracovné stretnutie časti členov rady AP s pacientami kúpeľov postihnutých po poliomyelitíde;
- Pripomienkovanie Indikačného zoznamu Liečebného poriadku;
- Organizačné zabezpečenie kurzov sociálnej rehabilitácie;
- 21.-30. 8. Nočné sanatórium Sklené Teplice - III. sociálno-rehabilitačný kurz polio;
účasť 45 členov, členská schôdza schválila štatút AP, výšku členského príspevku, doplnenie rady AP;
- 25. 8. Nočné sanatórium Sklené Teplice - I. odborný seminár o PPS;
- Diagnostika a rehabilitácia post-poliomyelitického syndrómu, lektorka MUDr. Emília Gazdíková zo SLK Rajecké Teplice, účasť 60 členov;
- 22.-31. 10. Nočné sanatórium Malé Bielice IV. sociálno-rehabilitačný kurz polio, účasť 19 členov;
- 8.-9. 12. hotel Brezina Trenčín - Slávnostné stretnutie členov AP v SR pri príležitosti Svetového dňa zdravotne postihnutých;
- zhodnotenie doterajšej činnosti, aktuálne otázky;
- prekonzultovanie pripomienok členov AP, účasť 36 členov, z toho 19 z Klubu regiónu Trenčín na náklady získané od sponzorov;
- Zaslanie informačného listu a materiálov (Štatút AP, Post-poliomyelitický syndróm, článok o Liečebnom poriadku s výňatkom pre poliomyelitídu, zákon o koncesionárskych poplatkoch, zákon o správnych poplatkoch, sponzorská zmluva) a dotazníkom č. 2/95 všetkým členom.

Rok 1996:

- 17. 1. Bratislava - založenie Klubu AP, 14 zakladajúcich členov;
- podklady o Asociácii polio v SR ako spoločenskej a humanitnej organizácii pre Informačný systém pre zdravotne postihnutých občanov zaslané Koor dinačnému výboru pre otázky zdravotne postihnutých.

MINULOSŤ PRÍTOMNOSŤ BUDÚCNOSŤ

Štatistika k 31. 12. 1995

Počet členov AP v SR je 212, z toho: 66,2% žien, 33,8% mužov

Veková štruktúra členov:

- nad 20 rokov 1,0%
- nad 30 rokov 10,5%
- nad 40 rokov 40,0%
- nad 50 rokov 36,2%
- nad 60 rokov 12,3%

Dosiahnuté vzdelanie členov:

- základné 11,0%
- stredné 72,3%
- vysokoškolské 16,7%;

Čo teda skrývajú čísla?

- Že absolútna väčšina členov je v rozpätí 40-60 rokov.
- Že napriek hendikepu je veľmi vysoká vzdelanostná úroveň členov.
- Že ženy by sa mali starať, aby neboli v prevahe nad mužmi.
-

Tak čo ženy, ako to vyriešite?

Ing. Danek

Vyhodnotenie dotazníkov Informačného listu č. 2/95

Na dotazník, ktorý sme vám zaslali koncom minulého roka a niektorým až začiatkom tohto roka, odpovedalo 115 členov, z toho 39 mužov a 76 žien.

- O **sociálno-rehabilitačný kurz** má záujem 89, nemá záujem 18 členov.
- O kurz ako samoplatca má záujem 28, nemá záujem 47 členov.
- O **víkendové stretnutie** má záujem 73 členov, z toho 9 štvrťročne, 39 polročne 25 ročne, nemá záujem 21 členov.
- O **zájazd do Jánskych Lázní** má záujem 61 členov, z toho 50 autobusom, 11 autami, 6-tim je to jedno či autobusom alebo autami.

Z iných aktivít a pripomienok:

- Veľká skupina členov apeluje na stretávanie sa (príp. vytváranie klubov), čo znamená vytvorenie spolupráce v jednotlivých okresoch, väčších mestách. Medzičasom vznikol klub v Bratislave, zostávajú Košice, kde je dosť členov, chýba však dobrý organizátor.

- Chcete informácie o bezbariérových objektoch (rekreačných, hotelových). V Informátore vás vyzývame, aby ste nám písali svoje skúsenosti.

- Žiadate informácie ortopedických a kompenzačných pomôckach a adresy kde a ako ich získať.

- Navrhujete možné formy víkendových stretnutí:

- zájazd po SR a do zahraničia (Viedeň)
- stretnutie v rámci zliav SOREA
- športové hry
- kultúrne podujatia (Národné divadlo)

- Skúsenosti z kúpeľov - vyzývame vás, napíšte nám.

- Podnikateľské aktivity AP.

- Kurzy výpočtovej techniky.

- Praktické rady poliomyelitikom - ďalšie informácie MUDr. Gazdikovej.

- Makrobiotická strava.

