



25

INFORMÁTOR ASOCIÁCIE POLIO V SR

1/2017

Z OBSAHU:

25. výročie založenia AP v SR

Rozpočet AP na rok 2017

Polio vo svete

ROČNÍK XXII.





Milí priatelia,

zdá sa mi, že to bolo len nedávno, čo som sa Vám takto na stránkach nášho Informátora prihovárал pri príležitosti 20. výročia založenia našej Asociácie. Tých päť rokov ubehlo akosi prirýchlo a možno nielen mne, bude to možno aj tým, že žijeme tak rýchlo a intenzívne.

Tohto roku si pripomínáme už 25. výročie vzniku našej Asociácie a tak ako kedykoľvek predtým, aj teraz je dôvod nielen si to pripomenúť, ale aj primerane osláviť. Lebo 25 rokov organizácie ako je naša, nie je rozhodne málo, najmä ak zoberieme do úvahy, koľko máme v priemere my sami ako jednotlivci. Dobrou správou je, že sme stále ešte relatívne mladá organizácia – posudzované z pohľadu ľudského veku (veď čože už sú len tí 25-roční, takí odrastenejší zväzáci, čo už len tí môžu vedieť o živote...).

Rád by som pri tejto príležitosti poďakoval 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 25 rokov udržiavali oheň v tomto kozube a snažili sa každý 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 tomto čísle, 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 viac ako dvadsať 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 májových víkendových stretnutí alebo rekondičných pobytov v horúcom lete. Verím, že ste s nami aspoň duchom a aj prostredníctvom stránok tohto Informátora.

Teším sa na stretnutie s Vami, kedykoľvek a kdekoľvek, najbližšie už počas prvého, predĺženého májového víkendu v Piešťanoch.

Štefan Grajcár





25. výročie založenia Asociácie polio v SR

25 rokov – je to veľa alebo málo? V živote mladého človeka nastáva prelom, kedy končí obdobie školských povinností a začína skutočný život so všetkými úskaliaми. A čo v živote organizácie? Tá sa po neistých prvých krokoch postavila na pevné nohy. Prečo toľko filozofujem? Chcem sa dopátrať čo všetko sme prežili v našej asociácii za tých 25 rokov existencie. Je za tým hlavne mnoho mravenčej práce, výsledky ktorej sa ani vždy neprejavili navonok. Ale bolo tu, aj je, odhodlanie pár jedincov, ktorí sa snažia, aby táto organizácia žila. A ona žije! Áno, tento rok si pripomíname 25. výročie založenia Asociácie polio. A čo sme stihli za tých 25 rokov? Myslím, pri všetkej skromnosti, že toho bolo dosť. Zorganizovali sme množstvo stretnutí v podobe víkendových, či rekondičných pobytov. Zorganizovali sme petičnú akciu za vrátenie našej diagnózy do A skupiny Indikačného zoznamu. Veríme, že sa dočkáme aj kladného výsledku tejto akcie. Zapojili sme sa aj do medzinárodnej spolupráce – stali sme sa členmi EPU, nadviazali kontakty so zahraničnými organizáciami. Dobrá spolupráca je s českou AP, ale napr. aj s maďarskou. Maďarskí obrnári si oblúbili naše víkendové stretnutia v Piešťanoch, na ktorých sa pravidelne zúčastňujú už niekoľko rokov.

Neprišlúcha mi hodnotiť, či sme urobili dosť – ale jedno viem – dali sme do tej práce kus svojho srdca a mnoho voľného času. Prajem našej organizácii polio do ďalších rokov ešte veľa úspechov a mnoho krásnych stretnutí!

Alica Suchá

Vážení přátelé,

25 let trvání slovenské Asociace polio není vlastně ani málo, ani moc. Ale všechno je na světě relativní - 25 let ve srovnání s historií lidstva není nic než kapka v moři, přitom v poměru k lidskému životu je to doba velmi podstatná a představuje více než třetinu života. Za 25 let člověk nabude značné zkušenosti a získá mnoho vědomostí, proto vám k jejich zužitkování do dalšího čtvrtstoletí přeji hodně elánu a radosti a obrnářské soudržnosti. Vždyť v našem případě jde o poslední třetinu, tu nejdůležitější, a co je podstatné, nikoli ve prospěch vlastního já, ale ve prospěch druhých.

S potěšením vás tedy zdravím v roce 25. výročí založení asociace a řadím se s členy výboru české Asociace polio do symbolického zástupu gratulantů, abych tak vyjádřila velký dík za dlouholetou vzájemnou spolupráci a podporu.

PhDr. Marcela Stránská, předsedkyně Asociace polio





Narodeninový pozdrav od Európskej únie polio



Bol som veľmi potešený, keď ma Štefan Grajčár požiadal napísať pár slov pri príležitosti osláv 25. výročia Asociácie polio v Slovenskej republike. Dosiahnuť takúto metú je obrovský úspech, mnohí sa o to pokúšajú – vám sa to podarilo a vidím, že spomedzi všetkých kráčate od úspechu k úspechu.

Je niekoľko málo členských organizácií v EPU, ktoré sú tu dlhšie, ale žiadna z nich nepreukazuje takú dynamiku, akú vidím prichádzať zo Slovenska. Vaša skupina aktívne vyhľadáva a pomáha tým, ktorí prekonal polio, nielen na Slovensku, ale rozširuje svoje úsilie aj do susedných krajín. Príklad, ktorý ukazujete, si berú ďalší vo východnej Európe, až v ďalekom Gruzínsku či v susednom Rakúsku, čo im umožňuje poskytovať nádej pre mnohých žiť svoj život kvalitne a nezávisle.

EPU bola viac ako potešená, keď sa vaša organizácia uchádzala o prijatie za člena, sme teraz hrdí na to, že vás môžeme nazývať členmi a priateľmi; a Slovensko môže byť hrdé na prácu, ktorú váš zástupca robí pre Radu EPU. Tak všetko najlepšie k vášmu výročiu a mnohým ďalším, ktoré ešte prídu, keďže EPU a Slovensko budú spoločne pracovať, aby pomáhali obrnárom, nech žijú kdekkoľvek.

**John R. McFarlane, Prezident
Európska únia polio, 9. marca 2017**

Nový rok s novými možnosťami

*Nachádzame sa na prahu nového roku, ktorý obvykle začíname predsa-
vzatiami, sľubmi, nádejami i obavami. Rok 2017 by mohol byť pre nás ná-
dejnejším ako zvyčajne. Dostali sme do rúk dva nástroje, ktoré by mali po-
môcť účinnejšie presadzovať naše práva a riešenia existujúcich problémov.*

Od 1. marca 2016 funguje úrad komisárky pre osoby so zdravotným postihnutím a komisárka začala systematicky vykonávať svoju zodpovednú prácu pri obhajobe uplatňovania práv ľudí so zdravotným postihnutím. Odvtedy bolo prijatých už viac ako 433 podnetov, v 31 prípadoch sa skutočne zistilo porušenie dodržiavania práv osôb so zdravotným postihnutím a vo viacerých ukončených prípadoch sa už dosiahla náprava. Komisárka vstupuje do súdnych konaní, v rámci legislatívneho procesu pripomienku-





je návrhy zákonov, realizuje monitoringy, oslovuje inštitúcie, ktoré môžu svojimi kompetenciami zasahovať do práv a povinností osôb so zdravotným postihnutím. Bol vytvorený portál www.komisarprezdravotnepostihnutych.sk, na ktorom sú zverejňované informácie o činnosti úradu, vrátane informácií, ako podávať podnety.

Od samotného začiatku pôsobenia komisárky hľadá u nej podporu a ochranu množstvo ľudí so zdravotným postihnutím. Často sa však na ňu obracajú s podaniami bez toho, aby sa najprv obrátili na inštitúcie kompetentné riešiť ich problém, alebo aby využili zákonné možnosti odvolania sa proti rozhodnutiam, ktoré považujú za porušenie svojich práv. Popri pomoci v individuálnych prípadoch je však rovnako dôležitou úlohou komisárky vyžadovať, presadzovať a navrhovať kompetentným inštitúciám opatrenia, ktoré by preventívne pôsobili proti porušovaniu práv. Preto by sme v individuálnych prípadoch mali využívať pomoc komisárky najmä vtedy, ak sa existujúcimi zákonnými postupmi nedarí náš problém riešiť, i keď riešenie trvá príliš dlho.

14. decembra 2016 schválila vláda správu o plnení úloh vyplývajúcich z Národného programu rozvoja životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím na roky 2014 až 2020 (národný program) a jeho aktualizáciu. Dôležitá je práve jeho aktualizácia. Ako iste viete, Výbor OSN pre práva osôb so zdravotným postihnutím (výbor) dokončil v apríli 2016 hodnotenie uplatňovania Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím (dohovor) na Slovensku a vydal odporúčania pre vládu SR, ktorých cieľom je pomôcť účinnejšie a rýchlejšie zavádzať dohovor do praxe. Tieto odporúčania prišli v najvhodnejšom čase, práve keď sa pripravovala aktualizácia národného programu. Do národného programu sa podarilo zaradiť väčšinu zo 43 odporúčaní výboru. Tak bola potvrdená úloha Národného programu ako akčného plánu implementácie dohovoru.

Uplatňovanie dohovoru sa bude znovu hodnotiť výborom po štyroch rokoch, v roku 2020. Tomu zodpovedá aj čas hodnotenia plnenia národného programu, ktorý však bude hodnotený a aktualizovaný aj v roku 2018.

Tento nástroj sa môže zdať dosť formálnym a málo prínosným pre riešenie konkrétnych problémov. Už doteraz nám však dohovor významne pomáhal pri argumentácii na podporu nami presadzovaných zmien v legislatíve. Teraz, v spojení s odporúčaniami výboru zapracovanými do národného programu, bude podpora argumentácie ešte účinnejšia. Dôvodom je aj skutočnosť, že vláda má záujem dostať od výboru čo najpozitívnejšie hodnotenie uplatňovania dohovoru.

Národný program obsahuje množstvo úloh. Jednou z takýchto nových úloh je „prehodnotiť povahu, účel, vecný obsah a financovanie služby včasnej intervencie v zmysle odporúčania Výboru OSN pre práva osôb





so zdravotným postihnutím“. Ako prvá etapa spôsobu plnenia úlohy je uložené v roku 2017 „zriaďiť pracovnú skupinu za účelom prehodnotenia potreby vytvorenia podmienok na podporu rozvoja a udržateľnosti služby včasnej intervencie podľa oprávnených potrieb cieľových skupín“. Odporúčania Výboru však obsahujú aj úlohu „Zaviesť mechanizmus systematického financovania strešných mimovládnych organizácií, ktoré vystupujú ako partneri vlády a iných organizácií pri tvorbe relevantných politík“. Táto úloha bola zaradená do Národného programu s termínom plnenia až do roku 2019 napriek tomu, že odpočet z jej plnenia má vláda podať Výboru už v apríli 2017.

