



Hungary
Slovakia
Romania
Ukraine

Hungary-Slovakia-Romania-Ukraine
ENI Cross-border Cooperation Programme
2014-2020

PARTNERSTVO BEZ HRANÍC

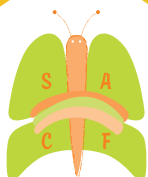


Spolufinancované
Európskou úniou



MÔJ ŽIVOT S CYSTICKOU FIBRÓZOU

Krátky sprievodca chorobou
pre pacientky, pacientov a ich blízkych



SLOVENSKÁ ASOCIÁCIA
CYSTICKEJ
FIBRÓZY

SLOVENSKÝ
PACIENT

Tvoj život je v tvojich rukách, nie si sám!

Dobrý deň, som Maja a mám cystickú fibrózu



Mám 42 rokov – takže patrím k tým starším, ktorým chorobu nezistili hneď. Bola som už v puberte, keď som konečne dostala správnu diagnózu. Roky v neistote, roky v strachu – tak som žila. Ale som tu. A tak som sa rozhodla, že sa podelím o to, čo ma stretlo: na úradoch, v nemocniciach, v zamestnaní. Pretože viem, že keby som „vtedy“ vedela to, čo teraz, tak by som si ušetrila množstvo času. Energie. Peňazí.

Dobrý deň, som Tomáš a náš syn Peťo má cystickú fibrózu

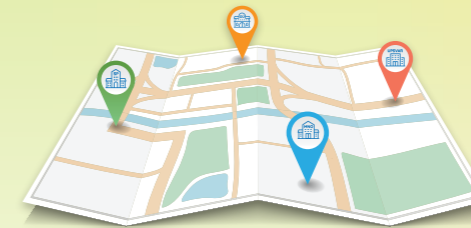


Má 13 rokov, je siedmak. Dosť sme si preskákali – aj šok, keď sme sa to dozvedeli, aj strach, keď sa to naozaj prejavilo, aj vtedy, keď sme sa učili starať sa o neho a úplne preorganizovať našu rodinu tak, aby sme neublížili starším deťom – naši synovia sú totiž traja. Ale nielen to, s nami sa učili naše babičky aj dedovia a všetci ich bratraci. A potom: hľadanie škôlky, školy, vysvetľovanie na úradoch, ako to doma máme, strata príjmu, keď sme sa striedali pri jeho „OČR-kách“. Často sme vôbec nerozumeli systémom, topili sme sa v paragrafoch a papieroch.

Je dôležité ponúkať si navzájom návody a riešenia.



Orientujte sa v sprievodcovi cystickou fibrózou



Na čo si dať pozor, keď do nášho života vstúpi cystická fibróza?	4 – 5
Ako sa zbaviť strachu	6 – 7
Ako komunikovať s lekárkami a lekármi?	8 – 9
Poznáte svoje práva?	10 – 11
Aké dávky a aká pomoc nám nahradia príjem v čase choroby?	12 – 13
Na čo slúži komplexný posudok?	14 – 15
Na aké kompenzácie znevýhodnenia majú nárok ľudia s cystickou fibrózou?	16 – 17
Aké sú kompenzácie, ktoré sa týkajú dopravy?	18 – 19
Z čoho zaplatíme ľudí, ktorí nám chcú pomôcť?	20 – 21
Čo potrebujú deti s cystickou fibrózou v škole?	22 – 23
Ako hovoriť o svojej chorobe v zamestnaní?	24 – 25
Stále v pohode. Dá sa to vôbec?	26 – 27
CF centrá – kontakty	28 – 29

Čo nájdete v sprievodcovi?

Podrobne sa pozrieme na niektoré problémy a dáme vám tipy, ako sa prepracovať k čo najväčšej samostatnosti, ako odstrániť bariéry okolo seba aj v iných ľuďoch. Jednoducho, ako žiť aj s cystickou fibrózou dôstojný život.



Čo znamenajú tieto symboly v sprievodcovi?



Sociálna poisťovňa



miestny alebo obecný úrad



úrad práce, sociálnych vecí a rodiny



zdravotná poisťovňa



mimovládne organizácie a pacientske združenia



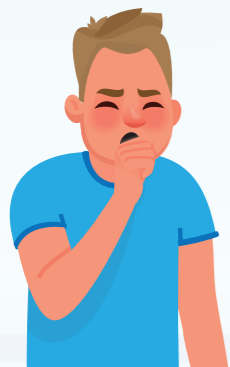
môžete sa oprieť o zákon

Na čo si dať pozor, keď do nášho života vstúpi cystická fibróza?



Nikdy to nebolo jednoduché, ale čím viac z povinnej zdravotnej starostlivosti sa nám podarilo vniešť do každodennej rutiny, tým viac sme si užívali spoločné chvíle. A čím viac radostí deti zažívali, tým ľahšie to zvládali.

Signály, že nie je niečo v poriadku:



1. výrazný a zhoršujúci sa kašeľ,
2. vykašliavanie väčšieho množstva farebného spúta ako zvyčajne,
3. vykašliavanie krvi,
4. veľmi silné zahlienenie,
5. zadýchavanie sa,
6. náhle bolesti na hrudníku,
7. opakované vracanie hlienov,
8. odmietanie tekutín,



9. slabosť alebo únava,
10. zhoršená a znížená telesná výkonnosť,
11. náhle stavy dehydratácie počas horúčky alebo v horúcich letných mesiacoch,
12. zvýšenie frekvencie stolíc alebo zmena ich konzistencie s nelepšením sa napriek pravidelne dávkovanej pankreatickej substitúcii.



U každého dieťaťa sa cystická fibróza prejavuje inak a aj deti s rovnakou mutáciou nemusia mať priebeh ochorenia rovnaký.




Hemoptýza je vykašliavanie krvi z dolných dýchacích ciest alebo pľúc. Takéto spútum má zvyčajne spenený ružový vzhľad.

Prvá pomoc pri hemoptýze



Hlavne zachovajte pokoj



- 
1. Zachovajte pokoj, panika aj tak nič nevyrieši.
 2. Hemoptýza neznamena hneď zhoršenie stavu.
 3. Sledujte množstvo vykašliavanej krvi, od toho závisí ďalší postup.
 4. Keď sú to len prúžky krvi a veľmi malé množstvo, kontaktujte lekára a dohodnite si kontrolu aj mimo rytmu.

5. Ak vykašliavate čistú krv v objeme menej ako 20 ml za hodinu (tak za jeden štamperlík), kontaktujte Centrum CF a postupujte podľa ich inštrukcií.
6. Ak sa intenzita krvácania ešte zvýši navštívte pohotovosť a poskytnite im kontakt na vaše Centrum CF.

Bývajú aj horšie dni. Ale čím ste disciplinovanejší, čím viac o chorobe viete, čím viac rešpektujete odborné rady a najmä: čím menej panikárite, tým je váš život kvalitnejší. Pozrime sa, čo robiť, keď sa stav zhorší.



Ako sa zbaviť strachu alebo Starostlivosť o duševné zdravie je dôležitá súčasť liečby



Každý z nás prežíva chorobu inak. A bolo by klamstvom hovoriť, že som stále v pohode. Sú aj dni, keď sa cítim veľmi zle, keď bojujem so strachom, s apatiou, keď sa ľutujem. Mám niekoľko postupov, ktoré mi pomáhajú, aby som dokázala udržať svoje duševné zdravie v kondícii.

Zopár rád, ako si udržať dobré duševné zdravie

2

Rozdeľte veci, ktoré musíte riešiť, na nutné, ktoré neznesú odklad, potrebné, ktoré vám uľahčia život, a príjemné, pri ktorých cítite, že vám stúpajú endorfíny a oxytocín – hormóny šťastia a pohody. A riešte ich presne v tomto poradí. Keď urobíte nutné veci, hoci aj so zaťatými zubami, otvorí sa vám priestor na tie pekné.