MINULOSŤ PRÍTOMNOSŤ BUDÚCNOSŤ

Plán činnosti na rok 1996

Chceme poďakovať všetkým, ktorí vyplnili minuloročné dotazníky a poslali ich asociácii. Uľahčili ste nám rozhodovanie, do akých aktivít sa vôbec pustiť. Výsledky dotazníka č. 2/95 a závery z členských schôdz konaných v auguste a decembri boli sme-rodajné pri zostavovaní plánu činnosti na tento rok. I keď sa nezrealizujú všetky akcie ponúkané v dotazníku, veríme, že naše spoločné stretnutia ich vynahradia.

- V dňoch 31. mája, 1. a 2. júna sa uskutoční prvé celoslovenské víkendové stretnutie poliomyelitikov v hoteli Park v Dolnom Kubíne na vlastné náklady, Jeho cieľom je vzájomné spoznávanie sa, výmena skúsenosti a plány do budúcnosti. V hoteli je k dispozícii bazén, sauna, fitnesscentrum, masáže, čiže čiastočná rehabilitácia.

- Tohtoročný **sociálno-rehabilitačný kurz** organizujeme spoločne pre všetkých ľahšie i ťažšie postihnutých. Rozhodli sme sa tak na základe minuloročnej skúsenosti, kedy kurz pre ťažko postihnutých bol prekladaný a zúčastnilo sa ho nakoniec veľmi málo členov. Predpokladali sme, že program kurzu pre ťažšie postihnutých treba zostavovať inak než pre ľahšie postihnutých. Tým však chýbala spoločnosť nás všetkých

Uskutoční sa v dňoch 16.-25. 9. v Nočnom sanatóriu Chemes na Zemplínskej šírave. V prílohe posielame prihlášku na sociálno-rehabilitačný kurz. Od SZTP sme dostali 70 poukazov. Tieto budú rozdelené v prvom rade tým členom, ktorí neboli na kurzoch v minulom roku. Účastnícky poplatok na tento rok je 600 Sk. Ak bude viacej záujemcov, máme možnosť zvýšiť počet účastníkov, avšak na vlastné náklady. Cena jedného poukazu je 2900 Sk.

Nech vás (najmä Bratislavčanov a členov zo západného Slovenska) neodrádza, že je to ďaleko. Z Humenného zabezpečíme na určité hodiny odvoz zo stanice priamo do sanatória. NS v Sklených Tepliciach sa nám tento rok nepodarilo zabezpečiť, tak ako sme plánovali, pretože znížili v letnom období kapacitu pre účastníkov kurzov.

- Na SRK by sme chceli zorganizovať **II. seminár o PPS** a pozvať aj doc. MUDr. Havlovú z Prahy, ktorá sa post-polio syndrómom zaoberá dlhšiu dobu a má konkrétne skúsenosti v ČR.

- Rada Asociácie polilo v SR bude zasadať podľa možnosti. Snaha členov rady je neustále apelovať na tvorcov legislatívy k zvýhodneniu TP, najmä poliomyelitikov.

- Z ďalších aktivít v tomto roku sa nám už z časových dôvodov (zimné mesiace už nie sú pre nás vhodné na cestovanie) nepodarí viac zabezpečiť. To znamená, že zájazd do Ján-ských Lázní budeme pripravovať až začiatkom budúceho roka s realizáciou v prázdninových mesiacoch. Jediné podujatie by sme ešte zorganizovali, v prípade pridelenia finančných prostriedkov SZTP, na Svetový deň ZP. Ten je však až koncom roka, takže sa ho budú môcť zúčastniť len mobilnejší.

§ § § Zákony, ktoré nás zaujímajú § § §

Z vyhodnotenia dotazníkov vyšlo, že v Informátore AP sa chcete dozvedieť „všetko“, čo sa týka telesne postihnutých v oblasti sociálnej, zdravotnej, pracovno-právnej... Ide o veľmi široký okruh záberov, preto sme sa zamerali na konkrétne otázky. Predpokladáme, že budú zaujímať všetkých.

Pre všeobecný prehľad uvádzame platné zákony, ktoré sa nás najviac dotýkajú:

- Zákon NR SR 6. 98/1995 o Liečebnom poriadku,
- Zákon č. 100/1988 Zb. o sociálnom zabezpečení, v plnom znení,
- Vyhláška FMPSV č. 149/1988 Zb., ktorou sa vykonáva zákon o sociálnom zabezpečení, v plnom znení,
- Vyhláška MZ a SV SSR č. 151/1988 Zb., ktorou sa vykonáva zákon o sociálnom zabezpečení, v plnom znení.

V prílohách informátora nájdete fotokópie úvodu jednotlivých zákonov, kde je uvedené, akými zmenami a doplnkami prešli. Vzhľadom na množstvo novelizácií, zasielame fotokópie z úplného znenia príslušných zákonov a vyhlášok.