Máme teda k dispozícii dva nové účinné nástroje na presadzovanie a uplatňovanie našich práv. Musíme sa však s nimi dôkladne oboznámiť a naučiť sa ich efektívne využívať. V nastávajúcom roku 2017 by to malo byť jednou z našich hlavných úloh.

Branislav Mamojka, predseda NROZP

Január 2017, (prevzaté z <http://nrozp-mosty.sk/cislo-09/uvodnik.html>)

Tvorba a čerpanie finančných prostriedkov AP v SR v roku 2016

Príjmy (v Eur)

1. Účastnícke poplatky za víkendový pobyt Piešťany	3 810,00
2. Účastnícke poplatky za SRK Dudince	6 844,00
3. Členské príspevky.....	617,00
4. Finančné dary	200,00
5. Kreditný úrok	0,19
6. Ostatné príjmy (RC SZTP)	2 000,00
7. Daňové úrady – príjmy z 2 %	1 969,90

Príjmy spolu..... 15 441,09

Výdavky (v Eur)

1. Úhrada za víkendový pobyt a vrátenie poplatkov	5 286,00
2. Úhrada za SRK a vrátenie poplatkov.....	8 565,00
3. Úhrada za tlač Informátora.....	194,00
4. Kancelárske potreby	37,83
5. Poštovné.....	131,65





6. Daň z kreditných úrokov	0,03
7. Poplatky Prima banke	86,30
8. Ostatné náklady (overovanie, kopírovanie, účasť. popl. na MDZPO, čl. popl. EPU a iné)	233,90
Výdavky spolu.....	14 534,71

Rozpočet Asociácie polio v SR na rok 2017

Stav na bežnom účte k 31.12.2016 v Eur	9 035,52
Stav pokladne k 31.12.2016 v Eur	213,88

Predpokladané príjmy (v Eur)

1. Členské príspevky.....	640,00
2. Účastnícke poplatky za víkendový pobyt (80 x 50)	4 000,00
3. Účastnícke poplatky za SRK (140 x 40).....	5 600,00
4. Predpokladané príjmy z 2 % z dane z príjmov	2 000,00
5. Finančné dary	200,00
Príjmy spolu.....	12 440,00

Predpokladané výdavky (v Eur)

1. Úhrada za víkendový pobyt (102 x 50).....	5 100,00
2. Úhrada za SRK (170x40).....	6 800,00
3. Náklady na tlač Informátora (2 čísla)	200,00
4. Poštovné.....	190,00
5. Ostatné náklady (kopírovanie, overovanie, kancelárske tlačivá, registrácia na 2 % , účastnícke poplatky na MDOZP a iné).....	350,00
6. Poplatky Prima banke	85,00
Výdavky spolu.....	12 725,00

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

Zároveň ďakujeme všetkým, ktorí nám v roku 2016 venovali 2 % z dane z príjmu.

Táto suma dosiabla čiastku 1 969,90.





Vyslovujeme podakovanie aj daňovníkom, ktorí nám tieto 2 % poukázali. Nie sú to všetci, len tí, ktorí súhlasili s uverejnením svojho mena: Jozef Jankech, Kunerad; Pavol Bakajsa, Iňačovce; Mária Padárová, Očová; Martin Janek, Brusno; Ing. Viera Solnicová, Bratislava; Mgr. Tomáš Grajčár, Bratislava; Elena Baculíková, Zvolen; Janka Gregušková, Štrba; Martina Čalfová, Pavlovce nad Ubom; Viera Borgulová, Zvolen; VAS-VIVA, s.r.o., Šaľa; RADEVA, s.r.o., Nitra; Ing. Peter Mižák, Pavlovce nad Ubom; Mgr. Anna Hrízová, Zvolen; Renata Kulichová, Zvolen; Dušan Šebian, Zvolen; Ing. Gabriela Mižáková, Pavlovce nad Ubom; Marian Lörinc, Michalovce; Miloslav Stilhammer, Bratislava; Ing. Alexander Mižák, Pavlovce nad Ubom; Ivan Janovec, Turecká; Miroslav Národa, Zvolen; Jana Koboušková, Krupina; Ivan Beňo, Zvolen; Ladislav Pukk, Nové Zámky; Alžbeta Hroncová, Víglaš; Miroslava Kušnieriková, Žiar nad Hronom; Kvetoslava Molnárová, Palín; Dominika Rodomová, Bratislava; Ing. Mária Janovcová-Homolová, Turecká; Soňa Baránková, Trenčín; Andrej Belák, Pavlovce nad Ubom; Mgr. Lukáš Horánsky, Zvolen; Mgr. Beáta Černochová, Michalovce; Olga Šebianová, Zvolen; JUDr. Emília Šimkuláková, Spišská Nová Ves; Olga Jankechová, Kunerad; Ing. Ivana Hýroššová, Zvolen; Anna Kažmerová, Pavlovce nad Ubom.

ĎAKUJEME VŠETKÝM MENOVANÝM i NEMENOVANÝM!

Plánované aktivity v roku 2017

V roku 2017, tak ako po iné roky, bude víkendové stretnutie v hoteli Satelit v Piešťanoch, kde si pripomenieme 25. výročie založenia našej organizácie.

Pokiaľ ide o rekondičný pobyt, jeho príprava prebehla búrlivo. Na zasadnutí Rady AP v októbri minulého roku bolo schválené, že tento sa uskutoční v Dudinciach, hoteli Hviezda. Avšak problémy nastali pri vyžiadaní cenovej ponuky, kedy nové vedenie hotela, pri zdôrazňovaní, že nás nechcú stratiť ako stálych klientov, nám ponúkli tento pobyt za cenu, ktorá prevyšovala doterajšiu cenu cca o 70 €. Samozrejme, že sme to neprijali. Obrátili sme sa na hotel Máj v Piešťanoch. Tu nás čakalo tiež prekvapenie. Aj tu sa zvýšila cena oproti predchádzajúcim rokom. Asi si spomínate, že pri našom poslednom pobyte v hoteli Máj sme mali nemalé problémy s procedúrami – väčšine nevyhovovali predpísané procedúry a tak sa hromadne prepisovali. Keďže pobyt bez procedúr bol o niečo vyšší ako minulý rok s procedúrami, hľadali sme ďalej. Hotel Park v Hokovciach nám ponúkol veľmi výhodnú cenu a tak sme sa rozhodli vyskúšať nový objekt, nové prostredie. Pova-





žovala som za potrebné vysvetliť celú situáciu. Musíme sa zmieriť s tým, že ceny týchto pobytov vo všeobecnosti stúpajú. Možno v budúcom roku sa nám podarí nájsť niečo vyhovujúcejšie, ale teraz už na to nebol priestor.

Ďalšou našou akciou bude vydanie Informátora v podobe dvoch čísiel za rok.

Prajem vám, aby ste si naše pobyty užili a oddýchlí si pri stretnutí s priateľmi.

a.s.

Spomíname ...

Keď už máme to štvrtstoročné výročie, rozhodli sme sa spätne pozrieť na tých, ktorí pracovali v Rade AP od úplného začiatku. Priznám sa, že sama som si nevedela spomenúť na všetkých, musela som poprosiť o pomoc Mariku Mruzkovú, našu „chodiacu encyklopédiu“. A poznáte Mariku, vždy sme ju obdivovali, že si pamätala mená všetkých členov, ktoré chrlila bez zaváhania pri našich akciách. A toto sú teda ľudia, ktorí v priebehu rokov priložili ruky k dielu – ako sa hovorí, aby naša organizácia fungovala. A zrejme pracovali všetci dobre, keď sme sa dostali tam, kde sme. Doterajší funkcionári AP v SR: J. Tlanka, J. Bobek, J. Slezáková, M. Mruzková, A. Chudá, J. Bezecný, J. Danek, Z. Kmetová, E. Staňáková, A. Porembová, Z. Lichtensteinová, M. Sedmíková, A. Hmiráková, A. Suchá, Z. Baranová, E. Lazurová, M. Stilhammer, H. Kánová, J. Šebianová, V. Antošovský, Š. Grajcár, D. Kőbőlová, M. Dovhun, M. Gašová.

Všetkým týmto členom patrí veľké ĎAKUJEME! Každý z nich urobil a robí kus práce, ktorá nás posúva ďalej. Verím, že tento zoznam sa bude zväčšovať ešte v ďalších rokoch a vždy sa nájdu takí, ktorým bude záležať na našej „polio rodine“.

Tak veľa úspechov do budúceho štvrtstoročia!

a.s.

Dvadsaťpäť rokov

Hm, ani sme sa nenazdali a už tu máme štvrtstoročie našej Asociácie polio v SR. Z asociácie je už dospelá, na vydaj pripravená organizácia. Vyrástla z plienok, dospelá a pokračuje v načatej ceste. Aké boli jej začiatky?

Písal sa rok 1992. Bol to posledný rok pred osamostatnením Slovenska. To znamenalo, že bolo treba hľadať slovenské možnosti liečby nás, obrnárrov – poliomyelitikov, ktorí sme dovtedy navštevovali Janské Lázně alebo





Veľké Losiny v bývalom Československu. To sa podarilo a prvým kúpeľným mestečkom slovenských obrnárov sa stali ešte v roku 1998 Rajecké Teplice. Bola to veľká zásluha tamojšej pani primárky MUDr. Emílie Gazdíkovej. Ona nám vytvorila tie najoptimálnejšie podmienky na našu liečbu. Podriadila tomu všetky možnosti, ktoré kúpele mohli poskytnúť. Neskôr sa spolu s ňou presunulo centrum liečby obrnárov do Trenčianskych Teplíc, kde pôsobí dodnes. Hoci zázraky s nami už nedokázala robiť, najviac nás liečil jej výnimočný prístup k nám.

Okrem kúpeľnej starostlivosti bolo treba dať dohromady obrnárov žijúcich na Slovensku. Pretože väčšina z nás sa poznávala už v spomínaných Janských Láznach, kde sme fungovali ako veľká československá skupina a doma sme sa nekontaktovali. K tomu malo prispieť založenie špecifickej organizácie na podporu obrnárov a spríjemnenie si spoločného osudu. Stalo sa tak v lete v roku 1992 v Sielnici. Tu na prvom sociálno-rehabilitačnom kurze určenom pre obrnárov bola založená Asociácia polio v SR (AP v SR). Jej hlavný cieľ vyjadrujú slová zakladajúceho predsedu, Dr. Jozefa Tlamku k nám obrnárom: „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 zužitkovať informácie, ktoré vám poskytujeme“. Jozef, ako sme ho dôverne oslovovali, bol a je výraznou a jedinečnou osobnosťou slovenskej Asociácie polio tým, že ju uviedol do spoločnosti partnerských organizácií zdravotne postihnutých nielen u nás. Bol to on, kto zaviedol, že si vzájomne tykáme bez ohľadu na vek tak, ako sa v úprimnej a priateľskej rodine patrí.