1

Majte okolo seba ľudí, ktorých máte radi a s ktorými sa dokážete deliť o každodenné radosti a starosti.

Keď sa bojíte o dieťa, ste vlastne v permanentnom strese. To sa na vás podpíše – či chcete, alebo nechcete. Preto je pre nás, pre celú rodinu, nesmierne dôležité stále hľadať možnosti, ako sa cítiť dobre. Už vieme, čo máme robiť v ktorej situácii, aj keď aj nás niekedy prekvapí, aké je ťažké zvládnuť to.



3

Obklopte sa dobrými a prajnými ľuďmi. Tým, ktorí vás zaťažujú, vyčerpávajú a skúšajú riadiť váš život podľa seba, povedzte jednoznačné „nie“.

4

Zapojte sa obaja rodičia a nebojte sa prizvať aj súrodencov. Zdraví súrodenci sú často tými, na ktorých sa po narodení chorého dieťaťa v rodine trochu pozabudne. Zapojte ich do procesu, nezakazujte im, skôr vysvetľujte. Zároveň s nimi tráve čas aj oddelene, nech sa necítia na vedľajšej koľaji. Jedného dňa si vďaka tomu môžu vybudovať čistý a vrúcny vzťah s chorým súrodencom, budú ho chrániť a ostanú mu oporou.

5

Neskrývajte pred najbližšími to, že ste niekedy smutní, že sa v probléme topíte. Dovoľte si ten luxus nechať sa len tak vypočuť. Vytvorte si ochrannú sieť z ľudí, ktorí prechádzajú tým istým ako vy – nebojte sa nových priateľstiev, ktoré vzniknú na chodbe nemocnice.

6

A naučte sa hovoriť „NIE“.



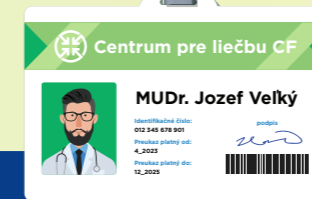
7

Dôvera v lekárky a lekárov, ktorí sa o vás a o vaše deti starajú, je kľúčová. Ak ju nemáte, tak hľadajte bezpečné miesto, pýtajte sa ľudí s podobným osudom, vyhodnocujte informácie – oddeľte dobrý pocit z komunikácie od dobrej liečby, pýtajte si informácie. Mimochodom: chvíľami vzdorovať, neposlúchať, to je normálne, dokonca je to prejav dobrého duševného zdravia. Neexistuje jednotná liečba, dlho sa hľadá ten správny model.

Ako komunikovať s lekárkami a lekármi tak, aby sme si lepšie rozumeli?



Základom pri liečbe cystickej fibrózy je porozumieť mechanizmu tejto choroby. Nie je hanbou pýtať sa, hovoriť nahlas o svojich pochybnostiach, dokonca sa aj radiť – na viacerých miestach.



Zapamätajte si

Vždy si overte, či hovoríte so správnym človekom. Každý zdravotník či zdravotníčka vás prevedie len krátkym úsekem vašej choroby. Nehnevajte sa, ak vám povedia: „toto nie je v mojej kompetencii“. Naopak – je to prejav férovosti.



1

S lekármi a lekárkami, ktoré vás sprevádzajú chorobou, musíte mať vzťah založený na dôvere. Tá nenastáva hneď – buduje sa. Nebojte sa preto pýtať a rovnako sa nebojte konzultovať sporné body liečby aj na viacerých miestach – u iných expertov alebo na iných pracoviskách. Buďte si vedomí toho, že je to normálny postup. Možno vás práve utvrdí v tom, že sa môžete spoľahnúť.

2

Nehrajte sa na „pekných“, vašej liečbe veľmi pomôže, keď pomenujete to, čo nedokážete dodržať v liečebnom režime. Pekne, od podlahy. A rovnako situácie, keď vám liečba spôsobuje problémy. Nemali by ste sa trápiť. Keď veci pomenujete, stanú sa riešiteľnými.



V jednom bode som úplne uletela. Veštice, liečitelia, čínska medicína... všetci mi hovorili, že podstata mojej choroby je „v hlave“. Veľmi mi pomohlo, keď som sa k tomu, čo robím, priznala svojej lekárke. Nevyhodila ma, nekričala na mňa, len sa ma pýtala. Po pätnástich minútach som mala jasno a začala som dôverovať tradičnej liečbe.

3

Nemali by ste chodiť iba na kontroly. Mali by ste mať realistické a merateľné ciele. Som stabilizovaná? Zlepšuje sa to? Ako? Je dôležité, aby ste rozumeli tomu, o čom je vaša liečba.

4

Dôvera medzi pacientmi a zdravotníkmi sa dá zmerať aj tak, že sa s nimi dokážeme podeliť aj o negatívne myšlienky.

5

Nie je hanbou nechať si pomôcť. Behaviorálne techniky alebo asertívny tréning či relaxačné techniky vám pomôžu zorientovať sa v rôznych situáciách.

6

Nebojte sa úspechov v liečbe. Naopak, zaznamenávajte si ich a aj to, čo k nim viedlo. Často sú to drobnosti: nielen kvalitný liek, ale aj podporná liečba či zmena správania.

7

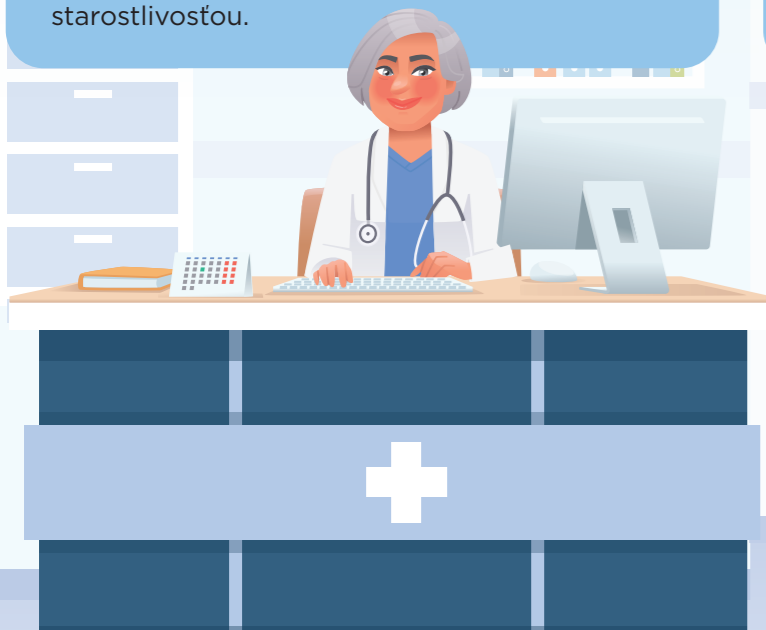
Budujte si podpornú sieť – z ľudí, ktorí prechádzajú podobnou skúsenosťou. Dokážete sa vyhnúť rôznym chybám, lapsusom.

Poznáte práva pacientov a pacientok? Nebojte sa o ne oprieť.



Práva pacientov a pacientiek nie sú len tak. Keď sa dodržiavajú, keď sme si vedomí, že ich máme, – tak je náš život jednoducho dôstojnejší. Viem, na čo mám nárok, viem, ako to mám žiadať.

Máme právo na správne poskytnutú zdravotnú starostlivosť – na kvalitnú a účinnú liečbu. Znamená to, že ak cítime, že liečba nie je poskytovaná v súlade s našim zdravotným stavom, môžeme podať podnet a postupy zdravotníkov a zdravotníčok budú preverené – ich zriaďovateľmi alebo Úradom pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou.



