

# SRDCE JE ŽIVOT



ČASOPIS NADÁCIE DETSKÉHO KARDIOCENTRA

GENERÁLNY  
PARTNER  
DETSKÉHO  
KARDIOCENTRA

Príbeh malej pacientky Emky - tri ťažké diagnózy

2/2024



## Deň detí s kvetinkami

Sociálne - finančná pomoc pre detských pacientov

Adoptujte si posteľku v DKC





# Kompletná starostlivosť od narodenia po prechod do dospelosti



Podpora v nemocnici, ambulantnej starostlivosti  
aj v domácom prostredí

## Editoriál

Niektorí sa už nevedia dočkať letnej dovolenky. Chystajú detské kolesá do vody, opaľovacie krémy, či šaty, aby boli na promenáde „za fešákov a fešandy“. Avšak niektorí sa možno práve balia do Detského kardiocentra, pretože majú choré srdiečko a potrebujú zákrok. Niektorí sa dokonca zbalit' ani nestihnú, keď sa im pohorší. Nikdy nevieme, kam sa budeme balit'. No my v Nadácii Detského kardiocentra myslíme na našich malých bojovníkov 365 dní v roku, dokonca aj počas dovolenky vymýšľame nové nápady.

Za posledné obdobie sme toho stihli neúrekom. Zorganizovali sme Medzinárodný deň detí, nasadili nové záhony do parku za budovou DKC a spustili úplne nový projekt „Adoptuj si postieľku“. S detičkami sme sa vzdelávali a športovali, porozprávali sme sa v rozhovore s kamarátom nadácie Marekom Fašiangom a vyspovedali sme aj rodičov malej Emky, ktorá už od narodenia bojuje hneď s tromi ťažkými diagnózami.

Dočítate sa aj o sociálno – finančnej pomoci pre detských pacientov s vrodenými srdcovými chorobami, či o uznávanom detskom kardiológovi z USA, ktorý nedávno navštívil aj Detské kardiocentrum.

Asi sa všetci zhodneme na tom, že prežívame ťažkú dobu, takú zvláštne náročnú vo viacerých ohľadoch. Ale aj napriek neľahkému obdobiu ideme ďalej, bez prestávky. Chystáme ďalšie projekty a akcie, na ktoré sa už teraz veľmi tešíme.

Prajeme príjemné čítanie.

Mgr. art. Jana Juríková Kadlečíková  
Šéfredaktorka



## Obsah

Deň detí s kvetinkami .....	4 - 5
OBI deťom s radosťou .....	6 - 7
Satelitné sympóziu so špičkovými kardiológmi.....	8 - 9
Rozhovor s kardiológom z USA Joe Rossanom .....	10 - 11
Pohybom k detskému srdcu v Gazdovskom dvore Náš sen .....	12 - 14
Čo sa nadácii podarilo .....	15
Strieborná medaila za zásluhy pre pani primárku .....	16 - 17
Rozhovor s Marekom Fašiangom, kamarátom nadácie .....	18 - 19
Obezita u detí a adolescentov .....	20 - 22
Nový projekt nadácie „Adoptuj si postieľku“ .....	23
Sociálno – finančná pomoc pre kardio pacientov .....	24 - 25
Počet pacientov s arytmiami stúpa .....	26 - 27
Príbeh pacientky Emky: Presuny z ARO na JIS boli na dennom poriadku .....	28 - 29
Tanečné hodiny so „srdiečkovými“ deťmi sú ako žiadne iné .....	30 - 31
Svoju prácu robíme so srdcom na dlani .....	32 - 33
Siedmy ročník projektu „Žijem naplno“ .....	34 - 35
Používanie virtuálnych okuliarov v rámci programu Cognity .....	36





# Deň detí s kvetinkami



Takto sme si užívali krásne popoludnie v rámci oslavy Medzinárodného dňa detí 2024 v Detskom kardiocentre. Najprv sme navštívili malých pacientov na jednotlivých oddeleniach. Rozdali sme darčeky, sladkosti a potešili sme detičky, prítomných rodičov, aj personál DKC. Od 14:00 sme pokračovali s pestrým programom v parku za budovou pavilónu Detského kardiocentra.

Vďaka spoločnosti **OBI**, ktorí skrášlili park Detského kardiocentra stovkami krásnych kvetov, sme umožnili malým pacientom zasadiť si aj svoju vlastnú kvetinku do parku. Pričinili sa tak o to, aby bol krásny nový park ešte krajší. Zo srdca ďakujeme aj za darčeky, ktoré milí ľudia z OBI deťom priniesli.

Navštíviť nás prišli aj herci z Novej scény Mirka Partlová, Andrea Somorovská, Dáriuš Kočí a Milan Labuda ml. s programom Slovenské ľudové kráľovstvo, ktorým veľmi pekne ďakujeme za to, že si

popri svojom nabitom programe našli na naše detičky čas.

Veľmi si vážime našich skalných kamarátov nadácie Janku Balzar Lieskovskú aj René Štúra, ktorí sú s nami a našimi malými bojovníkmi vždy, keď im to čas umožňuje. Dokonca na Deň detí sadili spolu s deťmi kvetinky do zeme, čo bolo nesmierne milé. René priniesol aj svoju krásnu dcérku Amélie, ktorá spolu s oteckom rozdávala hračky a sladkosti detičkám v Detskom kardiocentre a mala tak pocit spolupatričnosti.

Ďakujeme aj klaunovi Lubošovi, ktorý zabavil úplne všetky deti na oddeleniach aj v parku svojimi „srandičkami“ a balónikmi. Vďaka patrí aj dvom milým dáмам, ktoré maľovali detičkám na tvár a robili krásne farebné vrkoče do vlások.

Vďaka vám všetkým sme prežili ďalší skvelý Deň detí medzi „srdiečkovými“ detičkami.

J. J.





## OBI det'om s radost'ou

Park za budovou Detského kardiocentra sa vďaka spoločnosti OBI zmenil na kvetinovú nádhru. Vytvoreniu krásnych kvetinových záhonov predchádzali rôzne prípravné práce, návrhy od záhradného architekta, ako budú jednotlivé záhony vyzerať. 30. mája v ranných hodinách prišiel tím OBI do parku DKC a nasadil viac ako 800 kvetov! Patrí im za to naša veľká vďaka.

Spoločnosť OBI sa so svojimi zamestnancami už 3. rok venuje skrášľovaniu a vysádzaniu záhonov v mestách na celom Slovensku. Prinášajú nové farby a inšpiratívne výsadby do našich verejných priestranstiev. „Sme vďační, že tento rok sme náš projekt posunuli opäť o kúsok ďalej a nadviazali spoluprácu s Nadáciou Detského kardiocentra v Bratislave. V rámci našich aktivít sme skrášľili novou kvitnicou výsadbu parčík v areáli nemocnice. Hotový záhon sme spolu s našim OBI bobrom odovzdali pacientom a zamestnancom nemocnice do užívania na oslave MDD. Deti dosadili v záhone posledné rastlinky a bolo úžasné sledovať radosť na ich tvárach. Záleží nám na tom, aby sme časť nášho OBI sveta mohli preniesť aj do verejných priestranstiev. O to viac, ak sú to miesta, ktoré slúžia rodinám a deťom. Priestory nemocníc nie sú výnimkou, priam

naopak. Areál Detského kardiocentra sme spolu s kolegami skrášľili pestrofarebnými kvetmi a dekoráciami, aby v nich detskí pacienti a ostatní návštevníci nemocnice aspoň na chvíľu zabudli na svoje ťažkosti a oddýchli si na čerstvom vzduchu. Ďakujeme zamestnancom OBI za podporu a Nadácii Detského kardiocentra za príležitosť urobiť spolu s OBI deťom radosť! Sme presvedčení, že zrealizovaný projekt výsadby nebol náš posledný, tešíme sa na budúce spolupráce,“ povedal Ľudovít Gášpar, Managing Director OBI Slovakia s.r.o.

„Veľmi ma teší, že sme s pomocou Nadácie Detského kardiocentra a spoločnosti OBI mohli našim malým pacientom, ich rodičom, zamestnancom i návštevníkom spríjemniť a najmä skrášľiť exteriér našej nemocnice. Práve park za budovou Národného ústavu srdcových a cievnych chorôb, a.s., je miestom oddychu i prechádzky na čerstvom vzduchu, kde je možné tráviť čas. Pestrofarebné kvety a dekorácie vždy dotvoria celkovú príjemnú atmosféru, ktorá je pri liečbe našich malých bojovníkov tak veľmi dôležitá. Ďakujeme a tešíme sa v budúcnosti na ďalšie spoločné kreatívne projekty,“ povedal generálny riaditeľ a predseda predstaviteľstva NÚSCH, a.s., Ing. Mongi Msolly, MBA.

J. J.





## Satelitné sympóziu so špičkovými kardiológmi z CHOP

V dňoch 13. a 14. apríla 2024 sa uskutočnilo v našom ústave už piate Satelitné sympóziu Open Medical Institute v detskej kardiológii. Na organizácii sa spolupodieľali Detské kardiocentrum NÚSCH a. s., Slovenská kardiologická spoločnosť (SKS) - Pracovná skupina pediatickej kardiológie a organizátor známych Salzburgských seminárov Open Medical Institute (OMI). Tak, ako pri predchádzajúcich ročníkoch, najdôležitejším partnerom podujatia bola Detská nemocnica vo Filadelfii (CHOP Philadelphia) a svojou prítomnosťou nás poctili dvaja špičkoví detskí kardiológovia Dr. Elizabeth Goldmuntzová a dr. Joseph Rossano, ktorí lektorovali celé podujatie. Organizačne opäť nemalou mierou prispela k úspešnému priebehu podujatia aj Nadácia Detského kardiocentra.

Slávnostný úvod podujatia sa okrem privítania vzácných hostí niesol v znamení predstavenia organizácie Open Medical Institute pani primárkou doc. Lubicou Kováčikovou. OMI bola hlavným zahraničným organizátorom podujatia a autorom konceptu satelitných sympózií v časovej nadväznosti na salzburské semináre. Nasledoval príhovor charizmatického riaditeľa American Austrian Foundation a Open Medical Institute Prof. Dr. Wolfganga Aulitzkeho, ktorý navštívil podujatie spolu s výkonnou riaditeľkou Salzburgských seminárov pani Stephanie Faschangovou. Zdôraznil význam kontinuálneho vzdelávania v medicínskych odboroch, potrebu medzinárodnej spolupráce a udržanie špičkových odborníkov trénovaných aj v zahraničí v krajinách s nedostatkom lekárov – špecialistov, akou je aj Slovensko. Taktiež vyzdvihol dlhoročný projekt spolupráce Detského kardiocentra so špičkovou americkou detskou nemocnicou vo Filadelfii.



V rámci formátu víkendového podujatia odznelo šesť obsiahlych prednášok zahraničných lektorov, ktoré zaujali vyše 50 účastníkov podujatia z radov slovenských detských kardiológov, pediatrov a mladých lekárov v predatestačnej príprave. Organizátorov potešilo množstvo mladých kolegov, ktorí si vážili možnosť nasávať poznatky od špičkových zahraničných profesorov.