Vaše konkrétne otázky:

1. Platnosť zákona č. 100/1988 Zb., týkajúci sa dôchodkového zabezpečenia Invalidov. Príslušnú časť zákona 100/1988 Zb. upravuje zákon č. 50/1995.

V príloha č. 1 zasielame novelizovaný zákon č. 100/88 Zb., kde nájdete potrebné informácie o invalidných dôchodkoch a čiastočných invalidných dôchodkoch.

Príloha č. 2 je novelizovaná vyhláška č. 149/1988 Zb., ktorá konkretizuje podmienky nárokov na invalidný dôchodok.

2. Možnosti získania príspevku na úpravu bytu a príspevku na auto,

O poskytovaní príspevkov sociálne a zdravotne odkázaných občanov hovorí Vyhláška MZ a SV č. 151/1988 Zb.

Príloha č. 3 je novelizovaná predmetná vyhláška. Súčasťou prílohy je aj zoznam rehabilitačných a kompenzačných pomôcok pre ťažko zdravotne postihnutých, na ktoré môžu byť poskytnuté sociálne dávky. O príspevky treba žiadať obvodný úrad sociálne oddelenie, podľa miesta bydliska.

3. Hranice príjmov žiadateľov sociálnych dávok.

Hranice príjmov stanovuje Zákon NR SR č. 133/1995 Z. z. o životnom minime - **Príloha č. 4.**

Ing. Slezáková

AKTIVITY RADY AP

Vzhľadom na neustále problémy a nezrovnalosti pri prideľovaní kúpeľnej liečby poliomyelitikov, obrátili sme sa na Všeobecnú zdravotnú poisťovňu s prosbou o zváženie našich návrhov a pripomienok:

- *Vyčleniť pre liečbu poliomyelitídy jedny kúpele, nanajvýš dvoje: pre chodiacich a pre vozičkárov, kde by personál ovládal špecifikum nášho postihnutia*
- *V prípade, že v SR sa nedajú zabezpečiť kúpele pre ťažko telesne postihnutých a vozičkárov, navrhujeme možnosť zakúpiť pre nich poukazy do Jánskych Lázní. Riešenie, aby tento ťažko telesne postihnutý mal sprievodcu, sa nám zdá neefektívne, pretože strácame jeden poukaz pre postihnutého.*
- *Podľa Indikačného zoznamu pre kúpeľnú starostlivosť Zákona NR SR č. 98/1995 o liečebnom poriadku spadáme do nervových chorôb. VI. 1/x. V poznámke sa hovorí, že stavy po poliomyelitíde možno navrhovať do kúpeľného mesta Dudince - Diamant a Rajecké Teplice. Chceli by sme upozorniť na nezrovnalosti písaného s praxou. Podľa informácií našich členov nie sú prideľované kúpele Dudince, ako je uvedené v zozname.*
- *Číslo diagnózy A 80 v indikačnom zozname nesúhlasí s popisom. Pre poliomyelitída zodpovedá číslo B 91.*
- *Umožniť doplatenie rozdielu medzi sumou hradenou poisťovňou a cenou poukazu do Dudiniec a Jánskych Lázní. Viacerí naši členovia by boli ochotní tento rozdiel doplatiť.*
- *K rehabilitačným a kompenzačným pomôckam by sme si dovolili navrhnúť, aby sa poukaz na podporné prístroje (ortézy) zvýšil na 1x ročne namiesto doteraz 1x za dva roky.*
- *Pacienti, ktorí dlhodobo a trvale používajú barle, by mali mať nárok na drevenú anatomickejšiu rúčku (sme schopní zabezpečiť jej výrobu), na zabránenie syndrómu karpálneho tunela. Tí z nás, ktorí barle používajú, potrebujú po 40-ke takmer každý operáciu. Používanie drevenej rúčky by tento problém podstatne vyriešil, čím by sa ušetrili veľké finančné prostriedky.*

• • •

Všeobecná zdravotná poisťovňa **odpovedala** listom v nasledovnom znení:

Vec: Kúpeľná starostlivosť na predvolanie poistencov po poliomyelitíde - stanovisko ku kúpeľnej liečbe v cudzine.

Vážený pán predseda, k problematike kúpeľnej starostlivosti poistencov VŠZP s poliomyelitídou, ochorením telesne postihnutých (ďalej len TP) zaujímate nasledovné stanovisko.

VŠZP postupuje pri poskytovaní kúpeľnej starostlivosti na predvolanie pre dospelých a pre deti v súlade s Indikačným zoznamom pre kúpeľnú starostlivosť, ktorý je prílohou č. 3 k Zákonu NR SR č. 98/1995 Z. z. V indikačnej skupine VI. Nervové choroby sú pod č. 1. x - A80 a 2. A 80 zahrnuté stavy po poliomyelitíde, na liečenie ktorých sú určené PLK Bojnice, Dudince - Diamant, Rajecké Teplice, Piešťany, Trenčianske Teplice, Číž.