Máme právo na celistvé informácie o svojom zdravotnom stave. Znamená to, že ľudia, ktorí nás liečia, sú povinní vysvetliť povahu, následky aj riziká, ktoré so starostlivosťou súvisia. Máme možnosť voľby typu liečby. Máme právo byť informovaní o tom, čo pre náš zdravotný stav jednotlivé možnosti znamenajú.



Niekedy nám hovorili, aby sme sa o Peťa nebáli. Ale – priznám sa, to sa nedá. Ale dá sa to zvládnuť, pretože vývoj ide dopredu, takmer každý rok príde niečo, čo nás posunie zasa ďalej, dobrým smerom.

Máme právo na to, aby bola chránená naša dôstojnosť. Je to vlastne právo na obyčajnú každodennú slušnosť, na ľudský prístup.

Okrem prípadov, keď ide o neodkladnú starostlivosť, máme právo liečbu odmietnuť.

Máme právo na prístup do svojej zdravotnej dokumentácie – môžeme do nej nahliadať, zhotoviť si výpisky alebo kópie. Toto právo môže byť dočasne upreté len tomu, komu sa poskytuje špecializovaná starostlivosť psychiatra alebo klinickej psychologičky – a to len vtedy, keď by informácie z dokumentácie mohli negatívne ovplyvniť liečbu.



Máme právo, aby všetci, ktorí nás liečia, zachovávali mlčanlivosť o všetkých údajoch, ktoré sa týkajú nášho zdravotného stavu alebo ktoré s ním súvisia. Je to dôležité – môcť sami rozhodnúť, kto z našich blízkych môže dostať o nás tie dôverné informácie.

Máme právo na zmiernenie bolesti, na využitie všetkých dostupných prostriedkov modernej medicíny na to, aby sme sa zbytočne netrápili.



Aké dávky a aká pomoc nám nahradia príjem v čase choroby?

My sme chorobu pocítili veľmi. V niektorých obdobiach – vtedy, keď skončila moja firma – sme naozaj balansovali na hrane životného minima. Vtedy by sa nám zišlo vedieť, kde čo môžeme získať.



Napríklad dnes som na čiastočnom invalidnom dôchodku. Ale veľa rokov som nebola, odradili ma nezrozumiteľné pravidlá: ja som totiž nebola nikdy chorá viac ako dva-tri mesiace, ale štyrikrát do roka. Takže som bola na cyklickej PN-ke niekoľko rokov, striedala som zamestnania, stále v neistote, či budem mať dosť odpracované.

Kto vypláca náhradný príjem?



Sociálna poisťovňa

Nemocenská dávka

patrí každému, kto odvádza príspevky na nemocenské poistenie – zamestnancovi rovnako ako samostatne zárobkovo činným osobám či ľuďom v ochrannnej lehote, teda tým, ktorí už nie sú zamestnaní, ale ani nenastúpili do ďalšej práce či sa neregistrovali na úrade práce. Určuje sa z denného vymeriavacieho základu – zjednodušene si ju vypočítate tak, že svoju hrubú mzdu vynásobíte číslom 12 a výsledok vydelite číslom 365.

Od 1. do 3. dňa choroby je denná dávka 25 % denného vymeriavacieho základu, od 4. dňa je to 55 %. Maximálna výška je 43,80 € denne.

Čo je to hrubá mzda? Hrubá mzda je mzda pred zdanením a pred odpočítaním povinných odvodov do Sociálnej a zdravotnej poisťovne.

Nemocenská dávka sa vypláca maximálne 52 týždňov od vzniku dočasnej pracovnej neschopnosti.

Invalidný dôchodok odráža mieru vášho znevýhodnenia na trhu práce voči človeku, ktorý je úplne zdravý.

Invalidný dôchodok závisí od toho, ako dlho ste platili odvody na sociálne poistenie a v akej výške. A ešte aj od toho, akú časť znevýhodnenia vám uznajú – či to bude 100 % a vy dostanete plný invalidný dôchodok, alebo aj 75, či dokonca len 60 alebo 50 % z vášho nároku.

Kedy žiadať o invalidný dôchodok?

O invalidný dôchodok požiadajte ihneď po dovŕšení 18 rokov. Nemusíte čakať až na to, kým vám skončí nárok na „nemocenské“. Hovorte otvorene so svojimi lekármi a lekárkami o tom, ako vidia prognózu liečby, koľko mesiacov alebo aj rokov bude vaša schopnosť pracovať kvôli chorobe znížená.

Posudzovanie nároku na invalidný dôchodok trvá 3 až 6 mesiacov od momentu, keď sú všetky podklady správne vyplnené a doručené.



Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny

poskytuje dávku v hmotnej núdzi – ktorá má prekryť základné náklady na život v čase, keď človek nemá žiadny iný príjem. K dávke v hmotnej núdzi sa pripočítavajú aj:

- ✓ ochranný príspevok vo výške **16,20** až **75,70** € pre tých, ktorí sa vyšmykli zo schém a čakajú na riadny výpočet dôchodkov alebo iných dávok,
- ✓ aktivačný príspevok vo výške **75,70** až **151,40** €,
- ✓ príspevok na nezaopatrené dieťa **20,70** €,
- ✓ príspevok na bývanie **63,90** až **101,90** €.



Nárok na dávku v hmotnej núdzi sa nepočíta samostatne – na človeka, ktorý stratil príjem a ešte nemá nárok na dôchodok alebo na iný príjem, napríklad opatrovateľský príspevok – ale na celý príjem domácnosti, v ktorej žije.



Obecný alebo mestský úrad

nám môže priznať jednorazovú dávku do výšky preukázaných výdavkov – napríklad na náklady spojené s liečbou. Najviac však do výšky trojnásobku životného minima.

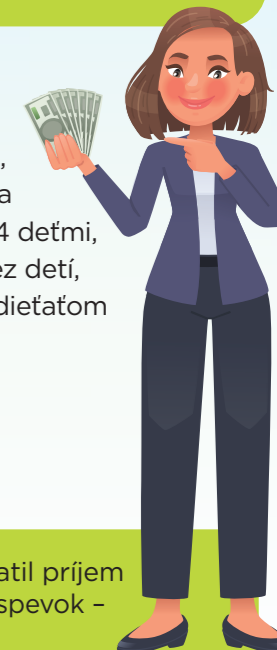
Životné minimum pre dospelého človeka je 234,42 € (do 30. 6. 2023)



Keď začnete znova pracovať, o **invalidný dôchodok neprídete**. Odníma sa vám až vtedy, keď sa pri preposúdení zistí, že váš zdravotný stav sa dlhodobo zlepšuje a už nie je aktuálna potreba kompenzovať výpadok príjmu.

Výška mesačnej dávky v hmotnej núdzi

- ✓ **74,00** €, ak ide o jednotlivca,
- ✓ **140,70** €, ak ide o jednotlivca s dieťaťom alebo najviac so 4 deťmi,
- ✓ **128,60** €, ak ide o dvojicu bez detí,
- ✓ **192,40** €, ak ide o dvojicu s dieťaťom alebo najviac so 4 deťmi,
- ✓ **205,50** €, ak ide o jednotlivca s viac ako 4 deťmi,
- ✓ **259,40** €, ak ide o dvojicu s viac ako 4 deťmi.



Mimovládne organizácie

Nadácie a občianske združenia nám môžu poskytnúť finančné prostriedky alebo vecné dary na krytie časti liečby či rekonvalescenciu.



Na čo slúži komplexný posudok?