Prípravný výbor mal hlavný cieľ: informovať širokú verejnosť o založení AP v SR. Samotná činnosť sa rozbehla až v roku 1994 na II. sociálno-rehabilitačnom kurze v Sklených Tepliciach. Zvolila sa 9-členná rada, schválil štatút, záujemcom sa rozposielali členské prihlášky. Nastalo obdobie nadšenia. Okrem sociálno-rehabilitačných kurzov sa začali organizovať víkendové stretnutia, aktívne pracovali tri kluby, zorganizovali sa zájazdy do Janských Lázní. Zorganizovali sa semináre k aktuálnym otázkam o postpoliosyndróme.

Veľmi rada spomínam na tie fantastické prvé roky, keď sme sa spoznávali. Vždy som sa tešila pri príchode na prvé akcie, kto sa to podľa zoznamu objaví. Poznáme sa, nepoznáme? Bolo to ale jedno, pretože sme boli radi, že sa obrnári na Slovensku dávajú dohromady. Veď poznať sme sa mohli z detstva z rôznych ústavov na Slovensku, neskôr z pobytov v kúpeľoch v Čechách hlavne z Janských Lázní. Potvrďovali to potom ďalšie a ďalšie stretnutia. Či už to bolo na sociálno-rehabilitačných kurzoch alebo na víkendových stretnutiach. Vytvorila sa aktívna skupina slovenských obrnárov, ktorá nevynechala ani jednu možnosť opäť sa stretnúť.





Ďalšími osobnosťami okrem predsedu Jozefa Tlamku, ktoré významnou mierou priamo, či nepriamo reprezentovali našu AP, boli:

- Nepriamo to bola hlavne moja dlhoročná pravá ruka a spolunadšenkyňa Milka Staňáková.
- Bola to Mgr. Zorka Kmetová – významná spolupracovníčka i českej AP, kde sprostredkovala medzinárodné vzťahy. Tlmočila na seminároch organizovaných o postpoliosyndróme v Janských Láznach. U nás udržiavala kontakt so zahraničnými organizáciami polio, prekladala významné príspevky do Informátora.
- Bol to Ing. Jaroslav Bobek – podpredseda AP, ktorý ako významný funkcionár v SZTP presadzoval naše záujmy.
- Ing. Joja Slezáková ako členka Republikovej Rady SZTP a tá, ktorá sledovala a pripomienkovala právne a sociálne otázky telesne postihnutých.
- Naši dvorní – diskotekár Jožko Chupač s jeho nástupcom Ďuri Bičanom a fotograf Janko Kőböl.
- Boli a do dnešného dňa to sú MUDr. Zuzka Baranová, PhD. na poli zdravotníctva a medzinárodných informácií a Ing. Jožko Danek, s ktorým sme sa pokúsili o získanie prvých dotácií na našu činnosť zo zahraničných projektov.
- A samozrejme to bola Evka Lazurová – moja nástupkyňa v organizovaní sociálno-rehabilitačných kurzov a víkendových stretnutí.

Samozrejme sú to aj ďalší členovia Rady AP, ktorých si už ale zhodnotia ďalší predsedovia. Pretože ja som sa v roku 1998 presťahovala do Čiech.

S rokom 1998 prišla nová Rada AP v SR. S ňou nová predsedníčka Ing. Alica Suchá. S Alicou prišla nová – temperamentná krv. Za jej pôsobenia prišli do Rady noví členovia: Helenka Kánová, Mgr. Anka Hmiráková, Miloš Stillehammer, Janka Šebianová, Ing. Vojto Antošovský a stali sa jej aktívnymi spolupracovníkmi. Alicka intenzívne žije asociáciou dodnes. Organizácia rekonkcií, víkendových stretnutí, vydávanie Informátora – to je jej hlavná parketa. Práca v asociácii ju baví a teší: „ak aj iní majú radosť a uspokojenie z našich stretnutí“ – a to teda máme, stretávame sa pravidelne a sme za to radi.

Po dvanástich rokoch, v januári 2010, prevzal funkciu predsedu AP v SR PhDr. Štefan Grajcár. Opäť významná obrnárka osobnosť. Jeho snahou je zlepšenie podmienok primeranej kúpeľnej dostupnosti pre obrnárov, ktoré sa od r. 2004 zásadne zmenili v náš neprospech. Stavby po poliomyelitíde sú v Indikačnom zozname zaradené do kategórie „B“, čo v praxi znamená, že okrem zdravotnej starostlivosti si všetky ostatné služby (ubytovanie, stravu, kúpeľný poplatok) musíme hradiť sami. Problémom tu je, že až na výnimky je dnešná generácia nás poliomyelitikov v dôchodkovom veku a zo svojich starobných dôchodkov si kúpeľnú starostlivosť za týchto podmienok nema-





jú šancu zaplatiť. A preto Štefan vyvinul maximálne úsilie túto situáciu zmeniť. V lete 2014 spolu so všetkými členmi inicioval petíciu na podporu našej požiadavky súčasnú kategóriu „B“ v Indikačnom zozname zmeniť späť na kategóriu „A“ a súčasne medzi indikácie zaradiť aj postpoliomyelitický syndróm (PPS), ktorý je potrebné ešte zaradiť do zoznamu prioritných chorôb. Ministerstvo zdravotníctva zatiaľ vyhovel len našej požiadavke zaradiť PPS do zoznamu prioritných chorôb, na splnenie našej druhej a kľúčovej požiadavky stále čakáme. Ako hovorí pán predseda: „Bolí by sme nesmierne radi, keby sa nám v tomto roku podarilo dosiahnuť zmenu v súčasnej legislatíve upravujúcej podmienky kúpeľnej starostlivosti o ľudí, ktorí prekonali detskú obrnu a mnohí z nich trpia aj postpoliomyelitickým syndrómom. Bol by to pre nás ten najúžasnejší darček k 25. výročiu vzniku našej Asociácie polio.“

Ako som spomínala v úvode, naša asociácia je zrelá na vydaj. A my sme ju už aj vydali – vydali do zahraničia – do Európskej polio organizácie (EPU). A prezentuje sa tam veľmi dobre. Svedčí o tom úspešná organizácia zasadnutia Valného zhromaždenia EPU v minulom roku v našom známom kúpeľnom meste Piešťany. Bol to náš pán predseda, ktorý perfektne zabezpečil priebeh stretnutia európskych obrnárov.

Pretože som kozmopolita, tieto Štefanove aktivity mi veľmi imponujú. Veď som príkladom pravej česko-slovenskej spolupráce obrnárov. Do toho úzko komunikujem s obrnármi z Maďarska. A to už je taká malá višegradská skupina. A verte-neverte, v Piešťanoch na zasadnutí EPU mi ani tak moc nevadilo to, že neovládam angličtinu. Je pravda, že mi niektoré časti vystúpení tlmočili buď Zuzka Baranová alebo János Schweitzer z Maďarska. Veľa veciam som rozumela, ako keby sa vynorili chabé znalosti angličtiny zo strednej školy. Asi to bola spriaznenosť a empatia s prítomnými obrnármi. Áno, boli sme na spoločnej lodi ľudí, ktorí chcú niečo urobiť pre uľahčenie nás všetkých postihnutých poliomyelitídou. A je jedno, či sme Slováci, Česi, Maďari alebo ktorýkoľvek člen EPU. A som hrdá, že Štefana na zasadnutí v Piešťanoch zvolili do užšieho výboru EPU. Je to ďalší krok vpred aj pre našu Asociáciu polio. Budme spolupatriční nielen navzájom, ale aj so všetkými obrnármi nášho kontinentu.

Na záver malá rekapitulácia činnosti Asociácie polio v SR za 25 rokov

Činnosť Rady AP, členské schôdze

1. Rada a revízná komisia Asociácie polio sa schádza najmenej 4 x do roka
2. Členské schôdze sa uskutočňujú na víkendových stretnutiach alebo na sociálno-rehabilitačných kurzoch najmenej 1 x do roka.





Kluby Asociácie polio – 3 (v chronológii podľa vzniku)

1. Trenčiansky – schádzal sa mesačne 2 – 3 roky
2. Čadčiansky – mal kratšiu životnosť
3. Bratislavský – je aktívny dodnes.

Sociálno-rehabilitačné kurzy (rekondície) – celkom 25

1. Dudince, Hotel Hviezda – 9 x (2000, 2006, 2007, 2009, 2010, 2012, 2013, 2015, 2016)
2. Malé Bielice, Nočné sanatórium – 1 x (1995)
3. Piešťany, Hotel Máj – 2 x (2011, 2014)
4. Sielnica – 1 x 1992
5. Sklené Teplice, Nočné sanatórium – 2 x (1994, 1995)
6. Zemplínska šírava, Chemes – 10 x (1996, 1997, 1998, 1999, 2001, 2002, 2003, 2004, 2005, 2008)

Víkendové stretnutia – celkom 22

1. Dolný Kubín, Hotel Park – 2 x (1996, 1997)
2. Liptovský Ján, Hotel Avena – 1 x (2011)
3. Piešťany, Hotel Máj – 1 x (1996)
4. Piešťany: Satelit – 14 x (1999, 2000, 2001, 2002, 2003, 2004, 2005, 2009, 2010, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016)
5. Rajecké Teplice, Hotel Veľká Fatra – 1 x (1998)
6. Turčianske Teplice, Hotel Garni – 1 x (2006)
7. Trenčianske Teplice, Hotel Jalta, Slovakia – 2 x (1997, 2008)

Semináre o postpoliosyndróme – celkom 4 x

1. V rámci SRK v Sklených Tepliciach – 2x (1994, 1995)
2. V rámci víkendového stretnutia v Trenčianských Tepliciach – 1x (1997)
3. V rámci sociálno-rehabilitačného kurzu v Piešťanoch – 1x (2011)

Zájazdy do Janských Lázní – 2

1. V roku 1997 – Penzion Brigáda
2. V roku 2007 – Hotel Astoria

Publikačná činnosť

1. Aktuálne právne, sociálne a zdravotné informácie
2. Štatút RŠO Asociácie polio v SR
3. Informátor Asociácie polio – vychádza od roku 1996 najmenej 2 x ročne.