VŠZP vysiela svojich poistencov TP na kúpeľnú liečbu na predvolanie do dvoch z piatich určených PLK a to do PLK Piešťany a do PLK Bojnice u diagnózy: Akútna poliomyelitída do 36 mesiacov o doznení akútneho štádia, ktoré sú na liečenie uvedenej diagnózy prispôsobené.

V PLK-Bojnice, Dudince, Piešťany, Rajecké Teplice, Sklené Teplice, Trenčianske Teplice a Číž sa liečia v súlade s Indikačným zoznamom pre kúpeľnú starostlivosť: Nervové choroby VI. č. 2 A-80 viac ako 36 mesiacov po odznení akútneho štádia: Akútnej poliomyelitídy. Tieto PLK sú prevažne pre chodiacich pacientov a kúpeľná starostlivosť je poskytovaná cez Sociálnu poisťovňu.

Indikačný zoznam pre kúpeľnú starostlivosť, ktorý je prílohou č. 3 k zákonu NR SR č. 98/1995 Z. z. zostavuje Ministerstvo zdravotníctva. V Indikačnej skupine VI. Nervové choroby sú pod č. 1x -A 80 aj pod 2.-A 80 číslo diagnózy nesúhlasí v Indikačnom zozname s popisom ako ste správne pripomienkovali vo Vašom liste, ale pre č. 2 zodpovedá diagnóza B91 Neskoré následky poliomyelitídy. Súhlasíme s Vašimi pripomienkami a dáme ich na vedomie MZ, pri zostavovaní nového Indikačného zoznamu.

*MUDr. Kochan Ján
námestník riaditeľa VŠZP*

S odpoveďou VŠZP v žiadnom prípade nemôžeme byť spokojní. Veľmi okrajovo sa dotkla problematiky a naše návrhy pravdepodobne neboli, alebo nechceli byť pochopené.

List je však dôkazom, že je nevyhnutné dožadovať sa úprav v legislatíve. Indikačný zoznam nie je pre nás oporou, s ktorou pri návrhoch na kúpeľnú liečbu môžeme jednoznačne argumentovať.

Ing. Slezáková

VAŠE LISTY • VAŠE LISTY • VAŠE LISTY

V tejto rubrike privítame všetky listy, rôzne informácie a rady, ktoré by uľahčili, spestrili alebo obohatili náš život. Píšte nám vlastné skúsenosti, poznatky, adresy a možnosti vhodnej a bezbariérovej rekreácie a podobne. Zverejníme aj ďalšie návrhy a nápady.

Hľadáme vás, obrnári

Kúpeľné mestočko leží v idyllickej doline, cez ktorú preteká potok Teplá a je zo všetkých strán obklopené ihličnatými lesmi. Čarokrásne údolie medzi Hliníkom nad Hronom a obcou Teplá pri starodávnom banskom meste Banskej Štiavnici. Zaiste už mnohí tušíte, že sú to Sklené Teplice s termálnymi prameňmi. Okrem iných ubytovacích zariadení na najvyššom mieste v objatí zelene nájdete aj Nočné sanatórium s kapacitou 90 lôžok.

Toto ubytovacie zariadenie sa stalo príjemným domovom účastníkom sociálno-rehabilitačného kurzu polio, ktorý usporiadal celoslovenský výbor Asociácie polio v SR so sídlom v Trenčíne v dňoch 21.-30. augusta tohoto roka. Kurz absolvovalo 48 poliomyelitikov, z toho traja ako samoplatcovia, tiež "obrnári". Keďže na poukazy SZTP majú členovia nárok len každý druhý rok, výbor Asociácie polio v SR by chcel na budúci rok usporiadať sociálno-rehabilitačný kurz pre svojich členov a plne obsadiť kapacitu nočného sanatória -t. j. pre 90 účastníkov, z ktorých polovica by bola na poukazy, druhá polovica ako samoplatcovia, lebo všetci túžime byť spolu, čo len na krátky čas.

Aj na tento kurz, ktorý sme absolvovali, budeme všetci ešte dlho spomínať a o to sa najviac zaslúžila tajomníčka AP poverená vedením kurzu Mgr. Mária Mruzková. Obdivovali sme jej výborné organizačné schopnosti, jej obetavosť - jednoducho bola naj, naj. V rámci rehabilitácie sme absolvovali nielen procedúry vodoliečby, elektroliečby, či masáže za asistencie veľmi milých a ochotných sestričiek, ale aj rehabilitáciu tancom na našich večierkoch, kde bola vždy výborná atmosféra a na tanečnom parkete sa zbavovali svojich komplexov ti menej smelí, ktorí žijú poväčšine sami doma a nechodia do spoločnosti, či vlastne do zábavných lokálov. Najviac zaimponoval rozlúčkový večierok. Taká dobrá nálada sa len tak hneď nevidí a k tomu bohatá tombola, na ktorú prispeli aj sponzori z radov účastníkov AP. Športové zápolenia zaujali každú vekovú kategóriu. S nadšením a zdravou rivalitou prebiehali jednotlivé športové disciplíny a samozrejme víťazi boli odmenení.