Ludia nerozumejú, prečo, keď tie isté papiere prinesieme na úrad práce, do Sociálnej poisťovne a na obec, zakaždým dostanú iný posudok s inými priradenými percentami. Je to prirodzené, pretože každý z týchto úradov totiž postupuje podľa iného zákona, a preto aj inak hodnotí znevýhodnenia.

Uznanie, že vaše dieťa má ťažké zdravotné postihnutie, uľahčí život aj vám – dospelým, ktorí sa oň staráte. Napríklad sa o 10 dní ročne zvýši váš nárok správať ho do Centra CF či na vyšetrenia, ktorý si uplatníte u zamestnávateľa.

Čo obsahuje komplexný posudok?

- ✓ vyjadrenie, či ste človek s ťažkým zdravotným postihnutím,
- ✓ mieru funkčnej poruchy v percentách,
- ✓ popis sociálnych dôsledkov vášho znevýhodnenia vo všetkých oblastiach kompenzácie,
- ✓ návrh druhu peňažného príspevku na kompenzáciu,
- ✓ vyjadrenie, či ste odkázaní na sprievodcu,
- ✓ vyjadrenie, či ste odkázaní na individuálnu prepravu,
- ✓ termín opätovného posúdenia zdravotného stavu.



Úrady potrebujú na vypracovanie komplexného posudku obvykle 30 až 90 dní. Pýtajte sa ich, koľko to bude trvať!



Kedy ste uznaný za ŤZP?

Za ťažko zdravotne postihnutého ste ste uznaný/-á vtedy, keď máte mieru funkčnej poruchy minimálne 50 % a zároveň sa dá predpokladať, že sa váš stav nezlepší skôr ako o 12 mesiacov. Ako sa vypočítajú percentá znevýhodnenia? Porovnaním so zdravým človekom. Posudzuje sa to, v čom sa líšia vaše životy. Napríklad v tom, že nemôžete kvôli zníženej imunite cestovať k lekárovi hromadnou dopravou ako on. Alebo že potrebujete asistenciu iného človeka pri hygiene a podávaní liekov.

Ťažké zdravotné postihnutie

nie je to isté ako invalidita. Človek, ktorý je uznaný za invalidného, nemusí byť uznaný aj za ťažko zdravotne postihnutého a naopak. Rozhodujú rôzne inštitúcie podľa rôznych zákonov. Invalidita znamená pokles schopnosti pracovať. Ťažké zdravotné postihnutie má vplyv na schopnosť viesť aktívny život, čo sa nemusí vždy úplne prekrývať.

Cesta ku komplexnému posudku

1 Najskôr chodte za svojim všeobecným lekárom. Ten vypíše na tlačivo pre úrad vašu diagnózu. Priloží k nemu správy od špecialistov, ktoré nesmú byť staršie ako 6 mesiacov.

3 K žiadosti okrem potvrdenia od lekárky priložite:
✓ doklad o príjme za predchádzajúci kalendárny rok,
✓ vyhlásenie o majetku.

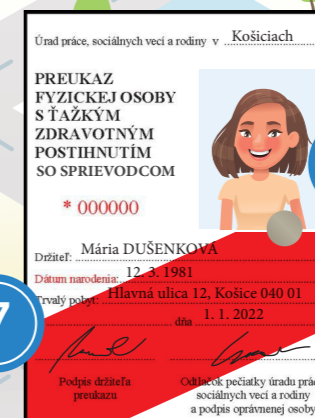
5 Potom posudkoví lekári vypracujú správu, v ktorej vám navrhnú druh kompenzácií, napr. individuálnu prepravu, osobnú asistenciu, zvýšené náklady na diétu a hygienu a pod.

7 Preukaz vám vydajú na úrade práce, sociálnych vecí a rodiny, stačí mať so sebou aktuálnu fotografiu. Pozor! Ak preukaz patrí vášmu dieťaťu, musí byť na ňom uvedené, že je so sprievodcom - to ste vy a zľavy napríklad na cestovné sa potom týkajú aj vás.

2 Potom vypíšete Žiadosť o poskytnutie peňažného príspevku na kompenzácie, v ktorom vysvetlíte, o čo žiadate, opíšete, ako teraz žijete a kde vnímate znevýhodnenia. Popíšete každodenné bežné veci, ktoré potrebujete riešiť.

4 K žiadosti priložate Vyhlásenie o majetku. Na to, aby ste mohli kompenzácie získať, nesmie mať tento majetok vyššiu hodnotu než 39 833 €. Pozor, do tejto sumy sa nezapočítava byt, jeho vybavenie, osobné veci, jedno auto a ani záhrada. Do majetku sa nezarátavajú ani prostriedky do výšky 12-násobku životného minima, ktoré ste dostali ako dar na pomoc pri liečbe.

6 Nakoniec vás čaká ešte pohovor so sociálnou pracovníčkou. Tá sa vás bude napríklad pýtať na to, ako úraz alebo choroba zmenila váš život. Kto vám teraz pomáha? Aké máte problémy v každodennom živote, napr. pri doprave? Odpovedajte pokojne. Ak na niečo zabudnete, pošlite doplnenie e-mailom a požiadajte o potvrdenie, že ho úrad dostal.



Na aké kompenzácie znevýhodnenia majú nárok ľudia s cystickou fibrózou?



Pri žiadosti o peňažné príspevky na kompenzácie sa vyhlasuje na osobitnom tlačive, že hodnota majetku, ktorý vlastníte, je nižšia alebo rovná ako 39 833,- €.

Do hodnoty majetku sa nezapočítavajú:

- ✓ nehnuteľnosti, ktoré sa užívajú na trvalé bývanie
- ✓ ani poľnohospodárska či lesná pôda, ktorá sa užíva pre vlastnú potrebu – napríklad záhrada
- ✓ hnutelné veci, ktoré sú vybavením domácnosti (teda žiadne počítanie, koľko stojí televízor, písací stôl alebo sedačka...)
- ✓ hnutelné veci ako ošatenie a obuv a čokoľvek, na čo boli poskytnuté jednorazové príspevky
- ✓ hnutelné veci, ktoré sú potrebné na štúdium alebo výkon zamestnania



Dnes už vieme, že komunikovať s úradom a porozumieť tomu, ako rozhoduje, je dôležité. Pochopili sme, že nie je ani tak dôležité, nakoľko vážna Peťova diagnóza je, ale aké znevýhodnenia mu spôsobuje v živote – oproti jeho zdravým rovesníkom. Prepli sme v hlave, prestali sme vysvetľovať, že „máme nárok“, a pozreli sme sa na svet okolo seba. Začali sme porovnávať: kde sú naše náklady vyššie, kde potrebujeme pomôcť, ktoré činnosti bez druhých ľudí jednoducho Peťo nemôže robiť. A tak sme dokázali vyskladať funkčný systém pomoci.



- ✓ jedno motorové vozidlo
- ✓ nehnuteľné alebo hnutelné veci nadobudnuté z peňažného daru alebo nepeňažné dary, ktorých hodnota v jednom kalendárnom roku nepresiahla 12-násobok životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu
- ✓ hnutelné veci, ktorých predaj by bol v rozpore s dobrými mravmi – napríklad umelecké diela, rodinné pamiatky a podobne



Príspevky na zvýšené výdavky na diétne stravovanie a hygienu sa vyplácajú vždy mesiac pozadu. Úradu nemusíte dokladovať bločkami, na čo ste ich použili.



Príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov súvisiacich s hygienou

Príspevok nie je len na osobnú hygienu. Pacienti a pacientky s cystickou fibrózou miňajú napríklad oveľa viac na dezinfekciu domácnosti. Rovnako platí pravidlo, že tento príspevok vám patrí, ak vám nárok naň potvrdí komplexný posudok a váš príjem nie je vyšší ako 3-násobok životného minima. Výška príspevku je od 21,76 € mesačne.