Petičná činnosť

V roku 2014 za dosiahnutie zmeny v legislatíve, ktorá upravuje podmienky kúpeľnej starostlivosti na podporu našej požiadavky zmeniť súčas-





nú kategóriu „B“ v Indikačnom zozname späť na kategóriu „A“ a súčasne medzi indikácie zaradiť aj postpoliomyelitický syndróm (PPS), ktorý je potrebné zaradiť do zoznamu prioritných chorôb.

Aktivity v rámci Európskej únie polio

Účast na výročnom Valnom zhromaždení EPU, Janské Lázně – 1 x (2012)

Účast na konferencii o PPS, Amsterdam – 1 x (2014)

Organizácia výročného Valného zhromaždenia EPU, Piešťany, Hotel Balnea Esplanade – 1x (2016)

***Mária Mruzková
zakladajúca členka a bývala tajomníčka Rady AP v SR***

Ako sa vyvíja „naša vec“

Rád by som vás aspoň krátko informoval o tom, ako sa vyvíja naša snaha zmeniť Indikačný zoznam pre kúpeľnú starostlivosť v náš prospech.

Na základe mojej vlastnej iniciatívy sme 22. 11. 2016 boli u štátneho tajomníka MZ SR, prof. MUDr. Stanislava Špánika, PhD., intervenovať v prospech našej veci (na vysvetlenie: rodina Špánikovcov pred viac ako 15 rokmi bývala v tom istom vchode ako my v jednom z panelákov na konci Petržalky, spoznali sme sa najmä cez deti). Boli sme tam v zostave Alica Suchá, Marcela Gašová a ja. Nevieť presne, ako dlho sme tam boli, domnievam sa však, že dost dlho na to, aby sme mu pomerne podrobne vysvetlili, kto sme, v akej sme situácii a čo akútne potrebujeme. Prof. Špánik nás trpezlivo vypočul a ja som mal pocit, že našej požiadavke rozumie a nemá problém ju podporiť, pomerne zásadné však bolo jeho vyjadrenie, že zmeny v Indikačnom zozname sú najmä v rukách zdravotných poisťovní a ich stanovisko (t. j. stanovisko ekonomické) je rozhodujúce. Dodal ešte, že kľúčovú úlohu tu hrá postoj Všeobecnej zdravotnej poisťovne, ktorá má v kmeni asi 70 % všetkých poisťencov v SR. Informoval nás tiež o tom, že aktuálne stanovisko VŠZP k tejto našej veci je negatívne, hlavný odborník MZ SR pre neurológiu, MUDr. Turčáni však našu požiadavku podporil a s navrhovanou zmenou súhlasí.

Na stretnutí sme sa dohodli na tom, že mu pripravíme návrh listu, ktorým on zo svojej pozície štátneho tajomníka osloví generálneho riaditeľa VŠZP, odporúčal nám, aby sme ho oslovili aj priamo v mene členov AP. S týmto záverom sme sa potom rozlúčili.

Deň našej návštevy 22. novembra bol utorok, o pár dní na to vypukla v médiách aféra ohľadom deficitu vo VŠZP vo výške cca 250 miliónov € a v médiách to rezonovalo niekoľko týždňov. Vzhľadom na túto situáciu





som usúdil, že nemá zmysel dráždiť riaditeľa VŠZP akoukoľvek požiadavkou, ktorá má finančný charakter, hoc i len taký malý ako ten náš, znamenalo by to iba to, že sa to automaticky a bez akejkoľvek diskusie zmetie zo stola. Preto som sa rozhodol s tým trochu počkať, kým sa situácia trochu upokojí (nie kým sa vyrieši – aby bola VŠZP v pluse, toho sa nikto z nás zjavne nedožije), k upokojeniu mohlo trochu pomôcť aj vianočné obdobie a pokoj zbraní.

Návrh znenia listu som štátnemu tajomníkovi poslal 18. 1. tohto roku, ten odpovedal obratom, citujem „...pozriem, oslovím...“.

V pondelok 6. 2. 2017 ma zo sekretariátu štátneho tajomníka MZ SR informovali, že list adresovaný riaditeľovi VŠZP práve odišiel, prílohou správy bol sken predmetného listu (pozri na konci tohto článku). Mohol som s potešením skonštatovať, že p. štátny tajomník svoj sľub nielen dodržal, ale že jeho list až na niektoré detaily obsahoval v podstate text, ktorý sme navrhli.

Dňa 9. 2. 2017 som po predbežnej konzultácii s jeho sekretariátom zaslal p. Miroslavovi Kočanovi mail nasledovného znenia:

Vážený pán generálny riaditeľ,

dovoľujem si obrátiť sa na Vás so žiadosťou o osobné prijatie týkajúce sa faktickej dostupnosti kúpeľnej liečby pre pacientov, ktorí v ranom detstve prekonalí poliomyelitídu, resp. u ktorých sa v priebehu rokov rozvinul postpoliomyelitický syndróm.

Volám sa Štefan Grajciar a od r. 2010 som predsedom občianskeho združenia Asociácia polio v SR, ktoré je so statusom republikovej špecifickej organizácie súčasťou Slovenského zväzu telesne postihnutých (SZTP). Naše občianske združenie vzniklo v r. 1992 a jeho hlavným cieľom je v zmysle platného Štatútu „ochrana záujmov skupiny obyvateľov SR postihnutých následkami po poliomyelitíde, nepretržité odborne vystupovanie pri formovaní a tlmočení ich oprávnených požiadaviek a pomoc pri riešení ich sociálnych, ekonomických, zdravotných, pracovných a spoločenských potrieb a záujmov“.

Ako pacienti, ktorí sme v detstve prekonalí detskú obrnu (poliomyelitídu), sme na Slovensku do r. 2004 využívali možnosť kúpeľnej liečby v niekoľkých kúpeľných mestách v SR, naša diagnóza bola v Indikačnom zozname pre kúpeľnú starostlivosť zaradená do kategórie, v ktorej sa zdravotná starostlivosť v plnom rozsahu bradila z verejného zdravotného poistenia (tzv. „ikška“) a služby len čiastočne, opakovanie kúpeľnej liečby bolo možné 1-krát za dva roky.

Veľkú zmenu, v tom pre nás výrazne negatívnom zmysle, priniesol zákon č. 577/2004 Z. z., ktorý v Indikačnom zozname pre kúpeľnú starost-





livost chabé obrny a stavy po poliomyelitíde (G54 - G59, G62, A80, B91) zaradil do kategórie B, v ktorej je zdravotná starostlivosť plne hrazená z verejného zdravotného poistenia, služby však nie. Týmto krokom sa kúpeľná starostlivosť stala pre väčšinu z nás obrnárrov oveľa menej dostupnou, a to z ekonomických dôvodov. Obrnári na Slovensku sú totiž ľudia už v dôchodkovom veku, pracuje ich už len veľmi malá časť a aj mnohí tí, ktorí pred odchodom do starobného dôchodku pracovali, mohli vzhľadom na svoj zdravotný stav a svoje primárne postihnutie pracovať často len na čiastočný úväzok, ďalší nemohli pracovať vôbec a plne invalidnými sa stali dávno pred hranicou odchodu do starobného dôchodku. Vyplýva z toho i to, že dnes ako starobní dôchodcovia majú preto mnohí dôchodky oveľa nižšie ako je priemer a táto okolnosť výrazne ovplyvňuje aj ich možnosti uchádzať sa za týchto podmienok o kúpeľnú liečbu.

V snahe pokúsiť sa zmeniť aktuálny právny stav v tejto oblasti naša Asociácia polio v SR iniciovala v lete 2014 petíciu, ktorej cieľom bolo získať podporu verejnosti pri presadení dvoch kľúčových a navzájom súvisiacich požiadaviek:

1. **Zaradiť chorobu „Postpoliomyelitický syndróm“** (v Medzinárodnej klasifikácii chorôb MKCH-10-SK2013 zaradenej do VI. kapitoly: Choroby nervovej sústavy, kód diagnózy G14) **do zoznamu prioritných chorôb** v prílohe č. 3 zákona č. 577/2004 Z. z.;
2. **V Indikačnom zozname pre kúpeľnú starostlivosť** (príloha č. 6 zákona č. 577/2004 Z. z., časť VI. Nervové choroby) pri indikácii č. VI/2 „Chabé obrny (okrem porázových) a stavy po poliomyelitíde“ **zmeniť kategóriu B** úhrady z verejného zdravotného poistenia (indikácie, pri ktorých je zdravotná starostlivosť plne hrazená z verejného zdravotného poistenia a služby nie sú hrazené z verejného zdravotného poistenia) **na kategóriu A** (indikácie, pri ktorých je zdravotná starostlivosť plne hrazená z verejného zdravotného poistenia a služby sú čiastočne hrazené z verejného zdravotného poistenia) a medzi indikácie kúpeľnej starostlivosti tu v skupine VI/2 zaradiť aj postpoliomyelitický syndróm (kód diagnózy G14).

Prostredníctvom tejto petície nás podporilo viac ako 7 100 občanov SR, ale aj niektorých ďalších krajín, petičné bárky spolu s listom, v ktorom sme utedajšej ministerke zdravotníctva p. Zuzane Zvolenskej vysvetlili, čo žiadame, sme odovzdali na MZ SR dňa 24. októbra 2014, symbolicky v deň, ktorý WHO v spolupráci s Rotary International v r. 1988 vyhlásili za World Polio Day.

Našej prvej požiadavke už MZ SR vyhovel, keď postpoliomyelitický syndróm s kódom G14 bol zaradený do zoznamu prioritných chorôb, a to prijatím zákona č. 77/2015 Z. z., ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 580/2004





Z. z. o zdravotnom poistení a o zmene a doplnení zákona č. 95/2002 Z. z. o poisťovníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov..., na drubú – zmenu v Indikačnom zozname pre kúpeľnú starostlivosť – však stále čakáme.

V priebehu posledných dvoch rokov sme v súvislosti s touto našou kľúčovou požiadavkou opakovane oslovovali MZ SR (naposledy v novembri 2016). Stretli sme sa síce s porozumením, ale vyhovieť našej požiadavke ministerstvo vraj môže až po súhlasnom stanovisku zdravotných poisťovní.