Veľmi potrebné a cenné boli pre nás prednášky s témou a sociálnom zabezpečení, zamerané na výhody pre poliomyelitikov a riešenie ich špecifických problémov. Na túto tému hovoril predseda AP Dr. Jozef Tlamka, erudovaný, naslovovzatý odborník, ktorý osobne chce pomáhať svojim členom. Aj členovia výboru AP si zaslúžia našu vďačnosť, veď často svoj voľný čas zamenili na úradovanie"

Keďže bolo priaznivé počasie, popoludnie sme trávili na prírodnom termálnom kúpalisku. Osobitné poďakovanie patrí starostovi obce Sklené Teplice, ktorý nám umožnil navštevovať termálne kúpalisko so zľavou- polovičným poplatkom na preukazy ZŤP a ZTP/S. Taktiež sme robili vychádzky do blízkeho okolia a po Sklených Tepliciach. A takou pozoruhodnosťou tejto

malej obce je aj veľmi pekný, priestranný kostol, hrdo sa vypínajúci na kopci, ktorý sme navštevovali. Prijemné posedenie je aj na salaši.

Nazývali sme ho dvorným fotografom - vždy s foťákom v ruke Ján Kőböl z Rimavskej Soboty, náš člen, významný amatérsky fotograf, ktorý sa nám predstavil svojou vlastnou tvorbou, výstavkou fotografií a premietaním diapozitívov.

Myslím, že v rámci kurzu najviac upútal našu pozornosť seminár. Bol to prvý odborný seminár na Slovensku na tému: Diagnostika a rehabilitácia post-poliomyelitického syndrómu. Lektorou bola primárka SLK z Rajeckých Teplíc MUDr. Emília Gazdíkova. Nakoľko sa poliomyelitída lieči od roku 1989 v Rajeckých Tepliciach, pani primárka má značné skúsenosti a poznatky o tejto našej chorobe a následkoch po nej. Nech nám ju Pán Boh uchová sile dlho zdravú, plnú optimizmu a pracovného elánu. Na tento seminár pricestovali ďalší členovia polio, teda viac než tretina členskej základne AP bola zastúpená na tomto seminári.

Niekedy centrom poliomyelitikov boli Jánske Lázně až do rozdelenia republík. V roku 1992 vznikla Asociácia polio v SR. Je to mladá špecifická organizácia, ktorá združuje občanov a následkami po poliomyelitíde - detskej obrne, ale nie po detskej mozgovej obrne (to je iná obrna). Mnoho mladých ľudí nevie, čo je to detská obrna, lebo od roku 1960 sa u nás už nevyskytuje. Na vysvetlenie iba toľko, že to bolo prudké infekčné ochorenie, ktoré postihovalo a deformovalo končatiny, v niektorých prípadoch aj celé telo. Táto zákerne choroba nás poznačila na celý život, hoci sme sa tiež narodili zdraví. Vďaka Bohu a vede, dnes o nej môžeme hovoriť už len v minulom čase. Teší nás aspoň to, že naše deti rastú zdravé bez obáv, aby boli napadnuté touto chorobou. Bola som milo prekvapená, koľko členov, ktorí sa zúčastnili sociálno-rehabilitačného kurzu, boli s vysokoškolským vzdelaním a niektorí sú na významných postoch, čo aj ťažko postihnúť.

AP je ešte len v začiatkoch a hľadá svojich členov, respektíve vás, poliomyelitici, ktorí čítate tieto moje riadky. Touto cestou vás vyzývam, aby ste sa prihlásil, ak máte záujem o členstvo, na túto adresu. Asociácia polio v SR, SZTP, UL. M. Rázusa 3, 911 01 Trenčín.

Tešíme sa na spoločné stretnutie, aby sme si mohli povedať svoje starosti aj radosti. Lebo každá podelená bolesť bolí menej a každá podelená radosť sa znásobuje.

Elena Baňasová, účastníčka kurzu

„Z informací, které jsem od Vás obdržel a za které Vám děkuji, jsem se nedozvěděl, jestli tato organizace spravuje nějaký finanční fond, nebo má nějaké podnikatelské možnosti.

Mám na mysli prodej, opravy a úpravy motorových vozidel, správu rekreačních zařízení, ústavy soc zařízení apod., která by mohli ulehčit životní podmínky nás, obmářů. Jsem si plně vědom, že jsme malé organizace (podle čl. č. 148), ale jsem přesvědčen, že bychom něco z výše uvedené činnosti dokázali, tak jako česká Asociace. Budu rád, když mi někdo z vedení odpoví na moje otázky. Přejí organizaci hodně úspěchů a všem členům pevně zdraví

Josel Staněk, Komárno

Redakčná poznámka:

Na uvedené návrhy aktivít AP očakávame ohlasy aj od ďalších našich členov Uverejníme ich v budúcom čísle.