Príspevok na zvýšené výdavky na diétne stravovanie

Služi na obstaranie potravín spojených s dodržiavaním diétneho režimu. Poskytuje sa vtedy, ak váš príjem nie je vyšší než 3-násobok životného minima pre jednu plnoletú osobu. Jeho výška sa pohybuje od 13,06 € do 43,51 € mesačne.

Výška príspevkov závisí aj od príjmov v domácnosti. Spočítajú sa príjmy všetkých, ktorí spoločne v byte alebo dome žijú, vydedia sa počtom osôb a s priemerujú sa za predchádzajúci kalendárny rok. Na niektoré príspevky tak – pokiaľ prekročíme 3- až 5-násobok životného minima – nemáme nárok.

Aké sú kompenzácie, ktoré sa týkajú dopravy?

Ono sa to ľahko povie: „dajte si rúško“, ale tak úplne to nefunguje. Mne hromadná doprava veľmi škodila.

Úplne jednoducho: my potrebujeme auto, ktoré dezinfikujeme, je čisté a chodíme v ňom len my. Odfiltruje sa tak stres z nariadenia sa v hromadnej doprave.



Parkovací preukaz ŽPZ

je pomoc ľuďom, ktorým preprava verejnou dopravou spôsobuje naozaj veľké problémy. Nevydáva sa na evidenčné číslo vozidla – je totiž na osobu. Parkovací preukaz slúži výlučne na cesty, na ktorých je jeho držiteľ či držiteľka v aute.

Pri vydaní parkovacieho preukazu ŽPZ úrad obvykle vychádza z komplexného posudku. Keď je to však nevyhnutné, úrad môže v tomto prípade rozhodnúť aj rýchlo a bez neho, a to na základe prepúšťacej správy z nemocnice alebo správy od ošetrojúceho lekára či lekárky.

Auto s preukazom ŽPZ nemôže dostať „papuču“. Avšak, tak ako všetci ostatní, máte povinnosť poslúchnuť pokyn, výzvu alebo príkaz polície. Rovnako môžete dostať aj pokutu.

S parkovacím preukazom ŽPZ nemôžete stáť kdekoľvek – patria vám len vyhradené parkovacie miesta. Ak je to nevyhnutné, môže vodič vozidla vychádzať aj tam, kde je dopravnou značkou vjazd povolený len vymedzenému okruhu vozidiel, a do pešej zóny.

Príspevok na kúpu a úpravu motorového vozidla

môže dostať ten, kto je podľa komplexného posudku odkázaný na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom a zároveň navštevuje alebo bude navštevovať školu, je zamestnaný alebo sa mu bude poskytovať sociálna služba v špecializovanom zariadení a bude toto motorové vozidlo používať najmenej 2x v týždni.

Výška príspevku je:

6 638,79 €
manuálna prevodovka

8 298,48 €
automatická prevodovka



Aby mohli držiteľia preukazu ŽPZ využívať slovenské diaľnice a rýchlostné cesty bezplatne, musia na to používať výhradne tie automobily, ktoré sú zaregistrované práve na tento účel. Spoplatnené úseky pritom môžu po registrácii vozidla využívať aj vtedy, ak vo vozidle nesedí držiteľ parkovacieho preukazu ŽPZ.



Ten, kto má vyšší príjem, ako je 5-násobok životného minima nemôže dostať príspevok na kúpu motorového vozidla. Pritom sa neposudzuje len váš samostatný príjem, ale jeho pomerná časť – spolu s ostatnými príjmami v spoločnej domácnosti.

Príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov spojených s prevádzkou motorového vozidla

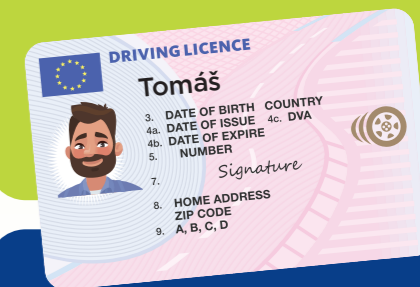
sa poskytuje mesačne, vo výške 16,70 % sumy životného minima pre jednu plnoletú fyzickú osobu bez toho, aby ste museli dokladovať príjem.

Príspevok na individuálnu prepravu

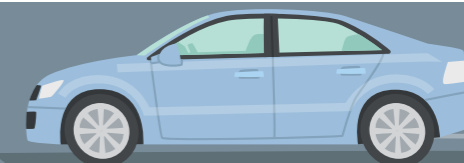
sa poskytuje ľuďom, ktorí sú podľa komplexného posudku na ňu odkázaní – ale nevlastnia motorové vozidlo. Preto sa jej niekedy hovorí „na taxik“. Jej mesačná výška je najviac 51,02 % životného minima pre jednu plnoletú osobu a určí sa podľa predložených dokladov – bločkov a faktúr.

Auto, ktoré kupujete z príspevku od úradu práce, sociálnych vecí a rodiny, **nesmie byť staršie než 5 rokov.**

Ak vám vychádza príspevok na auto, ale nemáte vodičský preukaz, môžete úrad požiadať o ďalší **peňažný príspevok** – na výcvik používania pomôcky, teda na vodičský kurz.



Príspevok na auto môžete dostať **raz za sedem rokov** alebo skôr – ak vrátite pomernú časť predchádzajúceho príspevku.



Z čoho zaplatíme ľudí, ktorí nám chcú pomôcť?

Sociálna poisťovňa

Ošetrovné

sa vypláca ľuďom – zamestnancom aj samostatne zárobkovo činným osobám či ľuďom, ktorí sú dobrovoľne poistení – vtedy, ak je potrebné, aby celodenne ošetrovali svojich príbuzných.

Sú dva druhy ošetrovného – dlhodobé, ktoré sa vypláca počas 90 dní, a krátkodobé, ktoré sa **vypláca maximálne 14 dní**.

Od 1. do 3. dňa je denná dávka 25 % denného vymeriavacieho základu, od 4. dňa je to 55 %. Maximálna výška je 43,80 € denne.

úrad práce, sociálnych vecí a rodiny

Príspevok na opatrovanie

dostanete vtedy, keď máte ťažké zdravotné postihnutie s mierou funkčnej poruchy minimálne 50 % a posudkový lekár z úradu vám určí 5. alebo 6. stupeň odkázanosti na pomoc inej fyzickej osoby.

Výška príspevku je 525,65 € pri opatovaní 1 človeka, 699,15 € pri opatovaní 2 alebo viacerých ľudí (v r. 2023).

Pre mňa bolo najhoršie zistenie, že svoj život nemáme úplne vo svojich rukách, navyše sme vyčerpaní a unavení. Priznať si to vôbec nebolo ľahké. Naplno mi to došlo, keď som bol raz hospitalizovaný. Tak sme museli začať premýšľať o pomoci. Od dávky na ošetrovanie člena rodiny (nemusia to byť iba rodičia) cez osobnú asistenciu alebo opatrovanie.



Ťažké zdravotné postihnutie

je stav, keď je miera funkčnej poruchy – teda zhoršenie zdravotného stavu – minimálne 50 % oproti „bžnému“ človeku, ktorý žije bez chorôb. Tento stav posudzujú posudkoví lekári a lekárnice úradu práce, sociálnych vecí a rodiny na základe podkladov od tých vašich – ošetrojúcich.

Čo úrady skúmajú pri posudzovaní zdravotného stavu a nároku na opatrovanie alebo osobnú asistenciu?

V akých situáciách potrebujete pomoc?