Vážený pán generálny riaditeľ, vzhľadom na skutočnosť, že Všeobecná zdravotná poisťovňa je najväčšou zdravotnou poisťovňou na Slovensku, podporné stanovisko Vašej poisťovne k našej požiadavke je rozhodujúce. Radi by sme Vás podrobnejšie informovali o situácii poliomyelitikov na Slovensku i predstavili svoje argumenty v prospech predmetnej zmeny na osobnom stretnutí, o ktoré si Vás dovoľujem v mene nepočetnej skupiny poliomyelitikov požiadať. Pokiaľ ide o termín stretnutia, vieme sa plne prispôbiť Vaším možnostiam, predpokladám, že samotné stretnutie v sídle Vášho úradu na Panónskej ul. by netrvalo dlhšie ako 30-40 minút, ďalšie podrobnosti by sme si dohodli prostredníctvom Vášho sekretariátu. V prípade, že by ste ešte predtým potrebovali k predmetnej veci akékoľvek ďalšie informácie, radi Vám ich poskytneme.

S úctou,

PhDr. Štefan Grajčár
predseda Asociácie polio v SR, RŠO SZTP
Žebrianska 7, Bratislava, tel. 0905 542 748

Odvtedy som nepodnikol nič, čakám, či sa mi ozvú zo sekretariátu generálneho riaditeľa VŠZP. Ale vzhľadom na to, čo sa v súvislosti s dlhom VŠZP aktuálne deje, najmä po nedávno zverejnenom návrhu ich ozdravných opatrení, veľkým optimistom nie som.

Taký je ale status quo v tejto chvíli. Ak by táto alternatíva zlyhala, ostal by mám priestor už len cez Národnú radu SR, ktorá príslušné novely zákonov schvaľuje a kde možno za istých okolností čosi presadiť cez podporu poslancov.

Že sa to dá, hovorí nasledujúci text:

Zistil som jednu zaujímavú vec: keď som sa hral na nete a hľadal som nejaké informácie, viac menej náhodou som objavil, že Indikačný zoznam pre kúpeľnú starostlivosť (príloha č. 6 zákona c. 577/2004 Z. z. v znení neskorších predpisov) bol novelizovaný tzv. nepriamou novelizáciou (t. j. predmetom nebol zákon č. 577/2004 atď., ale iný zákon). Išlo konkrétne o **zákon č. 428/2015 Z. z., ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 578/2004 Z. z. o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkoch, stavovských organizáciách v zdravotníctve**





tve a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov a ktorým sa menia a dopĺňajú niektoré zákony.

V článku IV tohto zákona sa uvádza nasledovný text (pozri: <http://www.zakonypreludi.sk/zz/2015-428>):

„Zákon č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti v znení zákona č. 720/2004 Z. z., zákona č. 347/2005 Z. z., zákona č. 538/2005 Z. z., zákona č. 660/2005 Z. z., zákona č. 342/2006 Z. z., zákona č. 522/2006 Z. z., zákona č. 661/2007 Z. z., zákona č. 81/2009 Z. z., zákona č. 402/2009 Z. z., zákona č. 34/2011 Z. z., zákona č. 363/2011 Z. z., zákona č. 41/2013 Z. z., zákona č. 220/2013 Z. z., zákona č. 365/2013 Z. z., zákona č. 185/2014 Z. z., zákona č. 53/2015 Z. z. a zákona č. 77/2015 Z. z. sa mení a dopĺňa takto:

... 4. V prílohe č. 6 Indikačný zoznam pre kúpeľnú starostlivosť tabulková časť, VI. Nervové choroby, číslo indikácie VI/8 v poznámke sa slová „dva roky“ nahrádzajú slovom „rok“.

(Ide o „roztrúsenú sklerózu a iné demyelinizačné ochorenia v štádiu bez príhody, sústavne odborne liečené, so zachovanou schopnosťou sebaobsluhy“.)

Z uvedeného (ale tiež z aktuálneho znenia zákona č. 577/2004 pozri: <http://www.zakonypreludi.sk/zz/2004-577>) vyplývajú prinajmenšom dve veci:

– „náš“ zákon, ktorého prílohou je aj Indikačný zoznam pre kúpeľnú starostlivosť, bol od jesene 2014, kedy sme na ministerstvo doručili našu petíciu, novelizovaný celkom 4-krát; do tzv. „malej“ novely na jar 2015 (zákon č. 77/2015 Z. z.) nás nepustili s odôvodnením, že naša požiadavka je „nad rámec zákona“...

– ďalšia zaujímavosť spočíva v tom, že vláda SR novelu predmetného zákona č. 578/2004 Z. z. prerokovala na svojej schôdzi 16. 9. 2015, v prerokovanom návrhu, ani v uznesení sa však bod o vyššie uvedenej zmene v Indikačnom zozname nenachádza (pozri: <http://www.rokovania.sk/Rokovanie.aspx/BodRokovaniaDetail?idMaterial=24977>), tento bod pritom nie je ani v materiáli, ktorý bol na rokovaní 58. schôdze NR SR, ktorá prebiehala v novembri a decembri 2015. Je však pravdepodobné, že takýto návrh predniesol v rozprave k návrhu zákona priamo na rokovaní niektorý poslanec/niektorá poslankyňa, v zápisoch vystúpení poslancov z rokovania k tomuto bodu programu na schôdzi som však žiadnu takúto stopu nenašiel...

– tým, že v návrhu predmetného zákona ustanovenie o zmene v Indikačnom zozname nie je, chýba aj príslušné zdôvodnenie v dôvodovej správe k návrhu zákona, čo je zaujímavé o to viac, že ak predmetný bod





umožňuje určitej skupine pacientov chodiť zrazu na liečenie každý rok, nie každé dva roky, ako bolo pôvodne stanovené, musí to mať dopad na financie a rozpočet zdravotných poisťovní.

Tož, záhada... tak uvidíme, o čo sa ešte pokúsime, ešte to nevzdávame. (A ešte poznámka na záver: o „našej veci“ som písal aj v príspevku, ktorý bol koncom januára 2017 uverejnený na portáli vozickar.sk – ak by ste si ho chceli prečítať, nájdete ho na tejto adrese: <http://www.vozickar.sk.pribeh>).

Štefan Grajcár
6. 3. 2017

MINISTERSTVO ZDRAVOTNÍCTVA SLOVENSKEJ REPUBLIKY

Stanislav ŠPÁNIK

štátny tajomník

Bratislava, 6. 2. 2017
Číslo: Z05446-2017-ŠT2

Vážený pán generálny riaditeľ,

Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky sa v priebehu posledných dvoch rokov opakovane zaoberalo požiadavkou Asociácie polio v SR o prehodnotenie zaradenia choroby „stavy po poliomyelitíde“ (kód diagnózy B91) v Indikačnom zozname pre kúpeľnú starostlivosť (príloha č. 6 zákona č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti) zo súčasnej kategórie „B“ do kategórie „A“, v ktorej je zdravotná starostlivosť plne hrazená z verejného zdravotného poistenia a služby sú čiastočne hrazené z verejného zdravotného poistenia. Súčasťou vznesenej požiadavky bolo aj zaradenie choroby „postpoliomyelitický syndróm“ do Zoznamu prioritných chorôb, ktorý tvorí prílohu č. 3 cit. zákona. Obe predmetné požiadavky predložilo ministerstvu v októbri 2014 spolu s petíciou spĺňajúcou požiadavky príslušných ustanovení zákona č. 85/1990 Zb. o petičnom práve v znení neskorších predpisov, ktorú podporilo viac ako 7 100 občanov SR, ale i ďalších krajín (najmä z Českej republiky, kde sa pacientom s touto diagnózou hradia všetky náklady kúpeľnej starostlivosti z verejného zdravotného poistenia). Požiadavke zaradiť PPS do Zoznamu prioritných chorôb ministerstvo už vyhovelo v zákone č. 77/2015 Z. z., ktorý nadobudol účinnosť 1. 5. 2015.





Vzhľadom na skutočnosť, že väčšina poistencov postihnutých poliomyelitídou, prípadne aj postpoliomyelitickým syndrómom patrí do poistného kmeňa Vašej zdravotnej poisťovne, obraciam sa na Vás so žiadosťou o posúdenie tejto požiadavky Asociácie polio v SR v orgánoch Vašej poisťovne a prehodnotenie pôvodne zamietavého stanoviska. Podľa dostupných zdrojov ide o početne nevelkú skupinu pacientov, odhaduje sa, že v súčasnosti ich žije na Slovensku nie viac ako 1 500, ich aktuálne priemerný vek je 65 rokov, čo v praxi znamená, že vplyvom starnutia veľká časť z nich vzhľadom na pridružené, veku zodpovedajúce ochorenia a zníženie schopnosti sebaobsluhy kúpeľnú liečbu už ani nemôže absolvovať.

Zvýšenie faktickej dostupnosti kúpeľnej starostlivosti pre pacientov s diagnózami B91 (stavy po poliomyelitíde) a G14 (PPS) svojím odborným stanoviskom podporil hlavný odborník MZ SR pre neurológiu, prof MUDr. P. Turčáni, PhD., rovnako sa k tomu stavajú aj odborní lekári pôsobiaci priamo v liečebných kúpeľoch. V prospech predmetnej zmeny v Indikačnom zozname pre kúpeľnú starostlivosť hovorí aj nedávne navýšenie rozpočtu práve pre túto oblasť zdravotnej starostlivosti.

Svetová zdravotnícka organizácia vo svojom Globálnom akčnom pláne pre dizability na roky 2014-2021 (<http://www.who.int/disabilities/action-plan/en/>) vyzýva členské štáty na prijatie krokov vedúcich k zabezpečeniu lepšieho zdravia pre všetkých so zdravotným postihnutím. Jedným z konkrétnych opatrení, ako by sa Slovenská republika ako členská krajina WHO mohla pripojiť k napĺňaniu tohto akčného plánu v podmienkach SR, je aj predmetná legislatívna zmena v Indikačnom zozname pre kúpeľnú starostlivosť (skupina VI).

S pozdravom,

Vážený pán

Mgr. Miroslav Kočan

generálny riaditeľ Všeobecná zdravotná poisťovňa, a.s.

Panónska cesta 2, 851 04 Bratislava





Čo bolo na programe prvého zasadnutia Republikovej rady SZTP v r. 2017

Republiková rada SZTP sa na svojom prvom zasadnutí v r.2017 stretla v sobotu 18. februára 2017, tento raz výnimočne v Záhorskej Bystrici, konkrétne v priestoroch chránenej dielne AV mobilita, ktoré na tento účel ponúkla p. Klaudia Valušková.