Betsy Goldmuntzová je skúsenou kardiologičkou s dominantným klinickým zameraním na echokardiografiu a diagnózu Fallotovej tetralógie. Okrem toho je dlhoročnou líderkou výskumného tímu, ktorý sa zaoberá genetickými príčinami vzniku vrodených chýb srdca. Významne prispela k novým poznatkom o diagnóze Di Georgeovho syndrómu, ktorý je často asociovaný s výskytom vrodených chýb srdca a nie je zriedkavý ani na Slovensku. Dr. Goldmuntzová prezentovala slovenskému auditóriu témy, ktorým sa dlhodobo venuje: genetické príčiny vrodených chýb srdca, súhrn nových poznatkov o diagnóze Fallotovej tetralógie a tiež pohľad na dôležitosť pohybovej rehabilitácie a pravidelného športového tréningu u detí a dospelých s jednodukomovou cirkuláciou.

prof. Betsy Goldmuntz

prof. Joe Rossano



prof. Wolfgang Aulitzky



Profesor Joe Rossano je už desať rokov vo vedení kardiocentra v CHOP ako šéf jeho kardiologickej časti. Má veľké skúsenosti ako detský kardiológ a intenzivista s liečbou najkomplexnejších pacientov s dôrazom na srdcové zlyhávanie. V oblasti liečby akútneho a chronického srdcového zlyhania, použitia mechanickej podpory krvného obehu u detí a transplantácie srdca je jednou z najvýznamnejších svetových osobností v súčasnosti. Podieľa sa na viacerých medzinárodných projektoch testovania nových liekov, vyhodnocovaní úspešnosti liečby srdcového zlyhania u detí vrátane transplantácie srdca. Môžeme s hrdosťou konštatovať, že Joe je našim blízkym kolegom a spolu s dr. Mattom O'Connorom hlavným zahraničným konzultantom pri manažmente slovenských pacientov s podporou „umelého“ srdca, resp. detí v transplantačnom programe. Slovenskému publiku prednášal počas sympózia o zápale srdcového svalu a o komplexnej liečbe chronického srdcového zlyhania vrátane jednodukomového srdca (tzv. fontanovská cirkulácia).

Pútavé prednášky amerických lektorov doplnili zaujímavé kazuistiky slovenských pacientov kompetentne a s výbornou angličtinou prezentované mladými lekármi DKC. Záverečný odborný blok konferencie počas nedeľného dopoludnia oživila interaktívna diskusia zahraničných a domácich lekárov na tému invazívnej liečby zdanlivo jednoduchých vrodených chýb srdca u detí, ktoré nemajú navonok žiadne príznaky diagnostikovanej vrodenéj chyby srdca.

Na záver konferencie bol prof. Joe Rossano ako jeden z dlhoročných podporovateľov americko-slovenskej spolupráce v oblasti detskej kardiológie a pravidelný a aktívny účastník videokonferenčných konzultácií komplexných slovenských pacientov ocenený novozvoleným prezidentom SKS Dr. Milanom Luknárom Čestným členstvom Slovenskej kardiologickej spoločnosti a Medailou za rozvoj kardiológie. Súčasťou scenára podujatia bola aj prehliadka novej budovy DKC s hosťami, krátke konzultácie aktuálnych hospitalizovaných pacientov, ale aj kuloárne rozhovory účastníkov počas prestávok a spoločne stráveného večera v nádherných

zrenovovaných priestoroch Slovenskej národnej galérie. Sympóziu prispelo okrem vzdelávacieho rozmeru k ďalšiemu utuženiu výborných vzťahov medzi centrami a veríme, že z tejto spolupráce bude profitovať ešte veľa slovenských pacientov aj v budúcnosti.

MUDr. Martin Záhorec, PhD.,  
primár Kardiologického oddelenia DKC,  
NÚSCH, a. s.



MUDr. Milan Luknár, PhD.,  
budúci prezident Slovenskej  
kardiologickej spoločnosti,  
ocenil prof. Rossana Čestným  
členstvom SKS a Medailou za  
rozvoj kardiológie



odovzdávanie certifikátov účastníkom



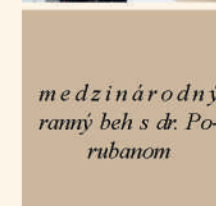
doc. MUDr. Lúbia  
Kováčiková, PhD.



prehliadka DKC



prehliadka SNG



medzinárodný  
ranný beh s dr. Porubanom





## Pri práci je veľmi dôležité ísť príkladom

Uznávaný detský kardiológ z USA, sympatický *Joe Rossano*, riaditeľ kardiocentra v Detskej nemocnici vo Filadelfii (CHOP), ktorá bola za rok 2023 vyhodnotená ako najlepšia v USA podľa renomovaného rebríčka časopisu Newsweek, navštívil Bratislavu a Detské kardiocentrum. Ako vzácny hosť sa zúčastnil piateho satelitného sympózia Open Medical Institute v detskej kardiológii. V rozhovore nám porozprával, ako sa začala jeho cesta kardiológa, aký je vývoj v oblasti transplantácie srdca u detí a tiež, čo ho zaujalo na tíme našich kardiológov v DKC.

**Kedy a prečo ste sa rozhodli stať lekárom a aká bola vaša cesta k špecializácii detská kardiológia? Kto najviac ovplyvnil plánovanie vašej kariéry?**

Vyrastal som v Arizone v juhozápadnej časti Spojených štátov, ktorá je pomerne vidiecka. Keď som nastúpil na univerzitu, uvažoval som o tom, že sa stanem lekárom, a myslel som si, že budem všeobecným lekárom rodinného typu v malom arizonskom meste. Vtedy som ešte netušil, čo práca detského kardiológa obnáša. Počas štúdia na lekárskej fakulte ma fascinovala fyziológia srdca a bavilo ma starať sa o kriticky chorých pacientov. Obzvlášť ma bavilo, keď som mohol pomáhať deťom a ich rodinám a myslím, že práve táto kombinácia ma priťahla k detskej kardiológii.

Mám to šťastie, že mám veľa mentorov, ktorí mi pomáhali pri vedení a slúžili mi ako vzory. Je ich príliš veľa na to, aby som ich tu spomínal, ale najväčší vplyv na môj život a kariéru mal Tony Mott, ktorý bol bývalým primárom jednotky intenzívnej starostlivosti v Kardiocentre v Detskej nemocnici vo Filadelfii (CHOP). S Tonym som sa prvýkrát stretol, keď som nastúpil na kardiologickú stáž v texaskkej detskej nemocnici. Mal v sebe charizmatickú kombináciu klinickej odbornosti, súcitu, intelektuálnej zvedavosti a neuveriteľného zmyslu pre humor. Všetci štipendisti v texaskkej detskej nemocnici chceli byť ako Tony.

**Čo považujete za svoj najväčší profesionálny úspech?**

Najviac som hrdý na úspech nášho tímu, najmä našich mladších kolegov. Počas svojej kariéry som mal to šťastie, že som mohol rozbehnúť a zároveň viesť mnohé programy. Najväčším zadosťučinením však je, keď svojim žiakom a nasledovníkom pomôžem tieto programy dokončiť a pod ich vedením sa podarí dosiahnuť nové méty.



Joe Rossano

**Joe, ste jedným z popredných svetových odborníkov v oblasti transplantácie srdca u detí. Ako by ste zhodnotili vývoj v tejto oblasti za posledné obdobie? Aké trendy očakávate v budúcnosti?**

Za posledných 20 rokov bolo veľmi vzrušujúce pracovať ako detský kardiológ v oblasti srdcového zlyhania a transplantácie. Došlo k obrovskému pokroku, najmä pri liečbe pokročilého srdcového zlyhania pomocou mechanických podporných systémov. V našom odbore to bola skutočná revolúcia. S nadšením sa pozerám do budúcnosti a dúfam, že vyvineme účinnú medikamentóznú liečbu srdcového zlyhávania pri vrodených srdcových chybách. A čo sa týka transplantácie, sme možno na prahu prelomu v oblasti xenotransplantácií, čo by mohlo zásadne zmeniť náš prístup k zlyhávajúcemu srdcu.

**Približne desať rokov pôsobíte ako primár kardiológie a výkonný riaditeľ kardiocentra v CHOP. Na základe vašich skúseností, ktoré kvality líderstva považujete za najdôležitejšie v tak intenzívnom prostredí veľkého centra?**

Bill Greely, bývalý šéf anesteziologického oddelenia

v CHOP, mi dal niekoľko skvelých rád. Povedal mi, že keď prišiel do CHOP, tak si uvedomil, že sám toho veľa nezmôže a že sa musí obklopiť tými najlepšimi ľuďmi, akých nájde. Bolo nesmierne dôležité, aby mali možnosť samostatne pracovať, viesť svoje vlastné tímy a zároveň cítili jeho podporu. Túto radu som si určite vzal k srdcu. V CHOP máme veľmi veľký tím vynikajúcich odborníkov a lídrov, ktorí pracujú na naplnení nášho poslania poskytovať čo najlepšiu starostlivosť našim pacientom. Veľkú časť svojej práce vo vedení vidím v tom, aby som ich čo najlepšie podporoval.

Tiež si myslím, že je veľmi dôležité ísť príkladom. Chceme, aby všetci v našej nemocnici boli čestní, poctivo pracovali a správali sa k sebe so vzájomným rešpektom. Ak chceme, aby to robili ostatní, mal by som ísť v tomto príklade.

**Vo svojej nemocnici, ktorá je prepojená s fakultou medicíny, pôsobíte aj ako profesor a pedagóg klinickej medicíny. Aké sú najdôležitejšie vlastnosti mladého lekára, aby sa stal komplexným klinickým špecialistom?**

Detská kardiológia je dosť zložitá. Je potrebné veľa a neustále študovať, pričom cesta k vysokej klinickej odbornosti je náročná a vyžaduje aj roky skúseností. Ak je však niekto odhodlaný a ochotný venovať tomu potrebný čas a nemalé úsilie, v našej komunite sa vždy nájde skvelý mentor, ktorý mu k úspechu pomôže.

**Ako by ste opísali vzťah CHOP a kardiocentra v Bratislave? Čo vás motivovalo investovať váš drahocenný čas a úsilie na podporu spolupráce medzi centrami?**

Medzi našimi programami je výnimočný vzťah, ktorý si v CHOP veľmi vážime. Pomáhať pacientom je prvoradé, ale myslím si, že práve osobné prepojenia medzi našimi tímami sú skutočným základom našej spolupráce.

**Ako si popri svojom nabitom klinickom, výskumnom a pedagogickom programe dobíjate energiu? Aké sú vaše najobľúbenejšie voľnočasové aktivity?**

Rád chodím do prírody a trávim čas so svojou rodinou. Možno to bude znieť ako kliše, ale milujem

svoju prácu a cítim, že pracovať v CHOP a v našom úžasnom kolektíve je veľké privilegium.

**Vaša manželka je tiež uznávanou detskou kardiologičkou v CHOP. O akú cennú radu by ste sa podelili s mladými pármami, ktorí majú rovnakú profesiu?**

S manželkou sme sa zoznámili v prvý deň našej stáže v detskej kardiológii. Nie som si istý, nakoľko je múdre chodiť so svojou spolužiačkou, ale dobre nám to fungovalo. Nevieam, či mám nejakú zázračnú radu, ale myslím si, že vzájomná podpora v práci a doma je kľúčová.

**A na záver, aký bol váš víkend v Bratislave na jar tohto roku? Aký dojem na vás urobilo mesto a Detské kardiocentrum?**

Navštíviť Bratislavu, zažiť toto mesto a vidieť váš skvelý program bolo super. Neuveriteľne na mňa zapôsobil odbornosť a oddanosť vášho tímu a výnimočná starostlivosť poskytovaná komplikovaným pacientom. Rád som sa dozvedel viac o bohatej histórii Bratislavy. Dúfam, že sa sem čoskoro vrátim!

MUDr. Martin Záhorec, PhD.,  
primár Kardiologického oddelenia DKC,  
NÚSCH, a. s.





# Pohybom k detskému srdcu sme si opäť poriadne užili

Jeden krásny májový slnečný víkend patril spoločnému času strávenému so skvelými ľuďmi. V rámci už známeho projektu "Pohybom k detskému srdcu" sme si užili krásny deň, vychutnali sme si ho, a to doslova, vďaka nášmu skalnému kamarátovi šéfkuchárovi René Štúrovi a jeho tímu pomocníčok Marike, Renátke, Darinke a Majke. Detičky si zašportovali, dobre sa napapali, zahrali sa so zvieratkami na Gazdovskom dvore „Náš sen“.

Veľké poďakovanie patrí spoločnosti LIDL Slovenská republika za sponzorský dar na nákup občerstvenia pre deti. Ďakujeme spoločnosti BUDIŠ za tak veľmi dôležitý pitný režim na akciu a spoločnosti MECOM za chutné mäsko. Obrovská vďaka patrí

spoluorganizátorom podujatia, manželom Adelke a Marekovi Melišekovcom, ktorí vždy s láskou pripravujú tento jedinečný deň.

