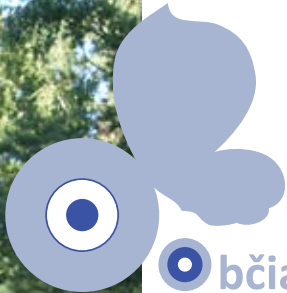


Podpora v akejkoľvek výške  
pre nás veľa znamená  
a významne nám pomôže  
pri zabezpečení aktivít  
pre členov a klientov.



● občianske  
zduruženie  
**Organizácia  
muskulárnych  
dystrofikov v SR  
(OMD v SR)**  
si dovoľuje  
touto cestou  
uchádzať sa  
aj v tomto roku  
**o 2% z dane  
z Vašich príjmov**



## OCHORENIE

Muskulárna - SVALOVÁ - dystrofia je závažné, nevyliečiteľné a postupne sa zhoršujúce ochorenie, ktoré postihuje svaly na celom tele, vrátane dýchacích. Vedie k odkázanosti na elektrický vozík a pomoc iných pri všetkých úkonoch. Najťažšie druhy tohto ochorenia postihujú deti už v skorom veku. V rannej dospelosti, v „osemnástke“ sú odkázané na používanie dýchacieho prístroja v domácom prostredí. Ochorenie ovplyvňuje nielen život osoby so svalovou dystrofiou, ale prináša mnoho problémov celej rodine.



## ČO NÁS ODLIŠUJE

OMD v SR vedú samotné osoby so svalovým ochorením a rodičia detí s muskulárnou dystrofiou. Šírimo filozofiu nezávislého života, aby aj ľudia s ťažkým telesným postihnutím mali možnosť študovať, pracovať, mať vlastné bývanie a založiť si rodinu. Presadzujeme ju v praktickom živote tým, že vytvárame kvalifikované pracovné miesta. Zamestnávame 7 ľudí so svalovým ochorením a iným ťažkým telesným postihnutím. Pomáhajú nám naši 2 pracovní asistenti.

## ORGANIZÁCIA

Sme jedinou špecifickou organizáciou muskulárnych dystrofikov na Slovensku, svojim členom sa snažíme poskytovať odborné aj ľudské zázemie. Naším cieľom je poskytovať členom so svalovým ochorením a klientom s ťažkým zdravotným postihnutím všestrannú a cielenú pomoc, aby mohli žiť napriek ťažkým obmedzeniam čo najviac plnohodnotný život. Chceme tak v spoločnosti šíriť pozitívny príklad zvládania dôsledkov postihnutia.



## AKTIVITY



Organizácia  
muskulárnych  
dystrofiíkov  
v SR

agentúra  
osobnej  
asistencie

### Komplexný servis o osobnej asistencii

- poskytujeme špecializované poradenstvo pre deti aj dospelých s rôznym postihnutím aj ich rodinným príslušníkom zamerané na osobnú asistenciu (poradenská činnosť AgOsA)
- právne, daňové a odvodové poradenstvo poskytujeme aj osobným asistentom
- sprostredkujeme osobného asistenta ľuďom s postihnutím a robíme pravidelný nábor nových asistentov (podporná činnosť AgOsA)
- pravidelne informujeme o zmenách v sociálnych zákonov týkajúcich sa osobnej asistencie a ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím
- vydávame informačné brožúry a letáky, organizujeme vzdelávacie semináre o asistencii (vzdelávacia činnosť AgOsA)
- pomáhame riešiť konflikty vo vzťahu užívateľ – asistent – rodina



### Obhajoba práv ľudí so svalovými ochoreniami

- aktívne pripomienkujeme zákony v sociálnej a zdravotnej oblasti
- presadzujeme zlepšenie zdravotníckej starostlivosti o ľudí so svalovou dystrofiou