Z klasicky bohatého (12-bodového) programu vyberám tie najdôležitejšie:

- V súvislosti so situáciou, ktorá dlhodobo pretrváva v Okresnej rade a Okresnom centre SZTP v Rožňave (informovali sme o tom dávnejšie aj na stránkach Informátora) schválila RR SZTP návrh pripraviť zmenu Stanov SZTP, ktorá bude umožňovať najvyšším orgánom SZTP prijať opatrenia zabráňujúce svojvoľnému postupu nižších organizačných jednotiek, najmä nerešpektovanie až absolútnu ignoráciu uznesení vyšších orgánov SZTP, nedodržiavanie vnútorných i všeobecne záväzných predpisov atď. Bolo schválené aj nové zloženie legislatívnej komisie (som tiež jej členom), ktorá má predmetný návrh v priebehu najbližších týždňov vypracovať.
- Problémy pobytového zariadenia RELAX v Štúrove pretrvávajú aj naďalej. Pán Matiašovský, správca zariadenia, predložil koncom decembra 2016 podrobnú správu, v ktorej popísal charakter problémov (chýbajúce stavebné povolenia na niektoré objekty, havarijný stav elektrických rozvodov, vykurovania, nedostatok finančných prostriedkov atď.). Ďalšia celoročná prevádzka zariadenia je podmienená investíciou najmä do vykurovacieho systému, ak sa ju nepodarí zabezpečiť, bude nevyhnutné zariadenie v zimných mesiacoch odstaviť. RR SZTP schválila cenník na rok 2017 a to 7,- €/osoba/noc, cena za krátkodobý pobyt je naďalej v kompetencii správcu pobytového zariadenia. Jarné a letné mesiace v r. 2017 sú už v zariadení takmer vybukované, na to, aby zariadenie ekonomicky prežilo (= zarobilo si na seba), malo by poskytnúť služby pre cca 600 klientov, v roku 2016 zariadenie však využilo len 331 osôb.
- O projekte komunitnej prepravnej služby s názvom REGIOAUTO, ktorý pred niekoľkými rokmi rozbehla AV mobilita, s. r. o., nás podrobne informovala p. Klaudia Valušková a projektová manažérka Mária Fumačová. „RegioAuto, je motorové vozidlo, ktoré má obec príp. organizácia tretieho sektora k dispozícii za účelom plnenia aktivít sociálneho rozmeru alebo živnostník a malá firma za účelom komunitného podnikania. Ich úlohou je pomáhať znevýhodneným skupinám obyvateľov s prepravou (do zdravotníckeho zariadenia, sociálneho zariadenia,





na športové, spoločenské a kultúrne akcie) so zámerom rýchleho premiestnenia z bodu A do bodu B, ako i zlepšenie komunitného podnikania s ekonomickým pozitívnym dopadom regiónu.“

(prevzaté z: <http://regioauto.sk/o-projekte/co-je-to-regioauto/>; ďalšie informácie: <http://www.regioauto.sk>).

- RR SZTP zatiaľ nerozhodla, kde na Slovensku sa tohto roku uskutočnia oslavy Medzinárodného dňa osôb so zdravotným postihnutím, keďže sa zatiaľ neprihlásila žiadna okresná organizácia, ktorá by si trúfala toto podujatie zorganizovať. Ak sa nikto neprihlási do konca marca, je možné, že sa tieto oslavy tohto roku konať nebudú, resp. budú sa konať len na regionálnej úrovni.

Štefan Grajciar

Polio vo svete

- Tohtoročné valné zhromaždenie Európskej únie polio (EPU) sa uskutoční 24. júna 2017 v Lobbachu, Nemecko, neďaleko mesta Heidelberg. Miestom konania je hotelový komplex – rekreačné zariadenie, ktorý je plne bezbariérový vďaka jeho majiteľovi na vozíku. V programe vystúpi aj Dr. Axel Reutz zo zdravotníckeho zariadenia v Koblenzi, ktoré sa dlhodobo špecializuje ako jediné v Nemecku na komplexnú zdravotnú starostlivosť o pacientov s následkami po poliomyelitíde a s PPS. Očakáva sa, že účastníci valného zhromaždenia EPU si zvolia nové vedenie, novou prezidentkou EPU by sa mala stať p. Gurli Nielsen, podpredsedníčka organizácie združujúcej obeť dopravných nehôd a ľudí s následkami polio a s PPS v Dánsku. Schválený by mal byť aj návrh na zmenu stanov EPU týkajúcu sa výšky členských poplatkov. Na valné zhromaždenie sa chystáme spoločne s manželkou (z Bratislavy je to „len“ nejakých 780 km) rovnako ako zástupcovia partnerských organizácií v ČR, Maďarsku, Rakúsku a ďalších krajinách, prevrpením je viac ako hojná účasť zástupcov z Talianska, ktorých sa prihlásilo celkom 13. O priebehu a výsledkoch výročného zasadnutia EPU vás budem informovať v jesennom čísle nášho Informátora.
- Vo výbore EPU mám, okrem iného, za úlohu pokúsiť sa nájsť v krajinách strednej a východnej Európy organizácie, ktoré združujú ľudí s následkami po poliomyelitíde. Ďalším krokom je ponúknuť im členstvo v EPU, ktoré má ambíciu zastupovať záujmy obrnárrov všetkých členských krajín združených v Rade Európy (tých je aktuálne 47, patria tam aj krajiny bývalej Juhoslávie a bývalého Sovietskeho zväzu s výnimkou Bieloruska). Zatiaľ sa mi podarilo takéto organizácie identifikovať





v Albánsku, Bosne & Hercegovine, Chorvátsku, Estónsku, Macedónsku a v Slovinsku.

- Organizácia pacientov s polio a PPS vo Veľkej Británii (British Polio Fellowship; jedna z troch takýchto organizácií vo V. Británii, kde podľa odhadov žije cca 120 tisíc pacientov s polio a PPS) v jarnom čísle informačného bulletinu publikovaného na svojej vynovenej webstránke (<http://www.britishpolio.org.uk>) zverejnila informáciu, že sa im podarilo získať svojho Parlamentného ambasádora. Je ním p. Rehman Chishti, člen Dolnej snemovne britského parlamentu. Jeho hlavnou úlohou je intervenovať v prospech ľudí s polio a PPS vo V. Británii. Už 7. 2. 2017 na pôde parlamentu vzniesol otázku na britskú vládu, aké kroky prijíma na podporu ľudí s PPS. V priebehu parlamentnej debaty venovanej otázkam z oblasti zdravotníctva sa konštatovalo, že „informovanosť o nich“ nie je taká vysoká aká by mohla byť a že v spolupráci s BPF viac bude potrebné urobiť v oblasti vzdelávania, odbornej praxe a informovanosti všeobecných lekárov. Nový ambasádor informoval členov Dolnej snemovne aj o tom, že v dôsledku nízkej informovanosti o PPS pacienti čakajú na stanovenie svojej diagnózy až šesť rokov.
- Koncom januára 2017 prebehla pomerne živá diskusia zástupcov polio organizácií z viacerých krajín sveta, ktorej cieľom bolo nájsť najstaršieho žijúceho človeka, ktorý prekonal poliomyelitídu. Diskusiu iniciovali Austrálčania, ktorí vzniesli otázku, či by ním mohla byť ich členka, pani Florence Jean Barberová, narodená v roku 1914, ktorá žije v Geelongu neďaleko Melbourne v zariadení pre seniorov. Kontrovali Nemci, ktorí informovali, že v Badensku-Württembersku, neďaleko Karlsruhe žije 111-ročná obrnárka, ktorá síce už potrebuje asistenciu, ale ešte stále býva vo vlastnom dome. Zástupca britskej organizácie BPF vzápätí oznámil, že vo veku nad 100 rokov majú hneď niekoľkých členov, podrobnosti však zatiaľ nepriniesol. No a ešte reagovali Fíni, ktorí sa pochválili, že ich najstarší člen má „len“ rovných 100 rokov... My sa nemôžeme pochváliť 100-ročným členom, naša najstaršia členka je Ema Geseová z Nitry, ktorá má 84 rokov.

Spracoval: Štefan Grajčár



Naše rady opustili

***Marika Leskovská
Ing. Mikuláš Maršík***

Čeť ich pamiatke!





Čo nám dalo členstvo v Asociácií polio

Skôr než Vám poviem, kedy a prečo sme sa stali členmi Vašej, teraz už aj našej Asociácie polio (AP) – niečo o nás obidvoch: S Milanom sme sa spoznali ako deti v Ústave pre telesne postihnutú mládež v Humennom. Ja som tam nastúpila v roku 1964. Milan tam už bol od roku 1962. V tom čase študoval v 1. ročníku SEŠ Humenné, ale ubytovaný bol v ústave. Náš vzťah roky bol ako vzťah spolučovancov – súrodencov. Po skončení môjho štúdia na SEŠ, sme sa vzali.

Nebudem sa rozpisovať o bolestiach, starostiach, samozrejme aj radoostiach nášho manželského života (vlani sme oslávili 45-te výročie). V ústave spolu s nami vyrastali aj viacerí chovanci, ktorí sú tiež členovia AP – stretávali sme sa s nimi na výročných stretnutiach v Humennom. Spomeniem tie hriechičky (v dobrom slova zmysle), vďaka ktorým sme teraz medzi Vami – Anku Poremború a Moniku Bednárovú. S Monikou sme sa stretávali v Humennom ako vydaté mladé mamičky, kým sme sa neodťahovali na Oravu. S nimi sme sa nielen stretávali, ale boli sme často v telefonickom kontakte – tie dobre poznali náš spoločný život a neraz nás varovali, upozorňovali pred životným tempom, či už pracovným alebo rodinným akým sme žili. Neraz nám spomínali AP, činnosti, stretnutia, aktivity. No my sme stále boli zafixovaní prácou, podnikaním, rodinou, že sme sa ani vstupom do AP nezaoberali.

Až keď sme sa v roku 2006 presťahovali z Východného Slovenska, kde sme predali rodinný dom, opustili našich starších súrodencov a ich rodiny, priateľov a známych, na tzv. Západ (neďaleko Dunajskej Stredy), aby sme boli bližšie k synom a ich rodinám, aby sme si navzájom pomáhali, prišli sme na to, alebo uvedomovali sme si, že nám niečo chýba. S deťmi sme sa stretávali dosť často, ale oni mali a majú svoje pracovné či iné aktivity, svojich známych, priateľov a nie vždy sme mohli byť spolu, ale najhoršie na tom je, že bývame v lokalite, kde prevláda maďarská mentalita, kde málokedy počujete ľubozvučnú slovenčinu (ako príklad, máme zlatú susedu teraz 75 ročnú, vďaka nej môže cestovať buď k rodine na východ alebo absolvovať stretnutia v AP – stará sa nám o dom, záhradu a najmä o zvieratka, ale za tých 10 rokov, čo sme tu, počula som od nej iba asi 10 slovenských slov, tlmočníka nám robil jej manžel), takže o nejakej komunikácii nemôžem hovoriť a platí to aj o iných susedoch. Ešte šťastie, že Milan vie po maďarsky, tak komunikuje s nimi. Po viacerých rozhovoroch s Monikou a Ankou sme sa rozhodli prísť medzi Vás a vôbec to nelutujeme, veď sme sa zoznámili s fantastickými ľuďmi podobných osudov, ktorí majú ešte ťažšie postihnutia, alebo prežili ťažšie životné situácie. Neviem síce ako ste nás vnímali Vy, možno ste nás brali ako namyslených, drzých, no to je len





zdanie. Ja som mala a ešte aj mám zdravotné ťažkosti a Milan je už raz taký, nečaká na vyzvanie pomôcť, ale sám je niekedy až príliš iniciatívny pomôcť alebo niečo vybaviť.