OKIENKO PRE ZDRAVIE

V tejto rubrike nájdete zaujímavosti zo zdravotvedy, odpovede na otázky dnes veľmi aktuálne, ako plnohodnotne zdravo žiť, ako sa správne stravovať, predchádzať stresom, ako relaxovať a bojovať proti bolestiam. Možno prispejeme k tomu, aby ste sa zbavili niektorých nezdravých návykov, a tak dosiahli kvalitnejšie prežívanie každodenného života.

M. Sedmíková

• • •

V nemeckom časopise *Freundin* sa nedávno objavil článok, ktorého obsah by mohol zaujímať aj nejedného obrnára. Je to článok, týkajúci sa makrobiotickej stravy a jej významu pre naše zdravie. Ide teda o myšlienky, ktoré aj obrnárom môžu pomôcť udržať si dobrú kondíciu vďaka správnej výžive.

"Vedomá výživa? Ešte pred 15 rokmi si väčšina predstavovala len ovsené vločky, rezeň z tofu alebo nepostriekané jablká. V tomto smere sa mnohé zmenilo. Moderná makrobiotická strava stavia na individuálnom stravovanom pláne: viac čerstvého ovocia a zeleniny (podľa sezóny), obilia a mliečnych produktov a menej mäsa, tukov a soli. Dôležité je tiež, aby prísady boli podľa možnosti v prírodnej podobe – surové, čerstvé mlieko, prírodná ryža, celozrnný chlieb.

Makrobiotická strava poskytuje nášmu telu všetky výživné látky, ktoré potrebuje. Aby ste z toho mohli profitovať, nemusíte byť hneď „otrokom obilnín“. Už malé zmeny vo vašom jedálnom lístku môžu pomôcť.

Uhlíkovodíky z ovocia a zeleniny sú výbornými látkami pre činnosť mozgu a svalov, ktoré telo rýchlo premieňa v energiu. Mnoho živočíšnych tukov, ako je tomu v prípade „normálneho stravovania“, naopak znižuje výkonnosť. Rastlinné účinné látky posilňujú imunitný systém. Nasýtené mastné kyseliny (napr. mäso, salámy, vajcia) sú hlavnými vinníkmi zvýšeného cholesterolu a infarktu myokardu. Oveľa zdravšie sú nenasýtené mastné kyseliny (napr. rastlinný olej). Kto použije namiesto soli viac bylín, chráni sa voči vysokému krvnému tlaku. Vysoký podiel vláknin v zelenine a celozrnných obilninách znižuje hladinu cholesterolu. Vlákniny, ktoré sa nachádzajú hlavne v obilninách, strukovinách, zelenine a ovocí, sú dôležité pre naše zažívanie.

Kto sa chce makrobioticky stravovať, nemusí svoje telo hneď od začiatku premáhať. Predovšetkým vysoký podiel vláknin by mohol váš zažívací systém, ktorý doposiaľ nebol zvyknutý na inú stravu, príliš zaťažovať. Začnite teda raz týždenne s makrobiotickou stravou. Ovsené vločky s ovocím namiesto praženice, náky s čerstvej zeleniny alebo tanier ovocia. Najlepším termínom je víkend. Pretože v noci sa v tele od-búravaju energetické rezervy, je ráno potrebné množstvo uhlíkovodíkov

a tekutín. Preto sa má raňajkovať hlavne müsli, čerstvé ovocie, mlieko, jogurt alebo tenké plátky celozrnného chleba so syrom, tvaroh alebo med. K tomu šálka šťavy alebo čaju.

Prílohy, ako zelenina a zemiaky, by mali tvoriť aspoň 2/3 hlavného jedla. Mastných omáčok sa radšej vzdajte a ako predkrm jedzte šalát a ako múčnik ovocie.

Medzi hlavnými jedlami siahnite radšej po ovocí, šálke mlieka, jogurte s medom alebo sušeným banánom.

A teraz teda päť základných pravidiel:

1. Aspoň 300 gramov ovocia a zeleniny denne – najlepšie zdroje vitamínov, minerálov, vláknin a sekundárnych rastlinných látok.
2. Používajte málo tukov a živočíšnych bielkovín. Namiesto salám, mäsa a vajec jedzte častejšie rastlinné bielkoviny (zemiaky a strukoviny).
3. Viac celozrnných produktov (ideálna kombinácia najdôležitejších výživných látok).
4. Koreniny namiesto soli. Bylinky zvýrazňujú chuť do jedla. Pozor aj na príliš mnoho cukru.
5. Prísady spracovávať opatrne (napr. iba krátko v pare). Tak vám zostanú zachované výživné látky aj chuť. Ešte lepšie – jesť ovocie a zeleninu surové.