- pri príprave a podávaní jedla a pitia?
- pri podávaní liekov?
- pri rehabilitácii?
- pri osobnej hygiene?
- pri obliekaní a vyzliekaní?
- pri polohovaní, sedení, keď stojíte?
- pri premiestňovaní sa na svoje aktivity, napríklad do zamestnania, školy či na kultúrne podujatia?
- pri orientácii v priestore?
- pri dodržiavaní liečebného režimu?

Osobná asistencia

sa vykonáva na základe zmluvy medzi vami a asistentkou či asistentom. Tých môže byť niekoľko a môžu vám pomáhať pri tých činnostiach, ktoré sú uvedené v prílohe č. 4 zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ŤZP.

Príspevok na opatrovanie

je finančnou podporou, ktorá slúži na zabezpečenie pomoci človeku s ťažkým zdravotným postihnutím ktorý ju potrebuje pri sebaobslužbe, starostlivosti o domácnosť alebo pri realizácii sociálnych a čiastočne aj vzdelávacích aktivít.

obecný alebo mestský úrad

Odlahčovacia služba

je možnosť, ktorú poskytujú obce – najviac 8 hodín mesačne alebo 30 dní v roku. Môžu požiadať aj ľudia, ktorí poberajú príspevok na opatrovanie, bez toho, aby oň prišli. Táto služba však nie je bezplatná.

Príjem opatrovateľov z iných zdrojov – zo zamestnania alebo podnikania – nesmie byť vyšší ako dvojnásobok životného minima.



Odmena asistenta

Osobní asistenti a asistentky môžu pracovať maximálne **10 hodín denne**. Ak sú rodinnými príslušníkmi, tak iba 4. Hodinová odmena osobného asistenta alebo asistentky je: **5,20 €**.

Ako uľahčiť dieťaťu s cystickou fibrózou život v škole?

Cystická fibróza má dopad na množstvo systémov v tele – predovšetkým na dýchacie a tráviace ústrojenstvo. Jedným z jej prejavov sú časté infekcie dýchacích ciest. Deti potrebujú starostlivosť a pomoc – nielen zo strany zdravotníkov a zdravotníčok a rodiny – ale aj širšieho okolia. Je potrebné, aby sa ľudia v škole vedeli k dieťaťu s cystickou fibrózou vhodne správať.



Keď sa obzriem dozadu, mám pocit, že sme stále vysvetľovali, že pre Peťa nechceme špeciálne služby, ale jednoduchú pozornosť. Veď on môže žiť takmer normálny život – normálne skákal s inými deťmi na trampolíne, normálne športoval, behal, skákal. Rehabilitácie sme zaradili do denného režimu, už veľmi maličký vedel, čo má robiť.



3

So školou dohodnite:

- ✓ podávanie liekov a tráviacich enzýmov
- ✓ kašľanie pri vyučovaní a telesnej výchove
- ✓ dodržiavanie hygienického režimu
- ✓ možnosť špeciálnej asistencie v niektorých častiach dňa
- ✓ riešenie častejšej neprítomnosti
- ✓ náhle, častejšie chodenie na toaletu

4

Poskytnite si vzájomnú podporu s inými rodičmi detí s cystickou fibrózou: šírte svoje skúsenosti a riešenia napríklad v skupine na sociálnej sieti. Niekedy sa rady iných môžu zísť aj ako príklady dobrej praxe, skratky k riešeniam. Reálne skúsenosti sú naj dôveryhodnejšími zdrojmi.

5

Rozhodte si, poradte sa. Vždy si lepšie poradí s nástrahami choroby škola, ktorá už má pozitívnu skúsenosť.

6

Požiadajte triednu učiteľku alebo učiteľa o možnosť vysvetliť situáciu na rodičovskom združení. Nehanbite sa, ale ani nedramatizujte situáciu. Tam pokojne odpovedajte na otázky – aj na tie, nad ktorými by ste pokrútili hlavou. Z rodičov ďalších detí sa môže raz-dva stať podporná komunita pre to vaše.

Ako vybrať školu pre dieťa s cystickou fibrózou?

1

Každá škola na Slovensku je povinná vytvoriť podmienky pre prijatie zdravotne znevýhodneného dieťaťa. Takže ak vám v spádovej škole povedia: „My sme sa s tým ešte nestretli, nenechajte sa odradiť. Vaše dieťa do spádovej školy prijať musia a musia vytvoriť aj podmienky, aby sa cítilo a aj skutočne bolo v bezpečí.“

ákon 245/2008 Z. z.



2

Minimalizujte riziká hneď od začiatku: pokojne prejdite aj niekoľko škôl, dajte na svoj rodičovský inštinkt a pri výbere sa riadte pocitmi: „Správali sa k nám počas rozhovoru dôstojne? Počúvali nás, keď sme hovorili o potrebách svojho syna či svojej dcéry? O akých bariérach hovorili?“



Často si rodičia aj pedagógovia hovoria: „rýchlo, rýchlo všetko vysvetlíme ostatným deťom v triede“, aby sa niečo nestalo. Nie vždy je to správny postup. Aby deti neboli v nových kolektívach hneď stigmatizované, že: „aha, to je ten, čo má tú chorobu“, je lepšie poskytnúť im niekoľko dní na zvyknutie si a zoznámenie. Netreba na to veľa, len zvýšenú kontrolu zo strany učiteliek či učiteľov alebo iných ľudí v škole.



Ako hovoriť o svojej chorobe v zamestnaní?



Ja som sa celé roky triasla, že keď na to prídu kolegovia v práci, proste o ňu prídem. Až potom, keď sa o cystickej fibróze začalo otvorene hovoriť, tak som sa uvoľnila. Občas som niečo prehodila, ale je fakt, že som si vybrala zamestnanie, kde môžem byť veľa času doma, takže niektoré PN-ky ani neriešim.



Chodiť do zamestnania, mať vlastný príjem a nemať existenčnú úzkosť a ešte aj robiť, čo nás baví, je veľmi dôležité. Ako to sklbiť s diagnózou?



Na začiatku sme sa s manželkou dohodli, že ja nebudem riešiť žiadne OČR-ky. Nič, čo by som musel kdekoľvek vysvetľovať, a všetko to pokryje ona. Ja som sa snažil zarobiť, ona vytvárala zázemie. Ale keď sa dnes na to pozeráme, už by sme to riešili inak. Rovnoco. Vtedy sme sa báli, aby sme neprišli o obe zamestnania.

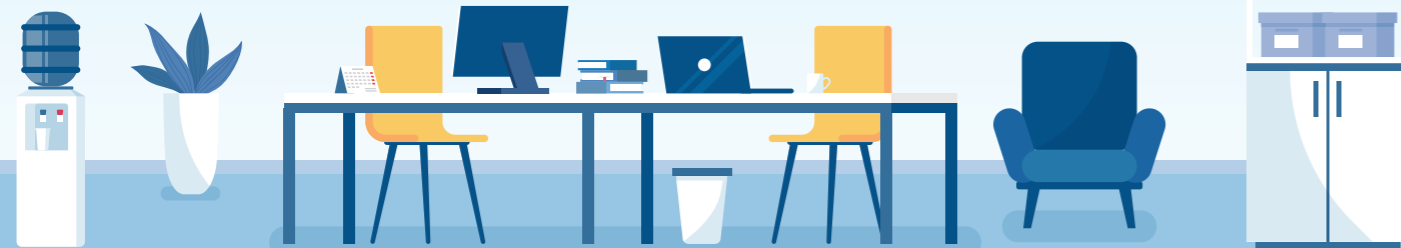
Váš zdravotný stav je diskretný údaj. Ľudia s cystickou fibrózou nemusia nič hlásiť vedeniu ani na personálne, pokiaľ ich stav priamo neovplyvňuje výkon práce.

