


Rátajte s nami!




Organizácia
muskulárnych
dystrofikov
v SR

1% + 2% + 3% = 100%

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR sa uchádza o podiel daní z Vašich príjmov.



Organizácia
muskulárnych
dystrofikov
v SR

Rátajte s nami!

1% + 2% + 3% = 100%

Právna forma:

občianske združenie

Názov:

Organizácia
muskulárnych
dystrofikov v SR

Sídlo:

Vrútocká 8
821 04 Bratislava

IČO:

00 624 802

Tel:

02/43 41 16 86,
0948 529 976

www.omdvsr.sk

www.belasymotyl.sk

Darujte nám % z Vašich daní

Aktivity OMD v SR sú zamerané na pomoc ľuďom so závažnými nervovosvalovými ochoreniami a ich rodinám na celom Slovensku. Mnohými činnosťami suplujeme štát a bez jeho adekvátnej podpory to robíme už dlhodobo. Finančné získané z podielu daní umožňujú udržať kontinuitu našich služieb a plánovať nové projekty.

Ďakujeme!

Mgr. Andrea Madunová, predsedníčka OMD v SR

1%
poskytnú PO,
ktoré nedarovali
0,5%

2%
poskytnú FO,
a PO, ktoré
darovali 0,5%

3%
poskytnú
dobrovoľníci, ktorí
odpracovali
40h

PRE KOHO TO ROBÍME - O OCHORENÍ

Muskulárna - SVALOVÁ - dystrofia je závažné, postupne sa zhoršujúce ochorenie svalov celého tela spôsobujúce stratu sily a rozsiahlu imobilitu. Postihuje dospelých, mladých ľudí aj novorodencov. Dystrofik je odkázaný na vozík a iné kompenzačné pomôcky a pomoc druhej osoby. Ochorenie jemu a jeho rodine prináša mnoho problémov. Má sťažený prístup ku vzdelaniu, práci, voľno-časovým aktivitám, doprave atď.

TADEÁŠ

Tadeáš má 11 rokov a od narodenia trpí svalovou dystrofiou. Je odkázaný na pomoc svojich blízkych. Elektrický vozík mu umožňuje byť nezávislým a samostatným. Hoci Tadeáško nerozpráva zrozumiteľne, je veľmi inteligentný, rozumný a neskutočne vynaliezavý. Veľmi rád hrá šach, no ešte radšej kreslí - miniatúrne obrázky, ktorým sa venuje detailne a precízne. Zbožňuje prírodu, zvieratá, vlajky štátov a všetko s tým spojené. Už 5 rokov je so svojou rodinou súčasťou našich letných táborov.

Štát s nimi neráta na 100%, ale my áno! Darujte nám vaše percenta z vašich daní a pomôžte ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami žiť plnohodnotný život.



+2%



+1%

MÁRIA

Mária má 50 rokov, z dôvodu svalovej atrofie počas nočného odpočinku dýcha pomocou prístroja a je odkázaná na celodennú osobnú asistenciu.

Potrebuje polohovateľný elektrický vozík, antidekubitnú podušku a vaňový výťah. S pomocou osobných asistentov hrá bocciu, s obľubou pestuje skalničky a turistiku. Mária je členkou OMD v SR už 37 rokov a aktívne sa zapája do činnosti Klubu OMD Farfalletta v Žiline a organizuje kampaň BELASÝ MOTÝL v Žiline, výťažok z verejnej zbierky jej už niekoľkokrát pomohol dohradiť náklady za kompenzačné pomôcky.

+3%

+3%

+2%

TOMÁŠ

Tomáš má 29 rokov, svalovú dystrofiu typu Duchenne, a už 3 roky je odkázaný na dýchanie pomocou prístroja, starostlivosť mu poskytuje mama. Jeho zdravotný stav mu umožňuje už iba ležať, čomu sú prispôsobené aj jeho záľuby a trávenie času. Je veľkým milovníkom hudby, rád píše básne, pozerá filmy a píše si s priateľmi. Jeho túžbou je mať softvér na ovládanie počítača očami. V prípade potreby mu pomáhame pri zvládaní finančných nákladov súvisiacich s ochorením.