### Sociálne služby

- poskytujeme kvalitné sociálno – právne poradenstvo ľuďom so všetkými druhmi ťažkého zdravotného postihnutím a ich rodinným príslušníkom
- poskytujeme komplexné poradenstvo pre rodičov detí so svalovou dystrofiou
- vykonávame terénnu sociálnu prácu – poradenstvo v domácnosti klienta s postihnutím
- informujeme o pomôckach, bezbariérových úpravách a rôznych možnostiach, ktoré pomôžu prekonať dôsledky postihnutia a viesť aj s pomocou asistencie aktívny život



- 5. ročník Koncert belasého motýľa
- 9. ročník Deň belasého motýľa

do 31. 7. posielajte darčovskú SMS v tvare DMS MOTYL na číslo 887



- Darujte nám 2 %
- Stretnutie členov a odborný seminár Piešťany '08
- 5. jún 2009 - Deň belasého motýľa

Tahajme spolu, za jeden povraz, aj v roku 2010



- Dovolenkové zápisky
- Reportáže z letných táborov



Výsledky volieb do VV a RK

5. jún  
 Deň belasého motýľa

Cieľ zbierky môžete podporiť od 11. mája do 31. júla 2009 aj Vy prostredníctvom darovanej SMS.

poslať SMS s textom: **DMS MOTYL** na číslo 877



## ČASOPIS OZVENA

Štvrtročne vydávame magazín OZVENA, ktorý je zameraný najmä na informácie o ochorení, činnosti organizácie a živote ľudí s muskulárnou dystrofiou, zákonných úpravách, sociálnej pomoci a športe pre ľudí so svalovými ochoreniami.



## DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA

9. júna sa na Námestí SNP v Bratislave ako súčasť osvetu konal po piaty raz benefičný rockový Koncert belasého motýľa na podporu ľudí so svalovou dystrofiou. Bez nároku na honorár vystúpili Billy Barman, Vidiek, Horkýže Slíže a Polemic.



Pomáhame si aj sami!  
Každoročne druhý júnový piatok organizujeme celoslovenskú osvetu o sociálnych a zdravotných dôsledkoch svalovej dystrofie spojenú s verejnou zbierkou pod názvom Deň belasého motýľa.

**V doterajšej histórii  
sme sumou 122.253,94 €  
pomohli v 190-tich prípadoch.**

Výnos zbierky je výhradne použitý na nákup špeciálnych pomôcok pre členov našej organizácie, ktoré štát neprepláca alebo hradí len sčasti. Ide najmä o: individuálne upravené mechanické a elektrické vozíky, zdvihačky, schodolezy, antidekubitné podložky, odsávačky hlienov a pod.



9. ročník Dňa belasého motýľa sa konal 5. júna 2009, v 67mich mestách Slovenska, organizovalo ho 135 našich členov, ktorým pomáhalo viac ako 1000 dobrovoľníkov. Výsledok zbierky: 47.102,2 €



## LETNÉ TÁBOROVÉ POBYTY

V r. 2009 sme na Duchonke zorganizovali 5 letných táborov, kde umožníme deťom, mladým ľuďom a dospelým so svalovou dystrofiou, zväčša na vozíkoch, prežiť prázdniny v peknej prírode a zažiť pravú táborovú atmosféru, zúčastniť sa rôznych tvorivých hier a programov, všetko s pomocou osobných asistentov.



## ZAHRANIČNÉ AKTIVITY

EAMDA je strešná organizácia muskulárnych dystrofikov z rôznych štátov Európy. Na jej činnosti sa aktívne podieľame – sme členom jej Výkonného výboru. Odovzdávame príklady dobrej praxe zo Slovenska ďalej – na naša zástupkyňa predniesla príspevok o osobnej asistencii v SR počas konferencie EAMDA v septembri 2009 v Belehrade v Srbsku.