Ďakujeme Majke Behilovej za maľovanie na tvár a Evke Adamovej za zapletanie vlások, ktoré deťom vyčarili mnoho úsmevov na tvári. V neposlednom rade najväčšia vďaka patrí pani Janke Kučerovej s manželom z Gazdovského dvora „Náš sen“. Nikdy neprestaneme ďakovať aj našim nadačným kamarátom Jarkovi Bekrovi, Tomášovi Masarykovi, Janke Balzar Lieskovskej či už spomínanému René Štúrovi, ktorí nás vždy radi prídu potešiť svojou prítomnosťou. Vďaka všetkým vám to bol opäť nezabudnuteľný deň!

J. J.







## Čo sa nám podarilo

Už sme aj na LINKEDIN

Linked in

Nadácia Detského kardiocentra sa snaží ísť s dobou a každý vie, že sociálne siete sú dnes extrémne dôležitou súčasťou komunikácie s verejnosťou. Preto sme sa rozhodli, že okrem facebooku a instagramu, kde máme aj vďaka vám slušnú základňu sledovateľov a zdieľačov, sme založili aj LinkedIn účet. Veríme, že aj tam si nájdeme svojich čitateľov a prípadných pomocníkov.



Sladký zmrzlinkový deň v DKC

Nadácia DKC spolu s nesmierne sympatickou a srdečnou pani Majkou Švecovou pripravili pre detičky a personál DKC sladké prekvapenie, ako už tradične každý rok. Všetci si vychutnali výbornú zmrzlinku STELLINA a osladili si deň. Ďakujeme zo srdca za túto sladučkú tradíciu.

Verejná zbierka: „Každé srdce má svoj príbeh“

Koncom júna sa uskutočnila verejná zbierka Nadácie Detského kardiocentra. Študenti OA Nevádzová v Bratislave úspešne končili školský rok, ktorý sa rozhodli uzavrieť s myšlienkou pomoci malým pacientom s ochorením srdiečka. Ďakujeme všetkým, ktorí sa v daný deň zapojili do podpory malých "srdiečkových" detí.



Autíčko pomáha na každej akcii



Vďaka spoločnosti ARVAL, ktorí nadácii venovali auto na dlhodobý prenájom, môžeme voziť množstvo vecí, či už na podujatia, akcie alebo do Detského kardiocentra bez toho, aby sme si museli požičiavať veľké auto. Je to totiž kombi verzia, a tak dáme do kufra všetko potrebné. Ďakujeme veľmi pekne Arval!

Vítazi nadačnej súťaže s CK DAKA

Výhercovia pán Zajiček s manželkou si výlet do Ríma a Vatikánu poriadne užili. „Chceme sa veľmi pekne poďakovať Nadácii Detského kardiocentra, vďaka ktorej sme zažili nádheru Ríma. Detičkám želáme veľa veľa zdravička a radosti zo života,“ povedala pani Zajičková. My v nadácii sme radi, že sa nám podarilo urobiť výhercom súťaže radosť a zároveň sme prostredníctvom súťaže mohli nazbierať peniažky potrebné pre našich malých pacientov. Veľká vďaka CK DAKA za to, že nám poskytl túto krásnu cenu do súťaže.



ŠK SRDIEČKO v relácii Reflex



V druhej polovici mája prišla do športového klubu nadácie TV Markíza, aby do relácie Reflex nakrútila pekný príspevok Bol zameraný na nášho pacienta Gabka, ale aj na infomovanie o dôležitých faktoch, ktorými sú, že aj detičky s ochorením srdca môžu športovať. Veľa rodičov sa prirodzene obáva dať svoje dieťa s chorým srdcom na šport. Preto Nadácia DKC v roku 2022 spustila projekt ŠK Srdiečko, kam chodia výhradne kardiologickí pacienti. Tým sa venujú tréneri, ktorí sú špeciálne vyškolení na prácu s takýmito pacientmi spolu s každoročnou demonštráciou poskytnutia prvej pomoci prostredníctvom defibrilátora v prípade potreby. Tešíme sa na nové detičky v našom športovom klube, a to už od septembra.

Výt'azok z Plesu Rusovčan

Vzácná návšteva v Detskom kardiocentre, ktorá prepojila bežný život zdravých ľudí s deťmi s chorým srdiečkom. Hostia Plesu Rusovčan sa prišli zabaviť, no pritom mysleli na naše deti. Toto prepojenie je veľmi vzácne a zároveň krásne. Ďakujeme za vyzbierané peniaze, ktoré poputujú na podporu liečby malých pacientov DKC.



J. J.



## Strieborná medaila za zásluhy pre pani primárku

Pani primárka doc. MUDr. Ľubica Kováčiková, PhD. dostala významné ocenenie. Z rúk prezidenta Slovenskej spoločnosti anesteziológie a intenzívnej medicíny doc. MUDr. Romana Záhorca, CSc. si prevzala striebornú medailu za zásluhy o budovanie a rozvoj Slovenskej lekárskej spoločnosti.

Pani docentka je primárka OAIM DKC od roku 2003. Patrí k špičkovým odborníkom v oblasti intenzívnej medicíny a detskej kardiológie. Zaviedla mnohé moderné postupy hlavne v oblasti umelej pľúcnej ventilácie, venuje sa endokrinným poruchám u kriticky chorých pacientov. Je autorkou početných vedeckých publikácií.

### Zavedenie nových medicínskych postupov na Slovensku

- neštandardné metódy umelej pľúcnej ventilácie
- elektronický simulačný tréning kritických situácií v detskej intenzívnej starostlivosti a detskej kardiológii
- liečba pooperačných porúch rytmu srdca, ktoré boli zaradené do medzinárodných odporúčaní
- sledovanie zmien hormónov štítnej žľazy u detí po operácii srdca - výsledky boli zohľadnené v tvorbe medzinárodných odporúčaní
- zavedenie postupov "comfort care" pri starostlivosti o deti zomierajúce na oddeleniach intenzívnej starostlivosti a o ich rodiny
- iniciácia vzniku prvého ošetrovateľského tímu na Slovensku zameraného na manažment rán a prevenciu dekubitov u detských pacientov



- iniciácia vzniku ďalších ošetrovateľských tímov (tímy bazálnej stimulácie, podpory dojčenia, paliatívnej starostlivosti)

### Iná zdravotnícka činnosť

- koordinátorka projektu spolupráce s Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) zahŕňajúceho stáže slovenských lekárov a sestier v CHOP, pobyty expertov v Detskom kardiocentre a videokonferencie
- iniciátorka a koordinátorka projektu videokonferencií s CHOP, ktoré slúžia pre konzultácie zložitých medicínskych prípadov a ďalšie vzdelávanie detských lekárov a kardiológov
- koordinátorka iniciatívy AAF (The American-Austrian Foundation) „Promoting Brain Gain and Preventing Brain Drain of Physicians“ s cieľom vytvoriť z DKC centrum excelencie
- podpora detí s nevyliciteľnými ochoreniami a ich rodín v spolupráci s detským hospicem Plamienok
- zavedenie konceptu Bazálnej stimulácie® v Detskom kardiocentre, ktoré sa tak stalo prvou nemocnicou na Slovensku používajúcou tento kon-



cept a jeho ďalší rozvoj v spolupráci s Inštitutom Bazálnej stimulácie® s.r.o.

- implementácia a rozvoj programu sledovania a podpory neuropsychického vývoja detí s vrodenými ochoreniami srdca – projekt „Žijem naplno“
- implementácia a rozvoj športového projektu „ŠK Srdiečko“ pre podporu športu a fyzickej aktivity detí s ochoreniami srdca
- implementácia a rozvoj programu využitia virtuálnej reality pre relaxáciu/distrakciu v nemocničnom prostredí a podporu kognitívnych funkcií v domácom prostredí
- činnosť v Nadácii Detského kardiocentra
- predsedníčka Správnej rady Nadácie Detského kardiocentra od mája 2020
- členka redakčnej rady časopisu „Srdce je život“
- autorka početných publikácií v medzinárodných odborných časopisoch. Z domácich publikácií je najvýznamnejšia „Intenzívna starostlivosť v detskej kardiológii“ vydaná v roku 2022, ktorá je určená pre detských kardiológov, intenzivistov, neonatológov



Prezident SSAIM doc. Roman ZÁHOREC, CSc. udeľuje pani docentke medailu.

a všetkých odborníkov a študentov medicíny zaujímajúcich sa o problematiku detskej kardiológie a intenzívnej medicíny



Pani primárke srdečne blahozeláme. Sme veľmi hrdí, že máme v Detskom kardiocentre takú špičkovú odborníčku.

J. J.



Viceprezident doc. MUDr. Jozef FIRMENT, PhD. odovzdáva pani docentke diplom.



Darujte svoje body  
Shell ClubSmart  
Nadácii Detského  
kardiocentra,  
katalógový kód:  
12031





## Prísť pozrieť deti je to najmenej, čo môžem urobiť



Herec a podnikateľ **Marek Fašiang** je už dlho kamarátom Nadácie Detského kardiocentra. Svojou dobrotou a sympatickým prejavom vždy vyčarí úsmev na tvári nielen hospitalizovaných detičiek, ale aj rodičov a personálu DKC. Sme veľmi radi, že je s nami už veľa rokov a že nám porozprával o svojich pocitoch v súvislosti s našimi malými „srdiečkovými“ bojovníkmi.

**Čo ťa priviedlo k Nadácii Detského kardiocentra?**

Vlastne si už ani presne nepamätám, ako sa naša spolupráca presne začala, ale dôležité je, že sa začala.

**Vždy, keď ťa oslovíme, rád prídeš pozrieť naše „kardio“ detičky aj napriek tomu, že si pracovne veľmi vytážený. Čomu za to vďačíme?**

Lebo ste super a robíte skvelú prácu! No a ak môžem detičkám alebo rodičom malých pacientov aspoň trochu zlepšiť náladu svojou prítomnosťou, tak to urobím vždy rád.

**Ktoré situácie v DKC sa ti najviac vryli do pamäte?**

Neviem vypichnúť jednu konkrétnu spomienku. Každá návšteva Detského kardiocentra a komunikácia, či už s deťmi alebo rodičmi, je veľmi emotívna. Paradoxne, tie emócie, ktoré idú z tých ľudí, sú väčšinou aj napriek ich ťažkej situácii veľmi pozitívne. A to je pre mňa veľmi inšpirujúce.



**Keď prídeš na oddelenia, nepotešíš len detičky, ale aj rodičov pacientov pri lôžkach a tiež personál nemocnice. Ako to vnímaš?**

Je to to najmenej, čo môžem urobiť a vážim si to.

**Máš krásnu dcérku Oliviu. Vnímaš od narodenia dcéry návštevy Detského kardiocentra ešte o čosi intenzívnejšie a emotívnejšie?**

Priznám sa, že vnímanie detských pacientov je výrazne iné od narodenia Olivie. Neviem, či je to intenzívnejšie, ale pravdou je, že po každej návšteve som ešte vďačnejší za to, že Olivka je zdravé dieťa.

**Na jednom z našich úspešných podujatí „Cez umenie k detskému srdcu“ si vydražil pekné dielo a finančne si tak podporil Nadáciu Detského kardiocentra, za čo sme ti veľmi vďační. Máš pozitívny vzťah k umeniu alebo bolo tvojim zámerom najmä podporiť detičky s chorým srdcom?**

Táto dražba, dá sa povedať, že odštartovala môj záujem o umenie. Ten konkrétny obraz, ktorý som vydražil, sa mi páčil. Stále mi visí v obývačke a ja mám dobrý pocit, keď sa na neho pozerám, že tie peniaze skončili v dobrých rukách a niekomu pomohli.



