



● **bčianske
zduženie
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**

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



OCHORENIE

Muskulárna – SVALOVÁ – dystrofia je závažné, nevyliciteľné 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.

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.



Filozofiu nezávislého života presadzujeme v praktickom živote tým, že vytvárame kvalifikované pracovné miesta. Zamestnávame 7 ľudí so svalovým ochorením a iným ťažkým telesným postihnutím. Pomáhajú nám naši z pracovní asistenti.



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 brožúrky a letáky, organizujeme vzdelávacie semináre o asistencii (vzdelávacia činnosť AgOsA)
- pomáhame riešiť konflikty vo vzťahu užívateľ – asistent – rodina



Obhajoba
práv ľudí
so svalovými
ochoreniami
a ich rodín a tým
aj ľudí s inými
zdravotnými
postihnutiami

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

Sociálne služby:

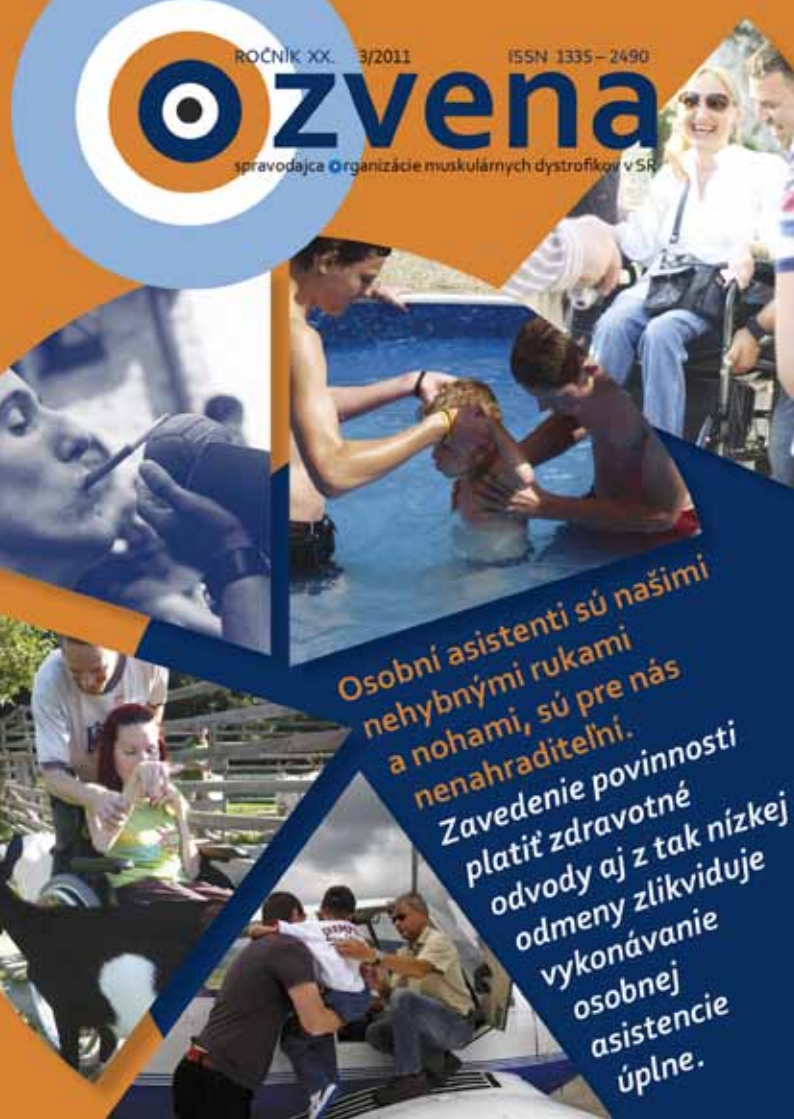
- poskytujeme kvalitné sociálno – právne poradenstvo ľuďom so všetkými druhmi ťažkého zdravotného postihnutím a ich rodinným príslušníkom
- poskytujeme komplexné poradenstvo pre rodičov detí so svalovou dystrofiou
- vykonávame terénnu sociálnu prácu – poradenstvo v domácnosti klienta s postihnutím
-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