## KOMUNITNÉ VOLNO-ČASOVÉ AKTIVITY

Raz do mesiaca vedieme spoločensko – tvorivé popoludnia pre ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím a na vozíčkoch pod názvom VAU (Vaše Aktívne Utorky) z Bratislavy a blízkeho okolia.

## ŠPORTOVÉ AKTIVITY

### Šach

Venujeme sa kráľovskej hre – šachu. V r. 2009 sme uskutočnili pre ľudí so svalovou dystrofiou celoslovenské turnaje: 4. ročník Memoriálu Jožka Kráľa a 1. ročník Majstrovského preboru muskulárnych dystrofikov. V Bratislave sme zorganizovali Jarnú a Jesennú ligu, ktorých sa zúčastnili ľudia s rôznym zdravotným postihnutím.





## Boccia

Podporujeme rozvoj špecifickej športovej hry pre ľudí na vozíkoch – boccia, ktorú môžu hrať aj ľudia s postihnutím horných aj dolných končatín za pomoci špeciálnej pomôcky - rúry a asistenta.



Zorganizovali sme 6. ročník celoslovenského turnaja Boccia Manín Cup v Považskej Bystrici v júni 2009 a tri celoslovenské turnaje rôznych kategórií v Bratislave. Vyhlásili sme Anketu Boccista roka.

Sme členmi Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov.



Podporujeme činnosť štyroch OMD boccia klubov v Bratislave (ŠK Boccian), v Považskej Bystrici (Manín), v Žiline (Farfalletta) a vo Vranove n. Topľou (Ondava).





Členka Katka Takáčsová zo Senca so svalovou dystrofiou, po tvorivom tábore pre dospelých



„Cestou domov smutne rozmýšľam, vtedy ma vnučka chytila za ruku a hovorí: Nebuď smutná! Raz – dva a bude znova leto a my prídeme! Verím, že energia, ktorú som získala od skvelých ľudí, mi dovedy vydrží. Ďakujem organizátorom, skvelým asistentom a všetkým účastníkom. Klobúk dole. Boli ste úžasní!“

Túto vetu sa 12 – ročný Tomáš z Nitra, ktorý má Duchenneovu svalovú dystrofiu, spýtal mamy, keď sa tento rok prvýkrát zúčastnil letného tábora pre deti so svalovou dystrofiou a osobných asistentov



“Mami, a zostaneme tu už navždy?”

„Mňa iba mrzí, že už vydržím sedieť naraz na vozíku len dve hodiny, inak by sme vyzbierali oveľa, oveľa viac. Stretávali sme len príjemných ľudí a aj reakcie ľudí boli kladné aj vďaka tomu, že osвета bola lepšia a bolo jasne cítiť, že ľudia už o akcii vedeli.“



„S pomocou služieb, ktoré poskytuje Agentúra osobnej asistencie, sa neobávame uvažovať aj o rodine“



Členka Simona Ďuriačová a jej dcéra Zuzka

„VAU je pre mňa niečo, na čo každý mesiac netrpezlivo a so zvedavosťou čakáme.“



Člen 26 – ročný Robino Rubint, Duchenneova svalová dystrofia, organizátor Dňa belasého motýľa v Šamoríne

Jimmy a Natálka, svalová dystrofia

Právna forma:  
občianske združenie

Názov:  
Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR

Adresa:  
Banšelova 4, 821 04 Bratislava

IČO:  
00 624 802

Tel:  
02/43 41 16 86

Tel/fax:  
02/43 41 04 74

[omd@omdvrs.sk](mailto:omd@omdvrs.sk)  
[www.omdvrs.sk](http://www.omdvrs.sk)



rganizácia  
muskulárnych  
dystrofiikov  
v SR

Všetky uvedené aktivity  
sme mohli uskutočniť vďaka  
prijatým **2%** od fyzických  
a právnických osôb.  
Ďakujeme za Vašu podporu,  
tešíme sa na spoluprácu.

Mgr. Andrea Madunová  
predsedníčka OMD v SR