Prvé roky v AP neboli také, aké by sme chceli a to všetko kvôli môjmu zdravotnému stavu (veď od roku 2009 do 2013 som každý rok absolvovala ťažšie operačné zákroky a v rokoch 2012 a 2013 nie jeden, ale viac zákrokov).

Rok 2016 ako by nám to všetko vynahrátil. Najprv v máji víkendové stretnutie v Satelite Piešťany (dúfam, že Vám nevadilo, že sme tam prišli aj s vnúčikom Matúškom, ale museli sme to riešiť takto, ak sme chceli pomôcť našim deťom), potom rekondičný pobyt v Dudinciach (neabsolvovali sme ho celý, zase to bolo kvôli druhému synovi a jeho rodine, ale poznáte to možno aj viacerí z Vás, čo by sme neurobili pre svoje ratolesti).

Potom prišiel rušný september 2016. Najprv Velké Losiny. Pre Majku a Ondra Mockových a Tamariku Kubicovú z českej AP, to bolo tzv. 3. rande. O pobyte a úžasnej atmosfére ste sa dočítali z ich príspevkov v „Informatore AP SR 2/2016“, preto sa nebudem opakovať, no pre Milana, ktorý tam bol ako dieťa aj ako 20 ročný, vidieť a prejsť si tie miesta – to bol silný zážitok.

Vrátili sme sa domov zase o niečo bohatší o spoznanie prostredia a zoznámenie sa s ďalšími fantastickými ľuďmi. A ešte niečo musím prezradiť. Majka spomínala, že Ondřík hral ako o dušu, ale to je slabý výraz. On a už aj dúfam náš kamoš Milan Šipan z ČR boli ako tornádo, ktoré nás strhlo so sebou (žiadne rozhovory nemali šancu – tam prevládala iba hra na gitary a spev, spev, spev ...).

Po príchode domov nás čakala dôležitá úloha. Pustiť sa do pečenia a zdobenia perníkov ako aj zdobenia veľkonočných vajčiek. Náš vynikajúci predseda Števkó Grajcár nás totiž prihlásil na 12. ročník Kremnickej barličky – celoslovenskej súťaže v prednese poézie, prózy a v speve spojenej s výstavou ručných prác organizovanej Slovenským zväzom telesne postihnutých, ktorá sa mala konať 16. – 18. septembra 2016 v Kremnici.

V uvedený deň (16. 09. – v piatok) nabalení a pripravení (u nás za pekného počasia), vybrali sme sa do Kremnice s dobrým časovým predstihom, aby sme nemeškali, no ako to u nás smoliarov pri takých dlhších cestách býva (niektorí z Vás to o nás už vedia) na diaľnici pred Nitrou sme v kolóne pre nejakú haváriu odstali cca 1 hodinu. V Kremnici (po predchádzajúcich zlých skúsenostiach s navigáciou) sme sa museli spoľahnúť na svoje oči a orientačnú schopnosť. Smerové tabule nás vyviedli von z mesta pri miernom stúpaní cez les (obhliadku pekného starého mesta sme si preto nechali na neskôr – na spiatočnú cestu v nedeľu). Už sme si mysleli, že ideme zle, ale ďalšia informačná tabuľa nás vyviedla z omylu. Šťastlivo sme





sa dostali k rekreačnému zariadeniu TOLIAR, pri ktorom nielen na parkovisku, ale aj medzi stromami boli zaparkované auta s rôznymi poznávacími značkami SR. Po registrácií sme boli ubytovaní nie v RZ TOLIAR, ale o pár metrov ďalej v ubytovni ÚSVIT, ku ktorej sme museli prejsť malým mostíkom cez pekný zurčiaci potôčik. Jeho zurčanie a cvrlikanie vtáčikov bolo počuť až do našej izby. Bola to staršia dvojposchodová budova (prízemie bezbariérové), páčilo sa nám tam. Po večeri bolo privítanie účastníkov a pokyny o priebehu súťaže. Nám, ktorí sme priniesli veci na výstavu, bolo povedané, že máme ich vystaviť už večer, aby ráno po raňajkách sa mohlo začať súťažiť. Okrem našich perníkov s narodeninovou, vianočnou a veľkonočnou tematikou a veľkonočnými vajíčkami, boli tam vystavované obrazy, výšivky, košíkárské výrobky a dekoračné predmety vyrobené nie len servítkovou, ale aj rôznymi inými technikami. Všetci súťažiaci zastupovali svoje okresné organizácie (fotografie a video z výstavy by sme chceli doniesť na víkendový pobyt do Piešťan).

Po večeri bol voľný program. Zistili sme, že viacerí účastníci sa už veľmi dobre poznajú, že sa Kremnickej barličky zúčastnili viackrát. Všetko nám to pripomenulo naše stretnutia v AP.

V noci nás prebudil na okno klopkajúci silný dážď a ten trval s menšou alebo väčšou intenzitou počas celej soboty.

Ráno o 9,00 hod. bola slávnostne zahájená súťaž, ktorú pozorne sledovala sústredená porota.

Najprv sa súťažilo v prednese poézie a prózy. Pár súťažiacich súťažilo v prednese diel známych autorov, no väčšinou prevládala vlastná tvorba (publikácie vlastnej tvorby z predchádzajúcich ročníkov sme si mohli za symbolickú cenu zakúpiť po skončení súťaže).

Po obede súťaž pokračovala v poézii a próze a na záver v speve. Avšak v speve bolo malo súťažiacich. Sólisti dvaja muži a dve ženy (niektorí z nich súťažili aj v prednese poézie a prózy, súťažili vraj už aj v predchádzajúcich ročníkoch) a jedna hudobná skupina DUMA – dve ženy v doprovode harmonikára zo Sniny (zoznámili sme sa s nimi večer), ktorí súťaž aj vyhrali. Dozvedeli sme sa, že v predchádzajúcich ročníkoch bolo v speve viac súťažiacich, ale z roka na rok ich je stále menej.

Po celkovom vyhodnotení súťaže a po večeri bola voľná zábava – diskotéka s tombolou.

Naše perníky asi mali úspech. Už večer v piatok, keď sme ich vystavili, nám bolo povedané, že také tam ešte nemali a na druhý deň po skončení súťaže, keď sa rušila výstava, nás požiadali, či ich nemôžeme nechať do konca aj počas zábavy, že im pekne rozvoniavajú. Niektoré z nich sme dali do tomboly, niektoré rozdali a počítač s logom Kremnicka barlička putoval na RC SZTP.





Po skončení súťaže a po príchode domov sme si neraz povedali, že aj v našej AP sa nájdu šikovní ľudia, ktorí by sa tam mohli prezentovať svojimi prácami. Spomeniem aspoň tých o ktorých vieme (dúfam, že sa na nás nebudú hnevať) – Anka Csibová, jej krajkové perničky sú umelecké diela, Monika Bednárová, tie jej úžasné pletené tričká, čo myslíte, kde kupuje? Majka Mocková, krásne dekorácie z prírodných materiálov, alebo tie háčkované a pletené dečky, ktoré sa objavujú na našich diskotékach v tombole – meno neviem, ale istotne ich robí niekto z našich. A určite sa nájdu aj ďalší, čo vytvárajú niečo pekné, len sa s tým boja, hanbia alebo nechcú podeliť. Bolo by dobré takúto výstavku urobiť aj na niektorých našich stretnutiach. Myslím si, že na budúcu Kremnickú barličku v zastúpení AP by mohli ísť viacerí naši členovia a to nielen na výstavu ručných prác, ale aj v súťažiach, či už v poézii, próze, ale najmä v hudbe, speve (že takých medzi sebou máme, nemusím ani menovať).

Prepáčte nám za takýto široký príchovor a dúfam, že aspoň trochu je z neho zrejme, čo nám dalo členstvo v AP. Vlastne zabudli sme povedať, že nám dalo to najcennejšie – priateľstvo. S Majkou a Ondrom Mockovými sme sa možno roky vídali v Dunajskej Strede, ale až v AP sme sa spoznali a spriatelili. Vďaka nim sa teraz hoci na území rodného Slovenska necítíme ako v cudzine.

V roku 2017 Vám všetkým prajeme hlavne pevné zdravie, lásku a šťastie, pohodu v rodinnom kruhu a nech nám naše kamarátstva, priateľstva vydržia navždy.

Tešíme sa na Vás všetkých

Hela a Milo Dovhunovci



*Všetkým našim členom
prajeme krásne
a pokojné sviatky jari!*





Otvorený list členom Európskeho parlamentu týkajúci sa Európskeho aktu o prístupnosti

Brusel, 30. 1. 2017

Vec: Otvorený list členom Európskeho parlamentu týkajúci sa Európskeho aktu o prístupnosti

Vážení členovia Európskeho parlamentu,

po tom, čo sme sa oboznámili s návrhom správy Výboru IMCO o Európskom akte o prístupnosti (2015/0278(COD)), ktorý bol publikovaný 6. januára 2017, Európske fórum zdravotného postihnutia, Platforma AGE a ANEC sú hlboko znepokojené tým, akým smerom sa táto správa uberá. Oslabuje návrh Európskej komisie a obávame sa, že povedie k neambicióznemu, slabému stanovisku Európskeho parlamentu, ktorý nebude zastupovať záujmy spotrebiteľov v EÚ, ani účinne presadzovať ich práva, vrátane 80 miliónov ľudí so zdravotným postihnutím a 190 miliónov občanov vo veku nad 50 rokov.