**Čo ťa viac naplňuje? Podnikanie alebo herecká dráha?**

Obe moje povolania sú v niečom špecifické, naplňujú ma, ale v tej hereckej časti môjho pracovného „ja“ je viac kreativity, a to ma veľmi baví :)

**Športuješ? Ako si ty opatruješ svoje srdiečko?**

Snažím sa žiť zdravo, a preto je šport každodennou súčasťou môjho života. Šport ma naplňuje, dokážem pri ňom vypnúť, a tak trochu tým kompenzujem zopár nie príliš zdravých nerestí, ktoré mám :)

J. J.





## Obezita u detí a adolescentov

Obezita patrí medzi najzávažnejšie civilizačné ochorenia dnešnej doby, pričom počas detstva má vysokú pravdepodobnosť pokračovania do dospelosti. Už dlhé roky predstavuje obezita globálny zdravotný problém s kardiometabolickou a psychosociálnou komorbiditou, zníženou kvalitou života a predčasnými úmrtiami. V krajinách s vysokými príjmami bola jej prevencia pred pandémiou Covid-19 stacionárne vysoká a v krajinách s nízkymi až strednými príjmami neustále rastúca. Pandémia Covid-19 priniesla ďalší nárast prevalence obezity aj vo vysoko-príjmových krajinách. Za príčiny nárastu obezity počas pandémie Covid-19 sa považuje pokles fyzickej aktivity, zvýšenie času stráveného pred obrazovkou počítačov, televízorov či mobilných telefónov, zmeny diétného režimu a zvýšený individuálny aj rodinný stres.

### Čo je to obezita?

Svetová zdravotnícka organizácia definuje obezitu ako abnormálnu alebo excesívnu akumuláciu tuku v organizme, ktorá predstavuje riziko pre zdravie človeka.

Pre epidemiologické účely a rutinnú klinickú prax sa ako skriningová metóda obezity používa jednoduché antropometrické meranie, tzv. BMI, t.j. „body mass index“. BMI meria pomer hmotnosti k výške (hmotnosť/výška<sup>2</sup>, kg/m<sup>2</sup>), čo nepriamo odráža množstvo tuku v tele, pričom sa prispôbuje veku a pohlaviu. Nadváha je definovaná ako BMI 25-29,9 a obezita ako BMI  $\geq 30$ . BMI je len základnou skriningovou metódou, ktorá neodráža detailné hromadenie tukového tkaniva v tele a pre presnejšiu diagnostiku sú potrebné aj iné kritériá. Pri diagnostike nadváhy a obezity u detí sa vychádza ešte z ďalších vzorcov prispôbených veku dieťaťa. Iné hodnotenie obezity, tzv. abdominálna alebo centrálna obezita, je u detí a adolescentov spojená s vyšším kardiometabolickým rizikom, pričom sa ako indikátor abdominálnej obezity používa čoraz viac pomer obvodu pása ku výške  $\geq 0,5$ .

### Výskyt obezity

Prevalencia pediatickej obezity u 5-19 ročných detí a adolescentov narastala za posledných 50 rokov



(1975-2016) z 0,7% na 5,6% u dievčat a z 0,9% na 7,8% u chlapcov. Podľa údajov NCZI z roku 2022 máme na Slovensku viac ako 12-tisíc obéznych detí evidovaných v rámci ambulancií všeobecnej starostlivosti o deti a dorast. Svetová Federácia pre obezitu v r. 2019 predpovedala nárast obezity detí a adolescentov (5-19 ročných) na 206 miliónov v r. 2025 a 254 miliónov v r. 2030, pričom prvé miesta budú patriť Číne, Indii, USA, Indonézii a Brazílii. Hoci prevalence obezity bola pred pandémiou Covid-19 vo vysoko-príjmových krajinách stacionárna, prevalence závažnej obezity (BMI  $\geq 35$ ) rástla. V Európskych krajinách až u ¼ obéznych detí bola obezita klasifikovaná ako závažná, čo má dôsledky pre zdravotnícky systém (tieto deti budú potrebovať intenzívnejšiu a špecializovanejšiu liečbu).

### Etiológia

Pri vzniku obezity hrajú úlohu viaceré faktory: biologická predispozícia, behaviorálne, socio-ekonomické a environmentálne faktory. Tieto faktory spolu podporujú ukladanie a proliferáciu tukového tkaniva a rezistenciu na manažment obezity. Miesto ukladania tukového tkaniva tiež ovplyvňuje výšku zdravotného rizika – centrálna obezita je spojená s vyšším kardiometabolickým rizikom ako periférna obezita. Funkcia energetického regulačného mechanizmu (komplexná súhra centrálnych a periférnych mechanizmov ovplyvňujúcich chuť do jedla, pocit nasýtenia či metabolickú efektivitu) silne ovplyvňuje telesnú kompozíciu. Behaviorálne faktory ako zlá kvalita spánku, stres alebo lieky môžu zvyšovať dysfunkciu energetického regulačného systému, čo

vedie k zvyšovaniu hmotnosti. Behaviorálne, socio-ekonomické a environmentálne faktory pôsobia:

1. na úrovni rodiny (stravovacie, pohybové a spánkové návyky, trávenie času pri televízii a pod.),
2. lokálnej komunity (škôlky, školy, nákupné centrá a pod.)
3. socio-politického prostredia (vládna politika, potravinový priemysel a marketing, agrokultúrna politika a pod.).

Diétny faktory prispievajúce ku vzniku obezity u detí a adolescentov zahŕňajú nadbytočný príjem na energiu bohatých jedál s nízkym obsahom výživných látok a vysoký príjem sladených nápojov podporovaný a udržiavaný ich všadeprítomným marketingom. Úloha iných faktorov, ako sú špecifické vzorce jedenia (časté pojedanie, vynechávanie raňajok, nejedávanie spoločne s rodinou), veľkosť porcie či rýchlosť jedenia ostáva nejasná, ale môže byť významná. Čas strávený pred televíziou, počítačom či mobilom ovplyvňuje riziko obezity nielen zmenou rozdelenia času aktívneho pohybu a pasívneho sedenia, ale aj expozíciou potravinovému marketingu, bezmyšlienkovitým jedením počas sledovania obrazovky a skrátením času spánku. Fyzická aktivita u detí klesá okolo 6 rokov veku a potom opäť vo veku 13 rokov, viac u dievčat ako u chlapcov. Navyše deti s obezitou majú všeobecne ešte nižšiu úroveň fyzickej aktivity ako ich chudší kamaráti či rovesníci. V mnohých krajinách klesá fyzická aktivita detí aj následkom straty verejných športových priestorov, zvýšením motorizovaného transportu a znížením aktívneho transportu (pešia chôdza, bicykel a pod.), poklesom bezpečnosti prostredia a zvýšením pasívneho trávenia času. Rôzne faktory sa často kombinujú, napr. zvýšenie času stráveného pred obrazovkou je spojené s neskorším začiatkom spánku a celkovo



kratšou dobou spánku a nedostatok spánku je spojený s vyšším príjmom potravy a nižšou úrovňou fyzickej aktivity.

### Faktory v skorom detstve

Vo vzniku obezity sa uplatňujú aj faktory už v ranom detstve, napr. obezita matky pred tehotenstvom, excesívny nárast hmotnosti počas gravidity alebo gestačný diabetes (cukrovka v tehotenstve). Dojčenie má protektívny účinok proti neskoršej obezite, naopak skoré pridanie (pred 4 mes. veku) doplnkovej stravy ku mlieku zvyšuje riziko neskoršej obezity (najmä nedojčeným deťom na umelej výžive). K ďalším faktorom prostredia, ktoré zvyšujú riziko neskoršej obezity, je fajčenie matky počas tehotenstva. Ukazuje sa, že aj užívanie ATB v 1. roku života mierne zvyšuje riziko obezity, najmä pri opakovanom užívaní. Predpokladanou príčinou je zmena črevného mikrobiómu. Nepriaznivé skúsenosti z detstva, napr. zneužívanie, zanedbávanie alebo dysfunkcia rodiny sú spojené so vznikom detskej obezity.

Za obezitou sa môžu skrývať aj rôzne ochorenia: endokrinné, niektoré maligne ochorenia či poškodenie centrálného nervového systému. Takisto niektoré lieky užívané pre iné ochorenia môžu viesť k nadváhe a obezite (glukokortikoidy, niektoré antiepileptiká a i.).

### Zdravotné komplikácie

Obezita nepriaznivo ovplyvňuje celý organizmus, a to v závislosti od veku dieťaťa a stupňa obezity. Komplikácie obezity by mali byť liečené súčasne s liečbou obezity.

Spoločensko-psychologické komplikácie obezity, vplyv na mentálne zdravie.

Deti a adolescenti s obezitou trpia spoločenskou stigmu, častejšie sa stretávajú so šikanou, podpičováním, posmeškami, často sú podhodnocovaní a spoločensky izolovaní. Následkom je zhoršené mentálne zdravie, zhoršený sociálny vývoj a vzdelávanie. Navyše pribúdajú ďalšie poruchy príjmu potravy, napr. záchvatovité prejedanie sa. Deti a adolescenti, ktorí boli vystavení výsmechu alebo šikanovaniu, častejšie podliehajú samopoškodzovaniu a suicidálnym pokusom v porovnaní s rovesníkmi s rovnakou hmotnosťou, ktorí nezažili šikanova-



nie. Sumárne môžu mať deti a adolescenti s obezitou nízke sebavedomie, depresie, úzkosti, poruchy príjmu potravy a nespokojnosť s vlastným telom.

Kardiovaskulárne komplikácie obezity sú početné. Patrí medzi ne zvýšený krvný tlak, dyslipidémia, endotelálna dysfunkcia, v dospelom veku koronárna choroba srdca, metabolický syndróm či kongestívne srdcové zlyhanie. Medzi respiračné komplikácie obezity patrí astma, poruchy spánku, znížená tolerancia záťaže, horšie zvládanie vírusových infekcií a iné. Obezita postihuje aj endokrinný systém, komplikáciami môže byť znížená tolerancia glukózy, polycystické vaječníky, neplodnosť, oneskorená alebo naopak predčasná puberta, metabolický syndróm či cukrovka 2. typu. Ďalšie systémové komplikácie sú muskuloskeletálne, osteoartritída, ochorenia črevného traktu, zvýšené riziko niektorých onkologických ochorení, kožné prejavy, zvýšená únava, znížená svalová sila a koordinácia pohybu a celkovo znížená kvalita života v oblasti týkajúcej sa zdravia.

### Liečba obezity

Cieľom liečby je znížiť množstvo tukového tkaniva, zlepšiť fyzické a psychosociálne komplikácie a zabrániť vzniku chronických ochorení. Druh a intenzita liečby závisí od závažnosti obezity, veku, vývojového štádia dieťaťa a od potrieb a preferencie pacienta a rodiny. Liečba je komplexná a zahŕňa nielen nutričný plán, ale aj program fyzickej aktivity, psychologickú liečbu, farmakoterapiu, intervenčnú liečbu a kombinácie uvedených metód.

Psychologická behaviorálna intervencia v manažmente obezity sa zameriava na kombináciu viacerých faktorov, ako je zmena dietologických návykov, pohybových aktivít, zmena sedavého spôsobu života, hygiena spánku a pod. Diétna odporúčania sa zameriavajú nielen na štrukturované plány príjmu potravy, ale aj na vzdelávanie obéznych detí a rodičov v tejto oblasti. Všeobecnou zásadou je zvýšenie príjmu zeleniny a ovocia a zníženie príjmu sladených nápojov a energeticky bohatých, ale výživne chudobných potravín. Dôležitá je podpora spoločného rodinného stravovania. Najefektívnejší program pohybovej aktivity spočíva v tréningoch trvajúcich minimálne 60 min. aspoň 3x



týždenne po dobu minimálne 12 týždňov. Farmakologická liečba obezity je indikovaná v prípade nedostatočného efektu predchádzajúcich intervencií za zníženie BMI či zlepšenie komplikácií obezity. Intervenčná je rezervovaná len pre najtíťažšie stavy a komplikácie obezity.

Liečba by mala byť personalizovaná, individualizovaná na daného pacienta v danom čase. Faktory vedúce k lepšiemu efektu liečby sú nižší vek, nižšie bazálne BMI, vyššie sebavedomie a dodržiavanie odporúčaní. Veľmi dôležité je motivovať dieťa k zmene spôsobu života a vytvoriť plán liečby, ktorý najviac vyhovuje danému dieťaťu a jeho rodine.