Nájdite si – ak sa to bude dať – bezpečného človeka, ktorý bude vedieť, ako vám pomôcť, keby sa nečakaný incident stal na pracovisku.

Informácie pomáhajú – príklady dobrej praxe nájdete v patientských združeniach, v článkoch, vo výskumných štúdiách. Spojte sa s ďalšími a počúvajte, ako riešili rôzne situácie.

Odbory nie sú iba na vybavenie výhodnejších gastrolistkov. Stoja aj za ľuďmi, ktorí sú znevýhodnení. Ich úlohou je rokovať o čo najlepších podmienkach na pracoviskách.

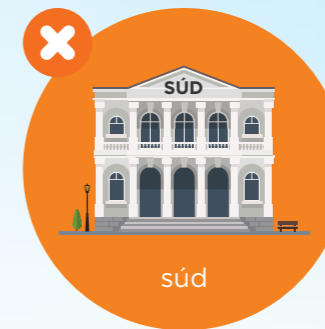
Domáhať sa nie je to isté ako vyjednávať. Na rokovania nikdy nechodte bez plánu. Bez návrhov riešení. Vy najlepšie viete, čo by sa mohlo na vašom pracovisku zmeniť, aby vás nebrali ako príťaž. Niekedy pomôže iné rozloženie úkonov. Inokedy rozšírenie home office.



Kam sa môžem obrátiť, ak sa cítim v práci diskriminovaný?



Národný inšpektorát práce



súd



zákon 125/2006 Z. z.

Môže mi pomôcť komisár pre osoby so zdravotným postihnutím?

Úrad komisára pre ľudí so zdravotným postihnutím rieši podnety, ktoré naznačujú, že ľudia boli poškodení konaním autorít a subjektov Slovenskej republiky. Nerieši však priamo spory zamestnancov a zamestnávateľov.

Môže mi pomôcť prezidentská kancelária?

Ľudia často píšu prezidentke. Dúfajú, že sa ich niekto zastane alebo niekto zhora zasiahne. Často sú potom sklamaní, že sa nič nestane. Ich podnety však môžu upriamiť pozornosť na problém a zmeniť postupy.

Môžem dostať výpoveď v čase PN?

V žiadnom prípade. Obdobie práceneschopnosti – 52 týždňov, je takzvanou ochrannou dobou. To znamená, že výpoveď môžete dostať len výnimočne, a to v prípade, že sa zamestnávateľ ruší. To však platí len vtedy, ak máte uzatvorenú pracovnú zmluvu na dobu neurčitú. Ak bol pracovný pomer limitovaný, tak sa skončiť môže.

zákon 311/2001 Z. z.



S výpoveďou človeka so zdravotným postihnutím musí súhlasiť úrad práce, sociálnych vecí a rodiny. Bez tohto súhlasu je výpoveď neplatná. Proti tomuto rozhodnutiu sa dá odvolať.



zákon 311/2001 Z. z.



zákon 311/2001 Z. z.

Stále v pohode, dá sa to vôbec?



Denný režim je dôležitý. Zdá sa to na prvý pohľad zložité, ale pravidelnosť – ako je dnes na tom moja choroba – mi veľmi pomáha. Mám ju popísanú, odkontrolovanú, viem sa vrátiť k dňom, keď som sa cítila podobne, a odčítať, čo bude ďalej. A to, čo nerobia ani iní ľudia, mi zaberá tak dve hodiny denne. To sa dá zvládnuť.



Denný režim ľudí s cystickou fibrózou

1 podávanie pankreatických enzýmov ku každému jedlu

2 vysokokalorická diéta, sipping, PEG

3 CFTR modulátory

4 intenzívna každodenná respiračná fyzioterapia:

- ✓ výplachy nosovej dutiny
- ✓ odhlieňovanie: flutter, PEP systémy, vesta, autogénna drenáž, ACBT, SIMEOX
- ✓ kondičné cvičenie, strečing, joga



5 šport – trampolína, jazda na koni, bicykel, chôdza, lyže, volejbal...

6 inhalácia solných roztokov, mukolytík, bronchodilatancií a antibiotík

7 vitamíny, minerály, hepatoprotektíva...

8 hra na dychové hudobné nástroje



U ľudí s cystickou fibrózou je dôležité sledovať výkyvy váhy – signalizujú blížiacu sa problémovú obdobia. Je preto dôležité vážiť sa pravidelne.



Budujte si rutinu a nerobte výnimky. Nastavenie a dodržiavanie liečebného režimu je tou najlepšou cestou, ako zvládnuť výzvy, ktoré prináša ochorenie.



Veľmi dôležité sú cviky na pružnosť hrudníka.



Príchod nových diagnostických a liečebných metód môže spomaliť progresiu tohto závažného ochorenia a oddialiť možné komplikácie.

Nikdy sme sa neprestali o Peťa báť a asi to tak bude navždy. Ešteže sa bojíme o všetkých troch našich chalanov, o každého iným spôsobom. U Peťa sú však niektoré situácie predvídateľné. To pomáha. Vlastne najviac pomáhajú dve veci. Stanoviť si denný režim a vedieť, čo robiť pri nečakaných atakoch choroby.



Ku každému jedlu počas dňa užívame pankreatické enzýmy.



Dodržiavame čas. Fyzioterapiu robíme pred jedlom alebo aspoň hodinu po jedle. Nikdy nie s plným žalúdkom.



Nezabudnite po každom použití všetky pomôcky očistiť, opláchnuť, vydezinfikovať, vysušiť. Robte to aj s deťmi, zapojte do pomoci aj súrodencov. Nemusíte vždy, stačí niekedy, ale tak, aby ste mali istotu, že to vedia.



Centrá pre liečbu CF deti

Klinika detskej pneumológie a ftizeológie SZU a NÚDCH, Centrum CF

Bratislava 821 06, Krajinská 91,
tel.: 0918 660 660, 0915 756 480

MUDr. Rennerová Zuzana, PhD., MBA - prednostka
zuzana.rennerova@yahoo.com
0905 694 281

MUDr. Bližnáková Nina
ninabliznakova@yahoo.com
tel.: 02/59 371 823

MUDr. Neuschlová Iveta - primárka
neuschl.iveta1@gmail.com
tel.: 0903 631 723

Rehabilitácia: Jankovičová Katka, tel.: 0904 837 851, 0918 379 665
Mgr. Kolcunová Petra, tel.: 0905 832 572
PhDr. Zubaľová Eva, eva.zubalova@gmail.com, tel.: 02/593 711 95

DFNsP - Centrum CF, II. detská klinika SZU

Banská Bystrica, L. Svobodu 4, 974 09,
tel.: 048/4726 570

MUDr. Takáč Branko, PhD.
branko.takac@dfnbb.sk, 0905 138 180
MUDr. Gondová Ivana, PhD.
ivana.gondova@dfnbb.sk, tel.: 0902 208 878

Rehabilitácia:
Machovcová Miroslava,
tel.: 048/4726 583, 527,
Becíková Anna, tel.: 0917 545 404



Klinika detí a dorastu DFN - Centrum CF

Košice, 040 11, Trieda SNP 1, tel.: 055/235 4151

MUDr. Feketeová Anna
anna.feketeova@dfnkosice.sk, tel.: 0905 583 680
Mgr. Jusková Katarína - CF sestra
amb.pneumo@dfnkosice.sk, tel.: 055/235 4151

Rehabilitácia:
MUDr. Šalamonová Katarína, 055/235 3692
Mgr. Štefuriková Lucia, tel.: 055/235 2479
Bc. Vinaiová Eva, tel.: 055/235 2479

NÚDTaRCH, n. o.