Preložila a spracovala Mgr. Kmeťová

Biocalcín áno, ultrazvuk nie:

Na otázku našej členky Elenky Dodokovej z Trenčianskych Teplíc v českom Informátore odpovedala osobne **doc. MUDr. Havlová** z neurologickej kliniky Všeobecnej fakultnej nemocnice v Prahe o vhodnosti a nevhodnosti niektorých liekov pri post-polio myelitickom syndróme.

Citujeme:

"Než se dostanu k tomu, abych napsala něco ohledně nových léků do Informátora, chtěla bych vám krátce napsat, že Biocalcinem se léčíte správně, antagonisté kalcia svalům nezpůsobují to, co Trimepranol.

Diadynamik vám jistě neuškodí, vhodná by byla i magnetoterapie, ne ultrazvuk."

INFORMÁCIE • POSTREHY • ZAUJÍMAVOSTI

Aj v protetike svitá na nové časy

Zmeny v ekonomike priniesli aj vhodnejšie podmienky pre vznik a existenciu súkromných firiem, narušajúcich štátny monopol pri výrobe ortopedických pomôcok. Všetci, ktorí boli odkázaní na ich používanie, poznajú na vlastnej koži dôsledky stavu, ktorý sa už zdal ako takmer nemenný. Najväčšími problémami boli dlhé výrobné časy (deťom často narástli nožičky rýchlejšie, ako dostali nové topánky), praktická nemožnosť priameho styku pacienta a výrobným technikom, nekvalitná práca, neoperatívny servis, zastarala a takmer nemenná konštrukcia pomôcok, používanie nie najvhodnejších materiálov z hľadiska životnosti a hygieny ako i estetiky.

Jednou z firiem, ktorá (čo môžem potvrdiť z vlastnej skúsenosti) tieto naše problémy odstraňuje, je i firma PROTEA z Bratislavy. Jej hlavným výrobným programom je síce vyhotovovanie protéz horných a dolných končatín, ale proteticky riešia i najzložitejšie vrodené deformity končatín, najmä u detí. Preto sa dokážu vyrovnáť aj a požiadavkami na ortézy (podporné prístroje) nás obrnárov. Vyrábajú individuálne ortopedické vložky, zhotovované modernou technológiou, a rôzne iné pomôcky pre nohy, napr. nočnú dlahu na vybočený palec, ktorá je výsledkom ich vývoja. Z ortopedických bandáží ponúkajú veľmi účinné prietržové pásy, upínacie bandáže, kolenné neoprénové ortézy a pod. K. výrobe týchto pomôcok používajú prvotriedne materiály od svetoznámej firmy Otto Bock.

Väčšina týchto pomôcok je hradená zdravotnými poisťovňami. V prípade nutnosti doplácania je možné obrátiť sa na Komisiu pre kompenzačné a rehabilitačné ortopedické pomôcky (KROP) pri SZTP, ktorá na základe žiadosti môže rozhodnúť o bezplatnom zapožičaní, resp. zakúpení, a to aj takých vecí ako sú počítače a podobne.

Sám si osobne najviac cením u firmy PROTEA ich profesionálny, ale i ľudský prístup a ochotou vyriešiť každú, aj tú najmenšiu požiadavku. Veď každý máme po obrne ináč deformovanú nohu. Mne sa konečne splnilo to, o čom som vždy sníval - to je, aby mi pomôcku odmeral, vyrobil a odskúšal jeden človek.

Na záver by som chcel spomenúť veľmi dobré skúsenosti a používaním barle a drevenou anatomickou rúčkou od firmy MEYRA, ktorá je vhodná predovšetkým pre tých, ktorí používajú barle dlhodobo, napr. ako my od malička.

Očakávame, že sa v budúcnosti podelia so svojimi skúsenosťami, kladnými aj zápornými, aj ďalší obrnári a ich postrehy a návrhy radi zverejníme a využijeme pri práci komisie KROP, ktorá najnovšie vyvíja iniciatívu, aby v komisiách pre schvaľovanie kompenzačných pomôcok boli s hlasom rozhodujúcim aj zástupcovia zdravotne postihnutých občanov.

RNDr. Ján Bezečný, CSc.

Slovenský zväz telesne postihnutých

Asociácia polio v SR je súčasťou Slovenského zväzu telesne postihnutých so sídlom v Bratislave. Pre vašu orientáciu uvádzame organizačnú výstavbu SZTP.

Najvyšším orgánom SZTP je Slovenský celoštátny Zjazd. Prácu v období medzi zjazdami koordinuje Ústredný výbor SZTP. Členov tvoria zástupcovia z okresných výborov a celoslovenských špecifických organizácií SZTP. Za Asociáciu polio v SR je to Ing. Jozefína Slezáková. UV volí predsedu a 3 podpredsedov z členov ústrednej rady SZTP.