Obezita je celospoločenský problém so závažnými zdravotnými dôsledkami postihujúcimi celý organizmus a vedúcimi k zníženej kvalite života a predčasným úmrtiam. Ak má byť manažment obezity úspešný, musí byť komplexný a individualizovaný pre jednotlivých pacientov a ich rodiny.



MUDr. Viera Illiková, PhD.  
primárka Oddelenia arytmií a kardiostimulácie,  
Detské kardiocentrum, Národný ústav srdcových a cievnych chorôb, a. s., Bratislava

## Nový projekt nadácie „Adoptuj si postieľku“

V každej postieľke v Detskom kardiocentre sa za jeden rok vystrieda niekoľko detičiek s ochorením srdiečka. Sú to deti, ktoré sa už s vrodenou chybou srdca narodili alebo aj také, ktoré majú získanú chybu srdiečka. Každé jedno však potrebuje pomoc lekárov, sestier a tiež Nadácie Detského kardiocentra.

Nadácia pripravila nový projekt „Adoptuj si postieľku“, v rámci ktorého môžete podporovať mesačným finančným príspevkom konkrétnu postieľku na Oddelení anestéziológie a intenzívnej medicíny a tiež na Oddelení jednotky intenzívnej starostlivosti v Detskom kardiocentre. Na oddeleniach je približne 25 postieľok a každá si zaslúži svojho „adoptívneho strážneho anjela“. Spoločnosť, prípadne súkromná osoba bude konkrétnu postieľku podporovať počas doby jedného roka, avšak svoju adopciu môže každý rok predlžovať.

Každá postieľka má svoje odlišenie v podobe zvieratiek, aby vaša podpora nebola zamieňaná s inými postieľkami.

Za finančné prostriedky z „adopcie“ postieľok budeme môcť nakupovať všetko potrebné, čo naši malí pacienti potrebujú, napríklad:

- zberanie finančných prostriedkov na život zachraňujúce prístroje na OAIM a JIS
- finančné podporovanie nemocničného prostredia priateľského k pacientom a ich rodičom
- financovanie akcií v Detskom kardiocentre v rámci Mikuláša a Vianoc na oddeleniach pre deti, ktoré sú nútené byť v tomto období v nemocnici
- financovanie akcií v rámci Medzinárodného dňa detí v Detskom kardiocentre
- financovanie hračiek, pomôcok pre hospitalizovaných pacientov
- zakupovanie narodeninových či iných darčiekov pre pacientov pri špeciálnych príležitostiach
- financovanie edukácie prostredníctvom špeciálnych pedagógov počas hospitalizácie dieťaťa
- ďalšie potreby pre pacientov v Detskom kardiocentre

J. J.

### Rozpočet na 1 postieľku pre firmy (mesačné platby, alebo 1x ročne):

#### Verzia 1.

300 Eur / mesiac = 3.600 Eur / rok

#### Verzia 2.

500 Eur / mesiac = 6.000 Eur / rok

Adoptovať postieľku si môžu aj **súkromné osoby**, a to vo verzii 3. = 50-100 Eur / mesiac

Každej spoločnosti bude Nadácia Detského kardiocentra poskytovať pravidelne informácie o „jeho“ postieľke, ktorú podporuje spolu s fotografiou postieľky na oddelení.

V prípade záujmu o adopciu postieľky nám napíšte na [info@nadaciadkc.sk](mailto:info@nadaciadkc.sk)





# Sociálno - finančná pomoc pre detských pacientov s vrodenými srdcovými chybami

Milí naši srdiečkoví rodičia, keď je vášmu dieťaťku diagnostikovaná srdcová chyba, prichádzate na časté kontroly do ambulancie či do nemocnice, či už krátke alebo dlhšie. Čakáte na zákrok alebo vaše dieťa má už operáciu či katetrizáciu za sebou. Chceme, aby ste vedeli, že sa na nás v Detskom kardiocentre a v Integrovanom centre môžete kedykoľvek obrátiť. Začneme pomocou, ktorú vám ponúka štát v zastúpení Úradu práce sociálnych vecí a rodiny (Ďalej ÚPSVaR) a Sociálnej poisťovne.

Na ÚPSVaRe si môžete, či už fyzicky alebo prostredníctvom ich webovej stránky, prevziať tlačivo - žiadosť na vystavenie preukazu fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím (ďalej len preukaz ZŤP, resp. ŤZP), žiadosť na vystavenie parkovacieho preukazu, žiadosť o opatrovateľský príspevok. Okrem týchto základných vecí však ÚPSVaR poskytuje aj pomoc pri zakúpení kompenzačných pomôcok. Môžete požiadať o peňažný príspevok na osobného asistenta či požiadať o pomoc pri kúpe auta. Takéto vymenovanie je však neprehľadné, a preto sa bližšie pozrieme na všetky možnosti.

## Preukazy ZŤP

ÚPSVaR vydáva dva druhy ZŤP preukazu, a to bez

sprievodu a so sprievodom. To, či bude vydaný preukaz so sprievodom, závisí od diagnózy dieťaťa. Rodičom odporúčam ísť osobne na Úrad práce, aby sa bližšie informovali u konkrétneho pracovníka, ktorý im vie pomôcť a poradiť podľa situácie.

K vybaveniu tohto preukazu je potrebné mať vyplnenú žiadosť o vyhotovenie preukazu fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím s alebo bez sprievodu, k tomu priložiť vyplnený a opečiatkovaný lekárske nález od pediatra a tiež pripojiť lekárske správy z odborných pracovísk, takže aj lekársku správu od nás z Detského kardiocentra. Taktiež môžete vyplniť žiadosť o vyhotovenie parkovacieho preukazu pre fyzickú osobu s ťažkým zdravotným postihnutím, ak vlastníte auto.

## Opatrovateľský príspevok

Opatrovateľský príspevok je určený pre rodičov, ktorých dieťa dovŕšilo 6. rok života. Rodič sa môže stať opatrovateľom svojho dieťaťa a poberať príspevok, samozrejme tiež musí vyplniť žiadosť o poskytnutie peňažného príspevku na opatrovanie a doložiť vyhlásenie o majetku. Aj pri tejto službe/pomoci je najlepšie ísť na úrad osobne, aby sa vám dostalo pomoci cielene. Všetky tlačivá, ktoré som vyššie spomenula, je možné stiahnuť na stránke ÚPSVaR.

## Sociálna poisťovňa

Sociálna poisťovňa poskytuje rodičom pomoc, najmä prostredníctvom v podstate celkom novej služby, ktorá je zavedená do systému necelé 3 roky, a je to tzv. dlhodobé ošetrovné. Okrem dlhodobého ošetrovného môžete v Sociálnej poisťovni požiadať aj o invalidný dôchodok. Počas hospitalizácie s dieťaťom môže zamestnaný rodič požiadať o vystavenie dočasnej pracovnej neschopnosti z dôvodu sprievodu maloletého dieťaťa.



<p>Údaj mena, sociálnych vecí a rodiny v.....</p> <p><b>PREUKAZ FYZICKEJ OSOBY S ŤAŽKÝM ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM</b></p> <p>* 000000</p> <p>Fotografia 30 x 40 mm</p> <p>POZNÁMKA CARD OF PERSON WITH DISABILITIES</p> <p>POUČENIE Stranu preukazu treba obliehať štampa, sociálnych vecí a rodiny, ktoré ho vykonávajú. Dôležitou podmienkou je poskytnutie osobitnej ochrany zariadenia, ktoré je potrebné. Preukaz je platný iba v poskytovateľskej zariadení. Zmeniť preukaz je možné.</p>	<p>POZNÁMKA CARD OF PERSON WITH DISABILITIES</p> <p>POUČENIE Stranu preukazu treba obliehať štampa, sociálnych vecí a rodiny, ktoré ho vykonávajú. Dôležitou podmienkou je poskytnutie osobitnej ochrany zariadenia, ktoré je potrebné. Preukaz je platný iba v poskytovateľskej zariadení. Zmeniť preukaz je možné.</p>
--	--

## Dlhodobé ošetrovné

Nárok na dlhodobé ošetrovné vzniká od prvého dňa poskytovania celodennej a osobnej starostlivosti (čiže po prepustení pacienta do domácej liečby). Je možné ho využívať po dobu 90 dní. Podmienkou pre dlhodobé ošetrovné je hospitalizácia v dĺžke najmenej 5 po sebe idúcich dní (započítava sa deň prijatia a aj deň prepustenia) a je predpoklad, že zdravotný stav chorého dieťaťa bezprostredne po skončení hospitalizácie bude vyžadovať poskytovanie osobnej starostlivosti počas najmenej 30 dní.

## Invalidný dôchodok

Invalidný dôchodok je možné vybrať na príslušnej pobočke Sociálnej poisťovne priamo v mieste trvalého bydliska dieťaťa. Je možné oň požiadať, ak dieťa dovŕši 18 rokov. Žiadosť vypisuje s rodičom príslušný pracovník a taktiež rodiča upovedomí, aké ďalšie tlačivá je potrebné k žiadosti pripojiť.

## Dočasná pracovná neschopnosť

Pre zamestnaného rodiča maloletého dieťaťa Sociálna poisťovňa ponúka aj vystavenie dočasnej pracovnej neschopnosti z dôvodu sprievodu maloletého dieťaťa počas hospitalizácie. Táto služba je

zabezpečená prostredníctvom ošetrojúceho lekára dieťaťa, ktorý vypíše elektronické tlačivo a odošle do systému Sociálnej poisťovne. Nárok na dočasnú práceneschopnosť s paragrafom - sprievod dieťaťa zaniká prepustením dieťaťa do domáceho ošetrovania.

Pevne veríme, že vám tieto informácie budú nápomocné. Chceme vás povzbudiť k tomu, aby ste tieto výhody a pomoc od štátu využili naplno. V budúcom čísle časopisu Srdce je život sa bližšie pozrieme na to, ako požiadať o príspevok na osobnú asistenciu, či ako požiadať o príspevok na kúpu auta. Ďalšou témou bude kúpeľná liečba a informácie o tom, čo pre Vás a Vaše dieťa môžeme urobiť u nás v Detskom kardiocentre, teda presnejšie v Integrovanom centre Detského kardiocentra.



Mária Bokorová  
Sociálny terapeut DKC,  
NUSCH, a. s.



Pomôcť môžete aj vy! Aj vďaka vašej podpore môže dostať čo najviac detí šancu na plnohodnotný život. V prípade záujmu nám napíšte na [srdiecko@nadaciadkc.sk](mailto:srdiecko@nadaciadkc.sk)

Nadácia Detského kardiocentra sa o pacientov s vrodenou chybou srdca zaujíma aj po ich prepustení z hospitalizácie. Špeciálnu starostlivosť si vyžadujú pacienti vzhľadom na ich sťaženú prispôsobivosť na bežný každodenný režim, prirodzený pre ich rovesníkov. Ide o následky po rôznych zákrokoch a liečebných metódach. V súvislosti s prerušovanou pravidelnou školskou dochádzkou a ďalšími pre život zdravého dieťaťa samozrejmi životnými situáciami sa kardiologicky choré dieťa ťažko zaraďuje do normálneho života.

Nadácia DKC preto organizuje projekt, ktorý bude týmto deťom poskytovať možnosti ľahšie sa zaradiť do života, a to s pomocou terapeutov a špeciálnych pedagógov. Tí budú vzdelávať malých pacientov v pohodlí ich domova. Cieľom projektu je, aby asistenti a pedagógovia v podobe tréningov a doučovacích metód špeciálnymi prístupmi pomáhali chorým deťom a ich rodičom prekonávať ochorením spôsobené handicap.





# Počet pacientov s arytmiami v mojom ponímaní stúpa

Manažérku dennej zmeny pre kardiologické oddelenie *Janku Maximovú* nejde prehliadnuť. Svojim úsmevom a pestrými farebnými vlasmi vždy zaujme, a to najmä našich malých pacientov. V rozhovore nám porozprávala, či bola práca zdravotnej sestry pre ňu snom od malička, ale aj, prečo rada v práci využíva nové technológie.