Výber z jeho tvorby:

*Svet sa zbláznil a ľudia za to môžu
Nenávišť je prednejšia pred láskou
Sami sa zničia, keď iným nepomôžu
Stromy, jazerá ostanú len na obrázkoch
Ľudský život ceny pre nás nemá
Ničíme to, čo nepatrí len nám*



FRANTIŠEK

František má 60 rokov, svalová dystrofia ho natrvalo pripútala na elektrický vozík, napriek tomu sa snaží žiť aktívnym životom. Je odkázaný na celodennú pomoc svojich osobných asistentov, využíva denne rozličné pomôcky - zdvihák, polohovateľnú posteľ, upravené auto na prepravu - čo mu umožňuje sa zúčastňovať športových turnajov v boccii. Je vášnivý chovateľ exotických vtákov a dlhoročný šachista.

+1%

+3%

+2%

SILVIA

Silvia má 39 rokov, kvôli svalovej atrofii sa pohybuje na elektrickom vozíku. Číslo a zákony sú to, čomu rozumie, preto sa venuje účtovníctvu. V živote sa riadi dvomi heslami: "Nikdy nie je neskoro." a "Všetko má riešenie." Jej záľubou sú špecifické športy „trail orienteering – presná orientácia“ a boccia, veľmi rada cestuje, fotí a aktívne sa podieľa na odstraňovaní bariér, ktoré ľuďom s postihnutím znemožňujú slobodu pohybu.

+3%

*Tadeáš, Mária, Tomáš,
František a Silvia
sú 5 zo 405 členov
OMD v SR s nervovo-
svalovým ochorením
z celého Slovenska.
Rátajte s nami!*

+1%



ORGANIZÁCIA MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR (OMD v SR)

Organizáciu vedieme, jednotlivé aktivity organizačne zabezpečujeme a vykonávame my, ľudia so svalovou dystrofiou, a to už od r. 1993. Sme jediná celoslovenská organizácia ľudí so svalovými ochoreniami. Hájime potreby ľudí s najťažšími formami zdravotného postihnutia, aby aj ich život mohol byť plnohodnotný.

OMD v SR je mimovládna a nezisková organizácia. Percentá z vašich daní sú dôležitým zdrojom financovania našich aktivít.

ČO NÁS ODLIŠUJE

Našou činnosťou napíňame filozofiu nezávislého života = rovnocenné zapojenie ľudí s ťažkým telesným postihnutím do spoločnosti.

CHRÁNENÉ PRACOVISKO

Vytvárame kvalifikované pracovné miesta pre 8 ľudí v vozíku, ktorým pomáhajú dvaja pracovní asistenti.



OBHAJUJEME PRÁVA LUDÍ so svalovými ochoreniami

- V roku 2015 sme pripomienkovali zákony (v gescii ministerstva práce, zdravotníctva, dopravy a pod.), podieľali sme sa na vypracovaní právnych predpisov, mali sme zástupcu v rôznych pracovných skupinách, iniciovali a zúčastnili sme sa pracovných stretnutí, ktoré boli zamerané na zlepšenie životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím a ich rodinných príslušníkov.