Článok 9 Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím zaväzuje zmluvné strany zabezpečiť prístup „na rovnakom základe s ostatnými ľuďmi k fyzickému prostrediu, k doprave, k informáciám a komunikácii vrátane informačných a komunikačných technológií a systémov, ako aj k ďalším prostriedkom a službám dostupným alebo poskytovaným verejnosti, a to tak v mestských, ako aj vo vidieckych oblastiach“. Návrh Aktu o prístupnosti predpokladá, že len niektoré produkty a služby musia byť prístupné, ako sú smartfóny, tablety a počítače, strojčky na označovanie a kontrolu cestovných lístkov, televízory a televízne relácie, bankovníctva a bankomaty, e-knihy a online nakupovanie. Návrh Výboru je dokonca užší v porovnaní so záväzkami vyplývajúcimi z Dohovoru OSN. EDF, Platforma AGE a ANEC by chceli upriamiť vašu pozornosť na návrh správy a osobitne na niekoľko kľúčových bodov tejto správy, ktoré sú hrozbou, že obmedzia rozsah, požiadavky na dostupnosť, väzby na iné akty Únie, definície a mechanizmus, ktorý osoby so zdravotným postihnutím môžu po-





užívať na vznesenie sťažnosti. Ak budú tieto pozmeňovacie návrhy schválené, navrhovaný zákon nijako nezabezpečí zlepšenie života občanov EÚ.

Nesúhlasíme s

- úplným zrušením dostupnosti zastavaného prostredia (pozmeňovacie návrh 61), najmä ak sme verili, že Európsky parlament navrhne úplné začlenenie zastavaného prostredia do Aktu,
- odstránením kľúčových požiadaviek na dostupnosť z Prílohy 1 a nahradením všeobecnými funkčnými kritériami prevedenia, bez ohľadu na povahu predmetných produktov a služieb,
- vylúčením mikro-podnikov z rozsahu smernice a oslabením ohlasovacej povinnosti pre malé a stredné podniky (pozmeňovacie návrhy 17 & 43),
- s tvrdením, že existujúce požiadavky na prístupnosť v doprave sú dostačujúce (pozmeňovacie návrhy 7, 8, 56, 57, 58, 59),
- s oslabením odkazov na ďalšie opatrenia EÚ, ktoré sa týkajú prístupnosti, ako je smernica o verejnom obstarávaní, nariadenie o transeurópskej dopravnej sieti a štrukturálnych fondoch (pozmeňovacie návrhy 10 & 100).

V priebehu posledných piatich rokov vyjadril Európsky parlament pri rôznych príležitostiach, vrátane rezolúcií, podporu ambicióznemu Európskemu aktu o prístupnosti so silnými, záväznými opatreniami na zlepšenie prístupnosti tovarov a služieb na trhu EÚ pre ľudí so zdravotným postihnutím. Parlament prejavuje tiež silný záujem o otázky prístupnosti a len nedávno zaznamenal výborný výsledok prijatím smernice o prístupnosti webových stránok.

Veríme, že v čase, keď sú spochybňované základné princípy Európskej únie, Európsky parlament musí ukázať svojim obyvateľom, že môže a dokáže robiť ich život lepším a že je predsa rozdiel – robiť ho lepším a nie horším. Parlament môže tiež prispieť k tomu, aby sa EÚ stala svetovým lídrom v oblasti prístupnosti a inovácií tým, že stimuluje vnútorný trh s prístupnými produktmi a službami.

Je to príležitosť pre Európsky parlament opätovne ukázať, že je to silný hlas obraňujúci práva a záujmy občanov EÚ. Apelujeme na poslancov Európskeho parlamentu, aby zaujali postoj, ktorý zabezpečí, že Európsky akt o prístupnosti bude hodný svojho mena a povedie k prístupnejšej a perspektívnejšej Európe.

Veľmi radi vám zodpovieme na Vaše prípadné otázky.

S pozdravom

Yannis Vardakastanis
Prezident EDF

Anne-Sophie Parent
Generálna sekretárka
AGE

Stephen Russell
Generálny sekretár
ANEC





Európske fórum zdravotného postihnutia (EDF) je nezávislá mimovládna organizácia, ktorá reprezentuje záujmy 80 miliónov ľudí so zdravotným postihnutím v Európe a podporuje implementáciu a monitoring Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, ktorý EÚ prijala spolu s 27 členskými štátmi. V súčasnosti sa sústreďujeme na to, aby bola prijatá taká legislatíva a politiky EÚ, ktoré zabezpečia účinnú implementáciu Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím, preto má Európsky akt o prístupnosti pre nás taký veľký význam.

Platforma AGE Europe je európska sieť neziskových organizácií ľudí a pre ľudí vo veku nad 50 rokov, ktorej cieľom je tlmočiť a presadzovať záujmy 190 miliónov občanov Európskej únie starších ako 50 rokov a zvyšovať povedomie v pre nich najdôležitejších oblastiach. Naša práca sa sústreďuje na široký okruh politík, ktoré majú priamy vplyv na starších ľudí a ľudí v dôchodkovom veku.

ANEC je hlasom európskych spotrebiteľov v oblasti štandardizácie, ochrany záujmov spotrebiteľov v procesoch technickej normalizácie a posudzovania zhody, ako aj súvisiacich právnych predpisov a verejných politík.

Zdroj:

<http://www.edf-feph.org/newsroom/news/open-letter-members-european-parliament-concerning-european-accessibility-act>

Preklad z anglického originálu: Štefan Grajcár

Mesto vychádza v ústrety ľuďom s ťažkým zdravotným postihnutím

8. decembra 2016

Pätnásť zástupcovia organizácií a združení, zastupujúcich záujmy ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím (Krajskej organizácie Slovenského zväzu telesne postihnutých v Košiciach, Detského klubu zdravotne postihnutých detí a mládeže, Košickej organizácie vozičkárov Nezávislý život, Asociácie polio v Slovenskej republike a aktivistov, reprezentujúcich združenia a zoskupenia s ťažkým zdravotným postihnutím) vítajú ústretový prístup pri riešení ich požiadaviek, týkajúcich sa parkovania v spoľatných zónach.





Ich koordinátor a člen Komisie debarierizácie mesta Košice Ján Bartko, ktorý od roku 1965 presadzuje záujmy handicapovaných ľudí pri odstraňovaní bariér v našom meste, po včerajšom rokovaní na Magistráte mesta Košice ocenil pozitívny a konštruktívny prístup, s akým sa stretol pri riešení parkovania osôb s ŤZP. Pracovné stretnutie viedol viceprimátor mesta Košice a predseda Komisie debarierizácie Martin Petruško.

Výsledkom pracovného stretnutia je, že už na zasadnutí Mestského zastupiteľstva v Košiciach 12. decembra 2016 predloží zástupca mesta pozmeňovací návrh všeobecne záväzného nariadenia č. 157 o dočasnom parkovaní na území mesta Košice, ktorý bude obsahovať možnosť, aby si ľudia s ŤZP so zníženou pohybovou schopnosťou (z dôvodu telesného postihnutia dolných končatín, odkázaní na invalidný vozík, barly, ortézy, alebo iné zdravotnícke pomôcky) mohli zakúpiť rezidentskú parkovaciu kartu v hodnote 5 eur na celý rok, platnú nielen v mieste ich bydliska, ale aj v mieste výkonu ich práce. Cieľom návrhu je, aby mohli tieto osoby komfortne a s istotou parkovať tam, kde potrebujú.

V rámci dopĺňajúceho návrhu na zmenu VZN mesto Košice zároveň uvažuje o prechodnom období od 1.1. 2017 do 31.7.2017, počas ktorého by všetky osoby s ŤZP (teda nielen vyššie uvedená skupina s postihnutím dolných končatín) boli oslobodené od úhrady za parkovanie na návštevných parkoviskách (v tarifnom pásme 3) a na záchytných parkoviskách (v tarifnom pásme 4). Teda do času predpokladaného ukončenia realizácie všetkých plánovaných parkovacích miest, vyhradených pre osoby s ŤZP, pretože 30.6. 2017 uplynie termín vyhradených parkovacích miest na EČV.

Prioritou ale naďalej ostáva dobudovanie minimálne 4 percent parkovacích miest, vyhradených pre osoby s ŤZP, s technickými parametrami podľa platnej legislatívy, ktoré podstatne uľahčia užívanie parkovacích miest všetkými osobami s ŤZP. Osoby s ŤZP zároveň dostanú možnosť poveriť osobu, ktorá bude prizvaná na schvaľovanie jednotlivých dopravných projektov riešenia parkovacích miest v rezidentských zónach, aby boli parkovacie miesta, vyhradené pre ŤZP, naprojektované v súlade s ich konkrétnymi potrebami v danej lokalite. Držitelia preukazov ŤZP sa okrem toho budú môcť zaregistrovať v parkovacej spoločnosti, ktorá bude pre nich na základe tejto registrácie a špecifikácie ich handicapu optimálne umiestňovať vyhradené parkovacie miesto pre ŤZP.

Linda Šnajdárová
hovorkyňa mesta Košice
(prevzaté z: <http://www.cassovia.sk/news/20312>)



ZLOŽENIE RADY ASOCIÁCIE POLIO V SR

- PREDESDA:** **PhDr. Štefan Grajčár**, Žehrianska 7, 851 07 Bratislava
Tel.: 02/2070 2336 D (domov), 0905/542 748,
e-mail: grajcar@chello.sk, stefan.grajcar@gmail.com
- PODPREDEDOVIA:** **Mgr. Gašová Marcela**
Narcisová 21, Dunajská Lužná
Tel.: 0903/186110, e-mail: gasom@centrum.sk
Ing. Alica Suchá, Púpavová 24, 841 04 Bratislava
Tel.: 02/6542 7959 D, 0903/949 136
e-mail: suchaalica@gmail.com
- TAJOMNÍČKA:** **Mgr. Anna Hmiráková**
M. R. Štefánika 589/68, 907 01 Myjava, tel.: 0904/977 341
e-mail: a.hmirakova@centrum.sk, annah589@gmail.com
- HOSPODÁRKA:** **Helena Kánová**, L. Dérera 2, 831 01 Bratislava
Tel.: 02/5477 2951 D, 0914/147 653
- ČLENOVIA:** **Ing. Vojtech Antošovský**, ul. Čs. parašutistov 23, Bratislava
Tel.: 02/4319 1639 D, 0905/864 489
e-mail: vojtech.antosovsky@azet.sk
MUDr. Zuzana Baranová, PhD
Nám. L. Novomeského 5, 040 01 Košice
Tel.: 055/625 0727 D, 055/640 3688 Z, 0905/317 413
e-mail: zuza.baran@gmail.com
Ing. Jozef Danek
Lehotského 4, 811 05 Bratislava, tel.: 02/5249 5417 D, 0907/626 212
e-mail: jdanek@nexta.sk, danek.jozef@gmail.com
Miloš Stilhammer
Bakošova 28, 841 03 Bratislava, tel.: 0911/323 379
e-mail: milos.stilhammer@gmail.com

KONTROLNÁ KOMISIA AP V SR

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

INFORMÁTOR ASOCIÁCIE POLIO V SR

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

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