## Bola vaša súčasná práca pre vás snom?

Áno bola. Už od škôlky som chcela pracovať s deťmi a pri výbere strednej školy som bola úplne rozhodnutá pre prácu sestry.

## Ako dlho pracujete v Detskom kardiocentre?

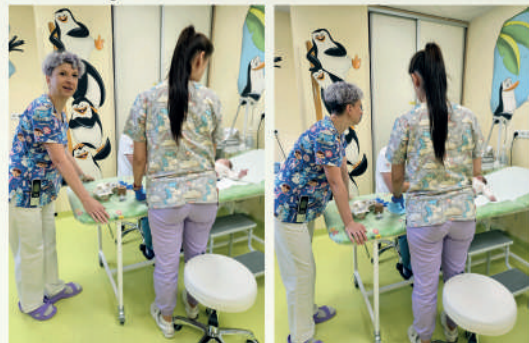
V DKC pracujem od skončenia školy, takže už beží 24. rok, s päť ročnou pauzou na materskej dovolenke.

## Arytmie. Ste verná tejto kardiologickej problematike už dlho. Prečo?

Ani neviem, ale keď sa ma opýtali na vstupnom pohovore, že na aké oddelenie by som chcela, bez váhania som odpovedala, že kardio. Asi je to moja srdcovka.

## Čo hovoria vaše skúsenosti? Stúpa počet detských pacientov s týmto ochorením?

Pacientov máme stále dosť, v mojom ponímaní ich počet asi stúpa. Najviac to vidím práve v oblasti odboru arytmií, kde sa pohybujem posledné roky intenzívnejšie.



Ste vedúcou sestrou u pani primárky MUDr. Illíkovej, ktorá je špičkovou odborníčkou v tejto oblasti. Ako sa vám s ňou spolupracuje? Vieme, že ste výborný tím.

Nie som vedúcou sestrou tohto oddelenia, ale zastrešujem pozíciu manažérky dennej zmeny pre kardiologické oddelenie, ale aj pre oddelenie arytmií. Čo je občas náročné. Ale spolupráca s pani primárkou je jedinečná. Musím vyzdvihnúť najmä našu spoluprácu na úrovni sestra lekár. A som vďačná, že je nadštandardná. Aj preto sa mi pracuje skvele v takom tíme.

Je o vás známe, že sa nebojíte nových technológií a využívate pri starostlivosti o pacientov aj metódy, ktoré zabezpečila Nadácia DKC. Napríklad virtuálnu realitu, špeciálnu klávesnicu HandCubes a podobne. Ako sa vám s tým pracuje? Pomáha to? Čo na to pacienti?

Práca s technológiami mi nerobí problém asi aj preto, že „nám arytmiám“ hovoria aj „elektrikári“.

Priznám sa, že tieto nové technológie veľmi v osobnom živote nevyhľadávam, ale prístup k nim aj vďaka Nadácii Detského kardiocentra mi ukazuje, že je to prínosné aj pre medicínske potreby. Pacienti sú zdatnejší niekoľkokrát viac ako ja. Keď im vysvetľujem, ako danú vec používať, sú nadšení, že im vieme v nemocnici zabezpečiť aj takéto možnosti tejto doby.

## Čo vám v súkromí dodáva potrebnú energiu? Čo vás dobíja pre tak náročnú profesionálnu prácu?

Prácu si často nosievam aj domov, hlavne v hlave. Ale viem určite oddychovať pri športovej aktivite ako je beh alebo dobre zrelaxovať aj pri joge.

## Ste zaujímavá a zapamätateľná zmenami farby vlasov. Čo je za tým?

Ďakujem pekne. S farbením vlasov som začínala už na strednej škole. Vždy som chcela byť ryšavá, ale táto farba mi vôbec nepristane. Tak som začala experimentovať s inými farbami :). A musím sa priznať, že som mala príjemné ohlasy zo strany malých pacientov, vždy ma poteší, keď sa ozvú, že

„mama pozri, aké má teta vlasy“. A mám pocit, že sa to páči aj tým našim malým pacientom.

J. J.



## Športový klub „Srdiečko“

V športovom klube Nadácie Detského kardiocentra „ŠK Srdiečko“ sa športuje aj tancuje! Pretože aj srdiečkové detičky sa môžu hýbať.

Pozývame všetky deti s ochorením srdca do ŠK Srdiečko, aby si zašportovali, zasúťažili a zažili veľa zábavy.

**Kde: Bratislava, Trenčín, Banská Bystrica**

*Cvičenie by malo byť prirodzenou súčasťou nášho života. Pomáha nám zostať zdravými a znižuje riziko krátkodobých a dlhodobých zdravotných problémov. Deti s vrodeným alebo získaným ochorením srdca možnosť športovať veľakrát nedostanú. Dôvodom je obava o zdravotný stav dieťaťa. Stále viac výskumov však ukazuje potrebu väčšiny detí so srdcovými problémami absolvovať určitú formu cvičenia. Športová aktivita môže zvýšiť výkonnosť srdca a všeobecne pomôcť cirkulácii krvi v tele.*

### Registrácia nových detí do klubu:

- Registračný formulár: [www.nadaciaadkc.sk](http://www.nadaciaadkc.sk) - projekty - športový projekt
- emailom: [info@nadaciaadkc.sk](mailto:info@nadaciaadkc.sk)
- na čísle: 0908 617 360

Ambasádormi športového projektu sú:  
**René Štúr a Tomáš Masaryk.**

365 invest

slovclean  
VŠETKO V PORIADKU

NADÁCIA Š  
Detského kardiocentra

nadácia  
detského kardiocentra





## Presuny z ARO na JIS boli na dennom poriadku

Milá, statočná a šikovná bojovníčka s neľahkým osudom. **Emka** sa narodila 13. 3. 2012 o 13:30 v nemocnici na Kramároch. Po narodení bola ihneď prevezená do Detského kardiocentra, kde ju už tri dni po narodení (16. 3.) museli operovať. O tom, že bude mať chybu na srdci vedeli jej rodičia už počas tehotenstva. „Presnú chybu nám povedal MUDr. Michal Holáň. Diagnóza bola - transpozícia veľkých ciev. Operácia bola náročná, ale najťažšie dni nás ešte len čakali po nej. Nevedeli sme, ako to Ema zvládne“, zaspomínala si mama malej Emky.

Pre prípad ďalšieho zákroku mala Emka ešte dva týždne otvorený hrudník, dostávala veľké množstvo liekov. Po mesiaci, keď sa ju stále nedarilo odpojiť od kyslíka jej musela byť zavedená tracheostomická kanyla a ďalšia diagnóza znela - pareza hlasiviek. Kanylu má dodnes a dokonca má aj hlas, čo považujú Emkini rodičia naozaj za zázrak.

„Nasledovalo neustále zlyhávajúce, presuny z ARO na JIS a opačne boli na dennom poriadku. Pani primárka doc. MUDr. Ľubica Kováčiková PhD. a pán primár MUDr. Martin Záhorec, PhD. mali čo robiť. Ema im dávala zabráť, patrí im za to naša nekonečná vďaka,“ hovorí Emkina mama.

Ďalšie vyšetrenia zistili, že na pľúcach nemá riasinky, preto sa neustále zahlieňuje a upcháva sa jej kanyla. Bola jej nasadená inhalačná liečba a ďalšia diagnóza - ciliárna dyskinéza. Denno denne musí inhalovať. Domov z nemocnice sa Emka dostala až 1.8. „Bolo to náročné a ťažké, ale všetko sme zvládli a naučili sa všetko. Sú to samozrejme rôzne obmedzenia, ktorým sme sa museli prispôsobiť a naučiť sa s nimi fungovať,“ hovorí otecko malej pacientky.

Dnes má Emka 12 rokov a už dávno nie je malé dievčatko. Je šikovná a rodičom robí veľkú radosť. „Ja som s ňou doma na opatrovateľskom. V škole sa učí individuálne. Detskému kardiocentru vďaka za záchranu jej života a Nadácii Detského kardiocentra za to, že nás - teda hlavne Emu zapája do



rôznych zaujímavých projektov. Ona je totiž veľmi spoločenské dievča,“ uzavrela tento silný príbeh mama malej bojovníčky.

J. J.





## Tanečné hodiny so „srdiečkovými“ det’mi sú pre mňa ako žiadne iné

Tanečnica, trénerka a žena s obrovským srdcom a zameraním pre svoju prácu. **Lenka Považanová** už dva roky vedie v ŠK Srdiečko tanečné hodiny pre naše deti s ochorením srdca. Vďaka jej odhodlaniu, vyžarovaniu a srdečnosti sa deti zakaždým nevedia dočkať ďalšej hodiny tanca. Užívajú si spoločne strávený čas a rodičia sú za túto možnosť nesmierne vďační.

### Ako dlho sa venuješ tancu?

Tancovať som začala v štrnástich rokoch, keď som nastúpila do miestneho folklórného súboru. A odvtedy s malými prestávkami kvôli zraneniam tancujem vlastne dodnes.

### Aké typy tancov tancuješ aj trénuješ? Vieme, že je ich široké spektrum.

Od slovenských ľudových tancov som sa pretancovala až po divadelné dosky. Prešla som základmi rôznych tanečných štýlov – balet, jazz, folklórne tance iných národov, moderný tanec, streetové tance, latino, high heels. Aktuálne vediem tanečné kurzy latina a slovenských ľudových tancov.

### V projekte Nadácie DKC „ŠK Srdiečko“ sa už dva roky venuješ našim malým pacientom s ochorením srdiečka. Aký je to pocit?

Tanečné hodiny pre detičky z ŠK Srdiečko sú pre mňa ako žiadne iné. Je to veľmi zaujímavá práca, ktorá zlepšuje kvalitu života detičiek. Jej dopad dodal mojim tanečným hodinám úplne iný, nový rozmer. Deti sa úprimne tešia z tanca a spoločne stráveného času, doslova je spštením ich bežných



dni a pozitívne vplyva na ich zdravie. Z detičiek srší obrovská radosť a od rodičov cítim nevýslovnú vďaku.

### Ako si plánuješ špeciálne tréningy šité na mieru pre „srdiečkové“ detičky?

Tanečné hodiny a tréningy si pripravujem v predstihu, väčšinou na niekoľko mesačné obdobie. Počas 2-3 mesiacov sa snažím s deťmi pracovať na nejakej novej zručnosti a postupne si ju adekvátnym tempom a formou hry osvojíme. Je dôležité nájsť možný spôsob, ako to detičky dokážu s ľahkosťou zvládnuť a zároveň sa pri tom zabaviť.

### Absolvovala si aj školenie, ako používať defibrilátor. Máš lepší pocit, keď vieš, ako reagovať v prípade potreby?

Áno, je to ukludňujúci pocit, že v prípade potreby by som vedela zasiahnuť a snať aj zachrániť detský život. V kútiku duše však dúfam, že nikdy defibrilátor nebudem musieť v praxi použiť.

### Sú na hodinách prítomní aj rodičia?

Rodičia detí zostávajú s nami na hodinách len zo začiatku, v prípade horšieho zdravotného stavu alebo pre zachovanie psychickej pohody detí. Čiže iba vtedy, ak je to nevyhnutné. Sú však v oddelenom priestore, deti ani ja ich vôbec nevnímame a do hodiny nám nijakým spôsobom nevstupujú, nakoľko by to pôsobilo rušivo pre celý chod.



### Minulý rok mali naše deti dokonca aj vystúpenie na Hviezdoslavovom námestí v rámci oslavy 30. výročia Nadácie DKC. Aké to pre teba bolo pozerat’ sa na výsledok svojej skvelej práce?

Happening k 30. výročiu Nadácie Detského kardio-centra bol pre mňa nezabudnuteľným podujatím a oslavou zásluhnej dlhoročnej práce zameraného tímu. Bol to rozhodne jeden míľnik, pretože po roku od založenia ŠK Srdiečko detičky prvýkrát vystupovali na verejnosti a zvládli to naozaj výborne. Krásne bolo prepojenie tancujúcich „srdiečkových“ detí s ostatnými tanečnicami, súrodencami a kamarátmi. Prešli mnou pocity úprimného dojatia a hrdosti nielen na deti, ale aj to, čo sa nám spoločným úsilím s Nadáciou DKC za rok podarilo.