Dolný Smokovec, 059 81, tel.: 052/44 12 222

MUDr. Fábry Jaroslav, PhD.
tel.: 0903 905 575, jaroslav.fabry@nudtarch.sk
MUDr. Ferenc Peter, PhD. - primár
peter.ferenc@nudtarch.sk, tel.: 0911 907 926
MUDr. Matičáková Michaela
michaela.maticakova@nudtarch.sk

Rehabilitácia: Mgr. Gejdošová Ema, tel.: 0903 102 059
Bc. Hovančíková Dana, tel.: 0908 455 409
Bc. Jadušová Anna, tel.: 0905 144 877
Mgr. Pikulíková Monika, tel.: 0940 824 082
Bc. Rusnáková Viera, tel.: 0904 381 831
viera.rusnakova@nudtarch.sk
MUDr. Tóthová Janka - lekár FBRL, tel.: 0907 977 843

Centrá pre liečbu dospelých

Klinika pneumológie, ftizeológie a funkčnej diagnostiky SZU a UNB, Centrum CF

Bratislava 826 06, Ružinovská 6,
tel.: 02/48 234 111, 02/48 234 785

MUDr. Marta Hájková, CSc., MPH
hajkova@unb.sk
tel.: 0905 359 545, 02/48 234 697, 488

Podunajské Biskupice - pracovisko
MUDr. Kayserová Hana
kayserova@ruzinov.fnsp.sk
tel.: 0905 696 194

OPaF Centrum CF

Banská Bystrica, 974 01
FNsP F. D. Roosevelta, L. Svobodu 1
tel.: 048/441 3613, 2656

MUDr. Bérešová Eva
eva.beresova@gmail.com
tel.: 0908 913 272

Klinika pneumológie a ftizeológie - Centrum CF, UN L. Pasteura

Košice 041 90, Rastislavova 43, tel.: 055/615 2641, 2642, 2645, 2651, 2652, 2653

MUDr. Kopčová Lenka
tel.: 0903 563 592
lenka.kopcova@unlp.sk
MUDr. Somoš Andrej
tel.: 0907 039 838

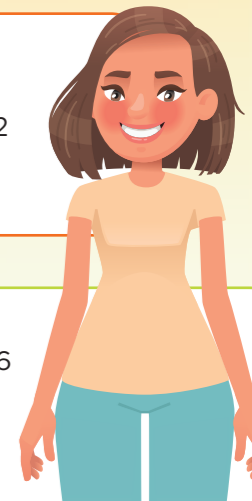
Rehabilitácia: tel.: 055/615 2084, 2090
MUDr. Kubincová Anna
Kmecová Barbora, tel.: 055/615 2091
Müllerová Erika, tel.: 055/615 2092
Nagyová Zuzana, tel.: 0903 653 705

Rehabilitácia: tel.: 02/4823 398

Jurická Zuzana, zjuricka@gmail.com, tel.: 0903 355 582

Transplantačný tím:

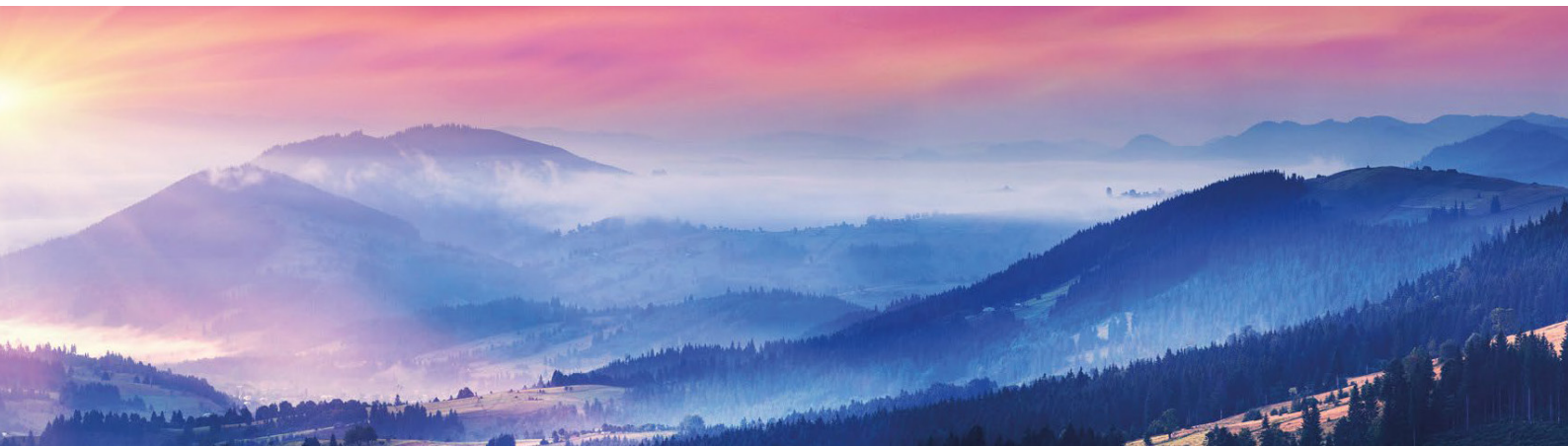
MUDr. Šenková Andrea, tel.: 0911 444 332
MUDr. Kudelasová Zuzana, tel.: 0905 351 572
zkudelasova@gmail.com
MUDr. Svrček Peter



Rehabilitácia:

Mgr. Kušnierik Stanislav, tel.: 0910 903 456
Mgr. Buvala Jozef, tel.: 048/441 3579
Mgr. Slovjak Tomáš
Bc. Havrila Dominik





HUSKROUA/1901/8.2/0011

Názov projektu:

MODE CF SK UA

„Modernizácia Centier Cystickej Fibrózy v Košiciach a Ivano-Frankivsku“

„Členské štáty Európskej únie sa rozhodli prepojiť svoje know-how, zdroje a osudy. Spoločne vybudovali zónu stability, demokracie a trvalo udržateľného rozvoja pri súčasnom zachovaní kultúrnej rozmanitosti, tolerance a individuálnych slobôd. Európska únia sa zaviazala deliť sa o svoje úspechy, hodnoty s krajinami a národmi za svojimi hranicami.“

„Program ENI CBC Maďarsko-Slovensko-Rumunsko-Ukrajina 2014 – 2020 poskytuje EÚ fondy na trvalo udržateľný rozvoj pozdĺž hraníc Ukrajiny s Maďarskom, Slovenskom a Rumunskom, pomáha znižovať rozdiely v životnej úrovni a riešiť spoločné problémy pozdĺž týchto hraníc.“

Táto publikácia s názvom **Môj život s cystickou fibrózou** bola vyrobená s finančnou podporou Európskej únie. Za jej obsah zodpovedá výlučne **Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy** a nemusí nevyhnutne odrážať názory Európskej únie. Licencované pre Európsku úniu.



MÔJ ŽIVOT S CYSTICKOU FIBRÓZOU
– krátky sprievodca pre pacientky,
pacientov a ich blízkych

Vydala: **Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy**
Park Angelinum 2, 040 01 Košice
Pripravil: **SLOVENSKÝ PACIENT**
Súbežná 3/A, 811 04 Bratislava
www.slovenskypacient.sk

www.cfasociacia.sk

Odborná spolupráca:

MUDr. Nina Bližnáková, MUDr. Katarína Štěpánková

Ilustrácie: www.stock.adobe.com

Dátum vydania: **apríl 2023**

Všetky práva vyhradené. Kopírovať, znovupublikovať alebo rozširovať ktorokoľvek časti textu je možné len s výhradným súhlasom vydavateľa.

© 2023 — SLOVENSKÝ PACIENT

ISBN: 978-80-974191-4-1