ROČNÍK XX. 3/2011

ISSN 1335-2490

ozvena

spravodajca Organizácie muskulárných dystrofiíkov v SR



Osobní asistenti sú našimi nehybnými rukami a nohami, sú pre nás nenahraditeľní. Zavedenie zdravotné platí zdravotné odvody aj z tak nízkej odmeny zlikviduje vykonávanie osobnej asistencie úplne.

ROČNÍK XX. 3/2011 ISSN 1335-2490

ozvena
spravodajca Organizácie muskulárných dystrofiíkov v SR

ozvena
20 ROKOV
1991-2011

ROČNÍK XX. 3/2011 ISSN 1335-2490

ozvena
spravodajca Organizácie muskulárných dystrofiíkov v SR

Pošlite SMS s textom: **DMS MOTYL** na číslo 877
www.belasymotyl.sk

10. Jún **Deň belasého motýľa**

ROČNÍK XX. 3/2011 ISSN 1335-2490

ozvena
spravodajca Organizácie muskulárných dystrofiíkov v SR

Pošlite SMS s textom: **DMS MOTYL** na číslo 877
www.belasymotyl.sk

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. Spolu s časopisom vychádza špecializovaná príloha zameraná na nervovosvalové ochorenia – Modré stránky.



CELOSLOVENSKÉ STRETNUTIE ČLENOV

Každoročne organizujeme celoslovenské stretnutie členov OMD v SR s programom zameraným na podporu aktivizácie a nezávislého života našich členov.



Streda 6. 10.	Pravý 7. 10.	Sobota 8. 10.
10:30 Príprava na Príjem a príjemná atmosféra v sále 2012	10:30-11:00 Príjem členov a členiek OMD a poskytnutie informácií o možnostiach občianskeho spoločenia	8:30-11:00 Príjem členov a členiek organizácií a ich rodiny Príjem členov a členiek organizácií a ich rodiny
Hotel Sĺňava	Hotel Sĺňava	Hotel Sĺňava
Piešťany 2011	Piešťany 2011	Piešťany 2011
6-9/10	6-9/10	6-9/10
<h1>CELOSLOVENSKÉ STRETNUTIE ČLENOV OMD v SR</h1>		



INTEGRAČNÉ POBYTY

V r. 2011 sme na Duchonke zorganizovali 5 letných táborov, kde umožňujeme deťom, mladým ľuďom a dospelým so svalovou dystrofiou, zväčša na vozíkoch, prežiť prázdniny v peknej prírode a zažiť pravú táborskú 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. V roku 2011 sme sa zúčastnili konferencie EAMDA v Prahe.



KOMUNITNÉ VOĽNO-ČASOVÉ AKTIVITY

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



ŠPORTOVÉ AKTIVITY

Šach

Venujeme sa kráľovskej hre – šachu. V r. 2011 sme zorganizovali medzinárodný turnaj Dystro Chess cup za účasti hráčov zo šiestich štátov. Ďalej sme usporiadali 6. ročník Memoriálu Jožka Kráľa, 2. ročník Majstrovského preboru a otvorený internetový turnaj OMD ope-net 2011 s medzinárodnou účasťou.



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.

V roku 2011 sme zorganizovali šesť celoslovenských turnajov. Tiež vyhlasujeme tradičnú 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 Takáčová zo Senca so svalovou dystrofiou, po tvorivom tábore pre dospelých



„Cestou domov smutne rozmýšľam, vtedy ma vnučka chytí 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 Nitry, 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 dcérka 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 dystrofikov v SR

Adresa:

Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

IČO:

00 624 802

Tel:

02/43 41 16 86

02/43 41 04 74

omd@omdvsr.sk
www.omdvsr.sk

Organizácia
muskulárnych
dystrofikov
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