### Ako by sme podľa teba mohli motivovať ďalších rodičov, aby sa neobávali a prihlásili svoje deti na hodiny tanca?

Nie je absolútne žiadny racionálny dôvod, prečo by sa rodičia mali obávať prihlásiť svoje detičky na tanečnú či športovú prípravu. Je to tu pre nich. Obidve pohybové prípravy sú vedené profesionálmi so srdcom na mieste, ktorí vedenie hodín berú vážne a úprimne im záleží na dobre detí. Prináša to deťom nové impulzy, pozitívnu zmenu, rozšírenie poznania, zábavu, nové skutočné priateľstvá a radosť z času stráveného pohybom v malej skupine.

J. J.





## Svoju prácu robíme so srdcom na dlani



Vzdelávacie centrum Krtko funguje v Trenčíne už sedem rokov. Sympatická a empatická Diana Gerbočová, ktorá toto centrum vytvorila, sa v ňom už druhý rok venuje aj našim malým pacientom, ktorí nemajú zdravé srdiečko. Spolu s kolegynou Ľubkou sú skvelý tím a našim deťom poskytujú obrovskú pomoc a podporu v oblasti edukácie, a to rôznymi zaujímavými a inovatívnymi technológiami.

**Čo bolo dôvodom, že ste minulý rok povedali „áno“ na spoluprácu v rámci edukačného projektu nadácie „Žijem naplno“?**

Keďže som vyrastala v rodine psychologičky, od mala som bola vtiahnutá do riešenia osudov detí a pomoci iným. Môj postoj k deťom so zdravotnými ťažkosťami a inkluzívny prístup sa formoval aj pod vplyvom úzkeho kontaktu s bratrancom, ktorý prekonal detskú mozgovú obrnu a neskôr aj v dôsledku môjho vlastného zdravotného znevýhodnenia. Postupne som v sebe objavovala schopnosť nielen sa priblížiť iným, byť k nim empatická, ale aj porozumieť ich ťažkostiam a byť im nápomocná. Som veľmi rada, že aj napriek tomu som dokázala vytvoriť centrum, akým je Vzdelávacie centrum Krtko a dokážeme v ňom pomáhať rovnako tým, ktorým zdravie neslúži celkom na 100%. Samozrejme, to vyžadovalo a aj vyžaduje niekedy množstvo prekonania sa a musím brať ohľad aj na to, aby moje sily na to stačili. Mám však pomocníčku Ľubku a pomocníka Ľuboša a sme skvelý tím. Tiež to vyžaduje neustálu prácu na sebe, množstvo vzdelávania či už na VŠ, ale aj absolvovaných kurzov a výcvikov. Edukačný projekt nadácie „Žijem naplno“ som privítala ako výzvu viac rozšíriť našu odbornú pomoc aj na cieľovú skupinu „srdiečkových“ detí, a to v podmienkach, ktoré tento projekt vytvára. Stačilo si sadnúť aj s kolegynkou Ľubkou, zladit' náš čas a vytvoriť si miestiečko nielen v našich srdiečkach pre nových kamarátov... Dali sme sa do toho! Ako vravím, bola to šťastná

chvíľa, keď sa naša výnimočná spolupráca začala. A šťastných chvíľ vďaka Nadácii Detského kardiocentra zažívame tak stále viac a viac. Za to patrí celému tímu Nadácie DKC veľký obdiv a naše poďakovanie nielen za finančnú podporu, ale aj za inšpirácie a stály prísun motivácie.

**Pomáhate aj iným ako kardiologickým pacientom. V čom sú naše srdiečkové detičky iné?**

Projekt nadácie „Žijem naplno“ je pre „srdiečkové“ detičky, na ktorých veľakrát nie je vidieť ich zdravotné znevýhodnenie a jeho možný dopad na výkon a správanie, čo v prístupe k nim je častokrát buď prehladané alebo nadhodnocované v škole, ale aj v prístupe ich rodičov. V našom vzdelávacom centre sme sa s týmito stretli a v prístupe k deťom a prostredníctvom ich rodičov sme sa snažili pomáhať. Popri limitoch týchto detí spôsobených ich zdravotnými ťažkosťami sme vnímali ich potenciál. Zapojenie sa do projektu nadácie „Žijem naplno“ vytvára podmienky pre pokračovanie v našom snažení, dáva možnosť zapojenia sa viacerých „srdiečkových“ detí, a to vedie k zlepšovaniu ich začlenenia medzi deti bez ťažkostí. Majú môj veľký obdiv o to viac, keďže vnímam, ako je to často nie jednoduchá cesta a s rodičmi si zažívajú mnohé prekážky. Od fyzických, žiaľ, až po tie ľudské.

**Pri vašej práci musíte veľa komunikovať aj s rodičmi našich detí. Učia sa zároveň s deťmi aj rodičia pracovať s deťmi?**

Naša spolupráca s rodičmi je veľmi intenzívna. Bud' sú priamo účastní práce s ich dieťaťom počas poskytovanej intervencie, alebo/aj je s nimi konzultované pred stretnutím a po stretnutí. Pred stretnutím nás informujú o aktuálnych potrebách dieťaťa, ktoré je treba riešiť a po stretnutí s nimi konzultujeme naše

zistenia a odporúčania, prípadne im poskytneme aj pomôcku na domácu prácu a zaškolíme ich.

S detičkami a ich rodičmi sme v kontakte zvyčajne niekoľko krát v týždni. Ak z nejakého dôvodu (napr. zdravotný stav dieťaťa) nedovoľuje osobné stretnutie, osvedčili sa nám intervencie aj v online prostredí.

**Vediete Vzdelávacie centrum Krtko. Odkedy funguje toto centrum?**

Vzdelávacie centrum Krtko funguje v Trenčíne už 7 rokov, je mojím chráneným pracoviskom, je naplnením môjho sna, tam s láskou a zaniatením odovzdávam deťom a ich rodičom to „múdro“, čo v sebe mám, a to ma naplňa. A odmenou mi je energia, ktorú mi vďační klienti dávajú. Je niečo viac, ako keď vám štvorročné dievčatko s detským autizmom, ktoré ešte pred rokom súvisle nekomunikovalo, pekne zaželá šťastný nový rok a zablahožela k narodeninám? Lebo to sa mi stalo. Čokoľvek, čo robíme, robíme to so srdcom na dlani, so zaniatenosťou a vložíme do toho kus výnimočnosti. Zladit' prácu s detičkami, štúdium, spoločenské aktivity a ešte tvorbu inovácií, ktorým sa venujem, nie je vždy jednoduché, zvlášť, keď si potrebujem strážiť aj svoje zdravie a musím rešpektovať aj svoje zdravotné znevýhodnenia i špecifické potreby.

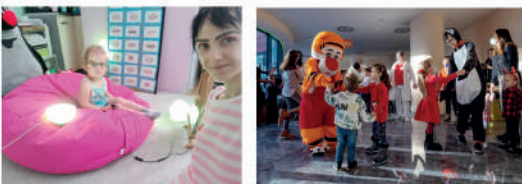
**Vyvinuli ste špeciálny komunikačno – edukačný systém HandCubeKeys, ktorý používajú aj v Detskom kardiocentre. Povedzte nám o tom viac.** HandCubeKeys technológia funguje na prepojení počítača a človeka prostredníctvom snímača. Dieťa sa pomocou snímača, ktorý má umiestnený na prste ruky, nohy alebo na čele, priblíži ku kocke, ktorá obsahuje čip s naprogramovanými informáciami (písmeno, číslica, symbol alebo obrázok, video či akékoľvek iné prepojenie). Takto prenesie do zariadenia signál a zobrazí sa informácia v digitálnej podobe. Napríklad, ak chce dieťa surfovať na internete, priblíži sa ku kocke so symbolom prehliadača. Ak chce privolať maminku, chce jesť, piť či hrať sa, rovnako sa stačí so snímačom priblížiť ku kockám nášho komunikátora. Alebo ak chce rozsvietiť miestnosť na niektorú z farieb, stačí sa svetelným lúčom priblížiť ku kocke. Unikátna je metodika, ako hravou formou deti či starších motivovať

k práci s pomôckami a rozvíjať pomocou vlastných špecifických aplikácií aj sociálnu interakciu, sociálno-emocionálne zručnosti, koncentráciu pozornosti, jazykové schopnosti, jemnú motoriku – napríklad aj finančnú gramotnosť v podobe náviku postupu pri nakupovaní v obchode.

**V priebehu minulého roka ste dostali dôležité ocenenie. Ako vnímate tieto vaše úspechy?**

Za unikátny špeciálny komunikačno-edukačný systém "HandCubeKeys" som dostala rôzne ocenenia, či už ITAPA 2023 alebo na európskej úrovni som sa dostala do top trojky SMA Awards. Prvým významným ocenením bola Študentská podnikateľská cena roka 2022 a v roku 2023 aj ďalšie spomínané ocenenia. Ide o prestížne ocenenia, o ktorých rozhodovali významní odborníci v oblasti inovácií technológií, čo si vážim. Potešiteľný je aj fakt, že som uspela v tvrdej konkurencii a umiestnila sa v SMA Awards hneď v závесе za tímom pána Čekana, známeho infektológa, a mala som možnosť zúčastniť sa pracovných stretnutí face to face s významnými zástupcami firiem z celej Európy v Európskom parlamente v Bruseli. Odtiaľ si odnášame mnoho kontaktov a teší nás záujem o náš systém aj na svetovej úrovni. V súvislosti s oceneniami ma hrejú slová riaditeľky Nadácie Detského kardiocentra Márie Kadlečíkovej: „Sme na vás veľmi hrdí, lebo pri každom svojom umiestnení ste žiarivým príkladom toho, že ľudskosť ma stále miesto v konkurenčnom boji.“ Veľmi si vážim aj ocenenia „Srdce na dlani“ za inkluzívne aktivity nášho vzdelávacieho centra Krtko.

J. J.





## Siedmy ročník projektu Žijem naplno

**Mgr. Ľubica Lokšová – špeciálna pedagogička**

**Samuel** - Je žiakom 8. ročníka a rád by pokračoval v štúdiu na poľnohospodárskej škole. U Samka naďalej pretrvávajú problémy s pravidelnosťou pri domácej príprave. Pracujeme na zlepšení vnútornej motivácie na dosahovanie lepších výsledkov v školskom prostredí. Mimo školy je Samuel veľmi šikovný, veľa vecí okolo domu dokáže urobiť sám. Do školy chodí rád, má tam veľa kamarátov.



**Viktória** - začiatkom roka sme realizovali špeciálno-pedagogické vyšetrenie zamerané na diagnostiku vývinových porúch učenia. Nakoľko sa potvrdila prítomnosť vývinových porúch učenia, dostala Viki v škole podporné opatrenia. Cez projekt Žijem naplno realizujeme intervencie zamerané na posilnenie dieťaťa oslabení.

**Matúš** - Di George syndróm, hraničné pásmo intelektu. Matúško je po operácii chlopne v DKC. Po operácii u Matúška zaznamenávame zvýšenie výdrže aj schopnosť sa lepšie sústrediť. Celkovo viac vládze. Zapojil sa do súťaže Rodina a základné ľudské právo na život 2024, kde v kategórii špeciálne školy obsadil 2. miesto. Sme na neho oprávnené hrdí.

**Samko K.** - Samko má 11 rokov a chodí do špeciálnej školy v Zlatých Moravciach. Samko má slovnú zásobu iba pár slov (autizmus). Snaží sa spievať, keď počuje pesničku, ktorú pozná. Rok je odplienkový. Zvláda jednoduché manipulačné úlohy s dopomocou. Pri ťažkom postihnutí, ako má Samko, sú pokroky veľmi malé. Dôležitá je ale zmena rutiny a socializácia, ktorej sa mu vďaka projektu dostáva.



**Lukáško** - aktuálne navštevuje 8. ročník. Má ADHD. Pri našich sedeniach je veľmi dôležité rýchlo a efektívne sa naučiť. Pokračujeme v intervenciách tak, ako sme ich na začiatku školského roka nastavili. Pomaly sa rozprávame o výbere strednej školy.