POSKYTUJEME BEZPLATNÉ SOCIÁLNE SLUŽBY



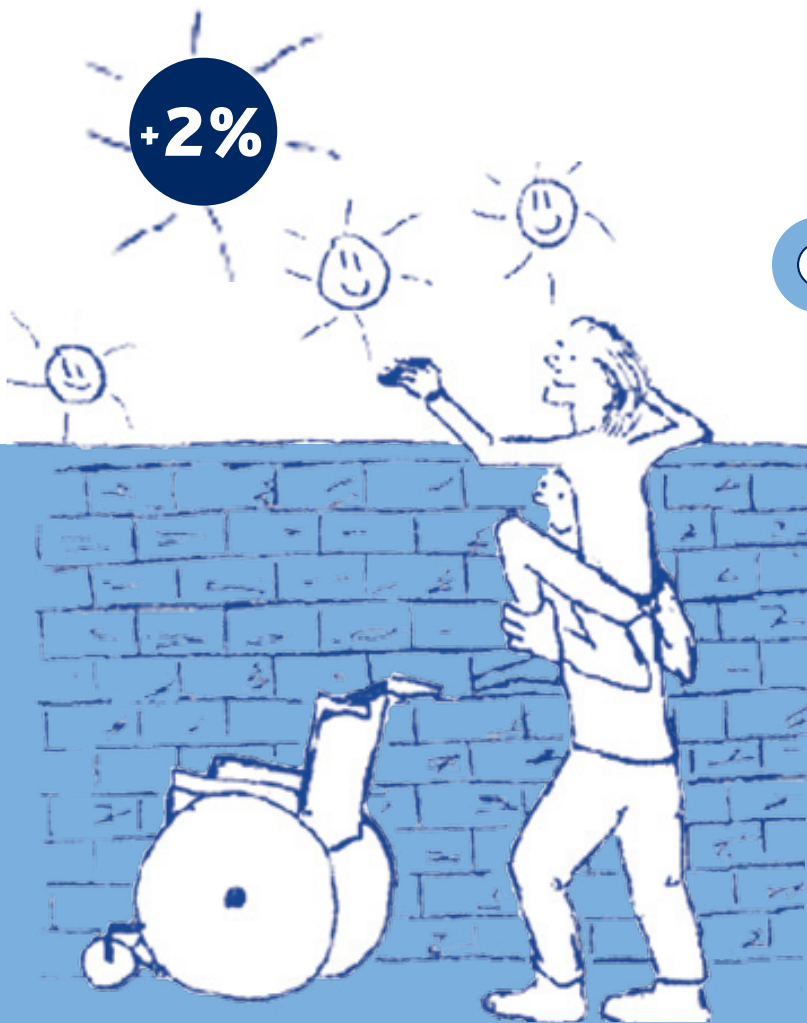
+2%

- v našom Dystrocentre poskytujeme bezplatnú konzultáciu ohľadne fyzioterapie
- prevádzkujeme bezplatnú požičovňu kompenzačných pomôcok

ŠPECIALIZOVANÉ SOCIÁLNE PORADENSTVO

- klientom s ťažkým zdravotným postihnutím a ich rodinným príslušníkom poskytujeme ON-LINE /písomne, mailom, telefonicky a osobne/ kvalitné sociálno-právne poradenstvo, a to aj terénnou formou
- informujeme o tom, ako si vybaviť vhodné kompenzačné pomôcky a debarierizovať domáce prostredie

+2%



Organizácia
muskulárnych
dystrofiíkov
v SR

agentúra
osobnej
asistenci

Služby Agentúry
osobnej asistencie
financujeme
prevažne z podielu
daní z Vašich príjmov.

ŠPECIALIZOVANÝ SERVIS O OSOBNEJ ASISTENCII

- detským a dospelým klientom s rôznymi postihnutiami odborne poradíme o všetkom, čo súvisí s peňažným príspevkom na osobnú asistenciu
- v r. 2015 sme urobili pohovory s 50 záujemcami o prácu osobného asistenta
- V databáze užívateľov osobnej asistencie vedíme 250 klientov s ťažkým zdravotným postihnutím z Bratislavy a okolia
- organizujeme vzdelávacie semináre o osobnej asistencii a filozofii nezávislého života
- sprostredkovanie osobných asistentov prevádzkujeme pomocou našich databáz, inzerátov a sociálnych sietí aj pre záujemcov o túto pomoc z celého Slovenska.
- a poskytujeme ďalšie služby súvisiace s osobnou asistenciou v praxi.

Percentá z vašich daní
nám pomáhajú
šíriť potrebné
informácie
o zdravotnej
starostlivosti.

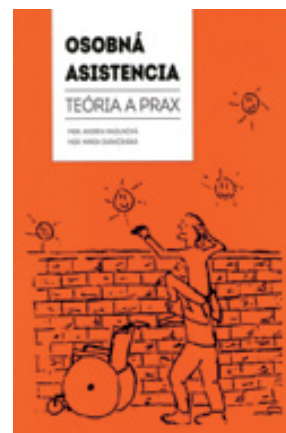


YDÁVAME VLASTNÝ ČASOPIS A INÉ PUBLIKÁCIE

Špecifický časopis Ozvena vydávame 4-krát ročne. Informuje o aktivitách organizácie, prináša informácie zo sociálnej oblasti a uverejňuje zaujímavé životné príbehy členov. V roku 2015 sme vydali brožúrku o osobnej asistencii a natočili dokument Asistujem, teda som.



Dokumentárny film o osobnej asistencii (2015)



Osobná asistencia - teória a prax (2015)



ORGANIZUJEME INTEGRAČNÉ POBYTY

Celoslovenské stretnutie členov

Každoročne organizujeme pre členov z celého Slovenska 4-dňový pobyt so zaujímavým programom zameraný na aktivizáciu a podporu ich samostatného života (sociálne poradenstvo, výstava pomôcok, odborné prednášky, kultúrny večer a iné).



**CELOSLOVENSKÉ
STRETNUTIE
ČLENOV OMD VSR**

**PIEŠŤANY
8 - 11/10
2015**

VÝSTAVA
POMÔCOK

SOCIÁLNE
PORADEN-
STVO

LA GIOIA

OHŤÁČKE
TRHOVISKO
TOMBOLA

ŠKÉ TU
PRE VÁS
PRÍKLÁDIČKY, ČAS
STRETNÍ
S CENTRÁLNOU
SPRÁVOU

ŽITO -
FOLKLÓRNY
SŮBOR

ODBORNÉ ASISTENCIA
TEXTOM, SLOVOM
A OBRAZOM!