Predsedičkou SZTP a toho času zastupujúcou riaditeľkou Úradu SZTP je Mária Pattrmanová,

podpredsedovia sú pre západoslovenský kraj Dpt. Pavol Dudáš,

pre stredoslovenský kraj Ing. Bruno Strak

a pre východoslovenský kraj Boris Klohna.

Ústredná rada SZTP usmerňuje prácu zväzu medzi zasadaniami ústredného výboru.

Je zložená z predsedov komisií a má 9 členov:

- Mária Antalová - sociálna komisia,
- Dr. Jozef Tlamka - legislatívna komisia,
- Boris Klohna-komisia pre TP mládež a TP deti,
- Ing. Bruno Strak-podnikateľská komisia,
- Mária Mruzková - komisia pre programy sociálnej rehabilitácie,
- Dpt. Pavol Dudáš - technická komisia (kompenzačné a rehabilitačné ortopedické pomôcky)
- Monika Vráblová - komisia pre odstraňovanie architektonických bariér,
- Mária Pattrmanová komisia pre informatiku,
- Marek Moravčík - komisia pre voľný čas, šport a kultúru.

Asociácia polio má svojich členov v komisií:

- legislatívnej - Dr. Jozef Tlamka, Ing. Jaroslav Bobek;
- komisii pre PSR-Mgr. Mária Mruzková,
- technickej - RNDr. Ján Bezecný, CSc.;
- pre odstraňovanie AB-Ing. arch. Pavol Mudrák.

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 Tren-

ČASOPISY PRE TP

VOZÍČKÁR

časopis pre členov Slovenského zväzu telesne postihnutých, zdravú a zdravotne postihnutú populáciu, štátnu správu a samosprávu.

Vydáva ho 6 rokov SZTP - organizácia TTP a vozičkárov v SR so sídlom v Nitre.

TP+TP

telesne postihnutí + tolerancia, pomoc

V decembri minulého roku vyšlo nulté číslo tohto časopisu Slovenského zväzu telesne postihnutých. V týchto dňoch by malo vyjsť 1. tohtoročné číslo.

Informátor

Asociácie polio vychádza v Českej republike od roku 1991. Veríme, že náš mladší informátor mu bude adekvátnym partnerom.

Zloženie Rady Asociácie polio v SR

Predseda:	Dr. Jozef Tlamka
Podpredsedovia:	Ing. Jaroslav Bobek Ing. Jozefína Slezáková
Tajomníčka:	Mgr. Mária Mruzková
Hospodárka:	Ing. Alena Chudá
Členovia:	RNDr. Ján Bezecný – ortopedické pomôcky Ing. Jozef Danek – informačný systém Mgr. Zora Kmeťová – kontakt so zahraničím Emília Staňáková - evidencia členov
Revízna komisia:	Anna Porembová - predsedníčka Magda Sedmíková – členka Zuzana Lichtensteinová – členka

Všetky funkcie v Rade AP v SR sú dobrovoľné,
majte preto strpenie, ak nie je všetko ihneď vybavené.

Ďakujeme.

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

Asociácia polio v SR bola založená v roku 1992 a je súčasťou Slovenského zväzu telesne postihnutých. Združuje zdravotne postihnutých občanov s následkami po prekonanej poliomyelitíde - infekčnej detskej obrne.

Asociácia zamerala svoj program:

na rozvoj aktivity, solidarity, vzájomnej pomoci a spolupatričnosti s cieľom zlepšenia situácie v liečebno-preventívnej, rehabilitačnej a kúpeľnej starostlivosti a na riešenie špecifických problémov poliomyelitikov. Informačnou a sociálno-poradenskou činnosťou chce prispieť k uľahčeniu ich životných podmienok. Pre svojich členov organizuje pobytové sociálno-rehabilitačné kurzy, spoločné víkendové stretnutia a v regiónoch, kde je väčšia koncentrácia členov vytvára kluby asociácie polio.

Prvoradou úlohou asociácie je

registrácia všetkých občanov postihnutých následkami po poliomyelitíde.

Podľa štatistických údajov je na Slovensku asi 2 tisíc poliomyelitikov. Po rozdelení ČSFR, kedy nemáme možnosť liečiť sa v Jánskych Láznach, väčšina z nás zatrpkla a nemá záujem o členstvo v asociácii polio. Doposiaľ nás je registrovaných do 300 členov. Ale ak sa chceme dožadovať svojich práv a riešenia problémov, musíme o sebe vedieť. Ak máte záujem o naše členstvo prihláste sa na horeuvedenú adresu a o asociácii informujte aj ďalších „obrárov“.

Nakoľko finančné prostriedky získavame z členských príspevkov. privítame od každého priaznivca akúkoľvek materiálnu alebo finančnú výpomoc.

Kto nám fandí

naše číslo účtu v Slovenskej sporiteľni v Trenčíne je: 157448-209/0900,
IČO: 12664979.