**Emka** - Emka (3r.) od septembra začala navštevovať škôlku. Emka sa veľmi dobre adaptovala na prostredie materskej školy. Vybudovali sme si veľmi dobrý vzťah. Naše intervencie prebiehajú po dohovore s rodičmi v prostredí MŠ. Striedavo pracujeme samostatne, aj v kolektíve.

**Szintia** - Szintia nechodí do škôlky, donedávna mala zavedenú tracheu aj sondu na kŕmenie. Szintia má narušenú komunikačnú schopnosť, skoro vôbec nerozpráva, komunikuje znakovaním. Aktuálne sa snažíme rozvíjať komunikáciu pomocou kartičiek. V komunikácii sa Szintia posúva dopredu vzhľadom na zdravotný stav a bilingválne prostredie sú pokroky menej výrazné.

## Vzdelávacie centrum KRTKO

Práca s deťmi v projekte "Žijem naplno" pokračuje aj v ďalšom období bezproblémovo. Deti aj rodičia chodia k nám do centra s úsmevom na tvári, radi a pravidelne. Maximálne využívajú termíny, ktoré máme vopred naplánované a vyhovuje im aj časové zladenie s ďalšími aktivitami (ŠK Srdiečko). Domnievame sa, že aj to je práve motivácia na návštevu oboch veľmi dôležitých aktivít pre ich všestranný rozvoj. V práci využívame ďalšie aj nové metodické postupy, ktoré sú aktuálne prispôbené potrebám detí už vzdelávacím, ale aj na podporu ich psychického stavu a pohody. Napríklad s Matúškom sme začali pracovať s programom RoPraTem (odborný program na rozvoj pracovného tempa) a v spolupráci s rodičmi nám to ide výborne. Veríme, že mu to pomôže k zlepšeniu vo viacerých oblastiach. Keďže nastalo obdobie aj hodnotenia a posudzovania ich výkonu v školách, tešíme sa, že vieme aj v tomto byť nielen pre rodičov a deti, ale aj ich pedagógov, či ďalších odborníkov z podporných tímov v školách nápomocní.

Keďže pracujeme s deťmi počas celého roka, vnímame ich komplexne. Náš názor na ich rozvoj sme sprostredkovali deťom, ktoré čaká zaškolenie v prvom ročníku (Jurko), ale aj deťom, ktoré sú v školách a škôlkach integrované s nastavenými podpornými opatreniami (najmä Katka, Matúš, Martin). Rodičom či školským zariadeniam sme poskytli nielen tradičné poradenstvo, ale aj našu spätnú väzbu (vo forme "vyjadrení" a následných telefonických, či osobných konzultácií) v prípade potreby aj na základe nami realizovanej odbornej diagnostiky, ktorá je v našej kompetencii. Sme radi, že v našom centre máme taký tím odborníkov, ktorí dokážu zabezpečiť komplexný prístup na vysoko kvalitnej úrovni. Vďaka finančnej podpore Nadácie DKC máme možnosť bez obmedzení využívať a sprostredkovať im všetky z našich dostupných inovatívnych technológií (napríklad biofeedback, virtuálna realita, interaktívne aplikácie, vlastné špeciálne technológie a inovatívne po-

môcky, odborné metodiky a programy...). Rodičia si to nesmierne vážia a oceňujú, nakoľko vedia porovnať, aké finančné náklady s týmito aktivitami spojené by museli investovať v iných porovnateľných centrách bežne na trhu. Našou snahou je, aby pre nich aj naďalej bola návšteva nášho centra prínosná, dostupná a zjednodušovala ich náročnú situáciu, ktorá súvisí s ochorením ich detí. Tieto aktivity berieme nielen ako prácu, ale aj ako poslanie a rovnako nás to naplňuje radosťou z ich napredovania. Tešíme sa na ďalšie obdobie, ktoré bude opäť plné aj rôznych milých stretnutí, aktivít, ktoré radi opäť zorganizujeme, keďže vnímame náš pretrvávajúci vzájomný blízky pozitívny vzťah a aj s celou Nadáciou DKC.

S. B.





## Takto používame virtuálne okuliare v rámci programu COGNITY



**slovclean**  
VŠETKO V PORIADKU

Ďakujeme generálnemu partnerovi projektu, spoločnosti SLOVCLEAN za finančnú podporu projektu Cognity.

Ďakujeme vám za každú zaslanú prázdnu SMS

na číslo

**872**

Poslať SMS  
NEZABOĽÍ!

Pošleme deťom,  
ktoré bolí srdiečko  
správu, že v tom  
nie sú sami.



**nadácia**  
detského kardiocentra



[www.nadaciadkc.sk](http://www.nadaciadkc.sk)

Cena jednej SMS = 2 €

\*Ak vám nejde zaslať prázdna sms, stačí dať medzeru alebo bodku do textu správy.

Foto : Robo Homola



Vymaluj  
si  
háč

### HRUŠKA

Na strome sa hojdá hruška.  
Do uška jej šepká muška.  
Už si hruška, už si zrelá?  
Ochutnať by som ťa chcela.  
Áno, veď je september,  
už sa chystá hrušiek zber.



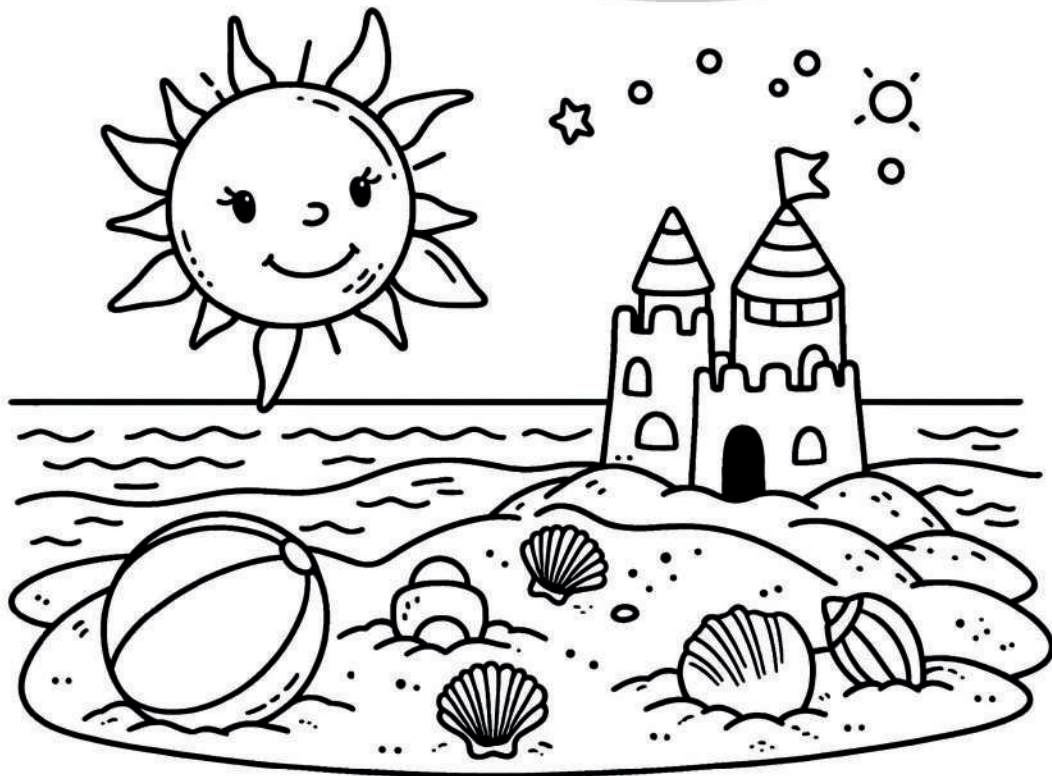
### ZAJAČÍK

Poskakuje zajačik  
v jednom veľkom sade.  
Stratil sa tam chudáčik,  
behá kade-tade.



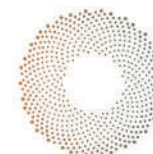
### KRAVIČKA

Matilda je naša krava,  
tá nám dobré mliečko dáva,  
mamka mi ho dáva piť,  
budem zdravá, dlho žiť.



# Ďakujeme za podporu

## PARTNERI



## Mediálni partneri



Redakčná rada:

PhDr. Mária Kadlečíková - riaditeľka Nadácie DKC

doc. MUDr. Ľubica Kováčiková, PhD. - predsedníčka Správnej rady Nadácie DKC

Šéfredaktorka: Mgr. art. Jana Juriková Kadlečíková, Grafika: Peter Jurik, Tlačiareň: NEUMAHR



# Možnosti podpory Nadácie Detského kardiocentra

## Finančný príspevok

Finančný príspevok môžete zasielať bankovým prevodom alebo priamym vkladom na číslo účtu Nadácie Detského kardiocentra:

ČSOB banka

IBAN: SK25 7500 0000 0040 1896 0147

## Podpora priamo cez platobnú bránu

Na našom webe [www.nadaciadkc.sk](http://www.nadaciadkc.sk) nájdete možnosť podpory nadácie prostredníctvom platobnej brány. Na stránke nadácie kliknete na ikonu CHCEM POMÓCŤ. Objaví sa vám ako možnosť prispieť na účet nadácie a nižšie možnosť podporiť nadáciu prostredníctvom platobnej brány. Stačí zadať sumu, vyplniť meno a email a automaticky vás to presmeruje na platbu.

## Platobný terminál v Detskom kardiocentre

V ambulantnej časti Detského kardiocentra je umiestnený platobný terminál, ktorý slúži na podporu Nadácie DKC. Každý, kto má záujem prispieť nadácii akoukoľvek čiastkou, môže tak urobiť prostredníctvom spomínaného terminálu, ktorý sa nachádza pri prebúdzacej miestnosti a informačných tabuliach nadácie.

## 2% z dane

Na webovej stránke [www.nadaciadkc.sk](http://www.nadaciadkc.sk) nájdete jednoduchý postup pre venovanie 2% z daní a tiež predvyplnené tlačivo s údajmi Nadácie Detského kardiocentra.

## Shell ClubSmart body pre Nadáciu DKC

Pri využívaní služieb čerpacích staníc SHELL môžete zbierať Shell ClubSmart body, ktoré potom môžete venovať Nadácii Detského kardiocentra. Najlepšou a najefektívnejšou možnosťou je mať v mobile aplikáciu SHELL, prostredníctvom ktorej môžete darovať body jednoduchým spôsobom.

## Verejná zbierka

Zaslaním prázdnej SMS správy na číslo 872 v sieťach všetkých telekomunikačných operátorov môžete tiež podporiť Nadáciu Detského kardiocentra. Cena jednej SMS správy je 2 € a získané finančné prostriedky vo výške 100% z ceny SMS správy, odvedú operátori na účet verejnej zbierky nadácie.



**Veľmi pekne ďakujeme všetkým, ktorí nás podporujú, či už jednorazovo alebo pravidelne. Vážime si každý príspevok od vás.**



[www.nadaciadkc.sk](http://www.nadaciadkc.sk)



Nadácia Detského kardiocentra

**Sídlo:** Nadácia Detského kardiocentra

Pod Krásnou hôrkou 1, 833 48 Bratislava

**Kancelária:** Nadácia Detského kardiocentra

Hotel BRATISLAVA, Seberíniho 9, 821 03 Bratislava

IČO: 30813026

DIČ: 2020866540



[srdiecko@nadaciadkc.sk](mailto:srdiecko@nadaciadkc.sk)



[nadaciadkc](https://www.instagram.com/nadaciadkc)

Údaje o vydavateľovi: Nadácia Detského kardiocentra, Pod Krásnou hôrkou 1, 833 48 Bratislava,

Evidenčné číslo: EV 5967/21, Periodicita vydávania: 3x v roku, Dátum vydania: 27. 6. 2024, Poradové číslo: 2/2024

Ročník vydávania: 4. ročník, Cena: nepredajné, ISSN: 2729-8302

Keď dočítate, časopis nevyhadzujte, posuňte ho ďalej.