VÁŠ
TVORIVÝ
AKTIVNÝ
MOČLA
KREDOVNÝ
PRÁRAN
DOLU

Kontakt: www.omdhs.sk, www.belaaznyty.sk, 0940 529 076

Pošík OMD a časopis OMD NOTY, na číslo 077 a podporu ľudí so zdravotným znevýhodnením z E. Čakajovej

Percentá vašich daní
vieme premeniť
na nezabudnuteľný
týždeň v roku pre
deti so svalovou
dystrofiou.

1%

2%

3%

=

100%





+2%



5 letných pobytov

Pre deti a dospelých členov sme minulý rok zorganizovali štyri prázdninové pobyty v krásnej prírode a v bezbariérovom prostredí. Mohli sa tak zúčastniť rôznych táborevých hier, tvorivých dielní alebo ozdravného programu, všetko s pomocou osobných asistentov.



+2%

SPOLUPRACUJEME S DOMÁCIIMI AJ ZAHRANIČNÝMI ORGANIZÁCIAMI

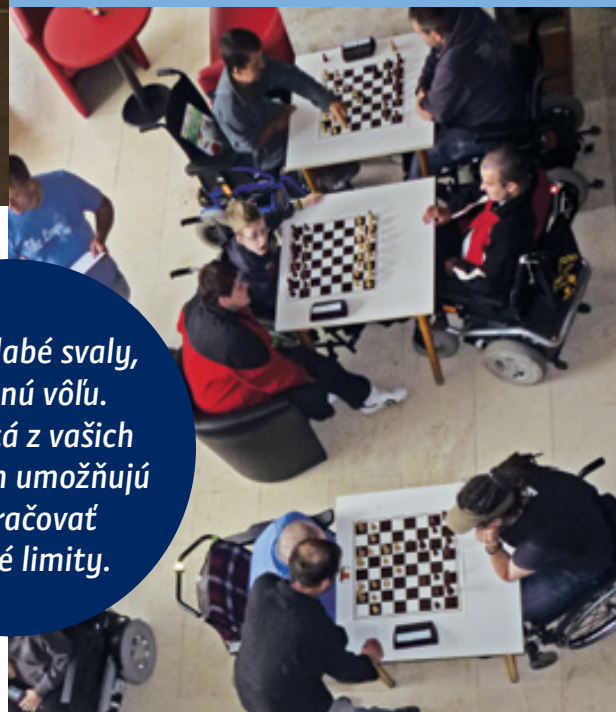
Patríme k zakladajúcim členom Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím a aktívne spolupracujeme s Alianciou zriedkavých chorôb a s inými organizáciami, ktoré obhajujú práva osôb so zdravotným postihnutím.

Sme členmi EAMDA (strešná aliancia dystrofikov z rôznych štátov Európy), siete TREAT-NMD, EURORDIS a SZTPŠ.

PODPORUJEME ŠPORT PRE DYSTROFIKOV

Šach

Minulý rok sme zorganizovali 2 on-line šachové turnaje a 2 pobytové turnaje v šachu (Memoriál Jožka Kráľa, 10. ročník a Majstrovský prebor dystrofikov, 6. ročník). Do turnajov sa zapojilo spolu 42 hráčov s ťažkým postihnutím.



*Máme slabé svaly,
ale silnú vôľu.
Percentá z vašich
daní nám umožňujú
prekračovať
fyzické limity.*



+2%

PODPORA DYSTROFIKOV V REGIÓNOCH

Podporujeme činnosť 6 klubov (Žilina, Vranov nad Topľou, Púchov, Považská Bystrica, Bratislava a celoslovenský šachový klub), ktoré pôsobia pod OMD v SR a vedú ich členovia v mieste svojho bydliska. Ich hlavným zameraním je tréningovanie boccie a šachu a organizovanie voľnočasových stretnutí.

Boccia - paralympijská disciplína

Podporujeme rozvoj športovej hry „boccia“, ktorú môžu hrať aj osoby na vozíkoch s ťažkým postihnutím horných končatín za pomoci pomôcky – rampy a asistenta. Pravidelne organizujeme tréningy a v r. 2015 sme zorganizovali 5 celoslovenských turnajov v boccii a jedno športovo-rekondičné sústredenie.



+3%



**Koncert belasého motýľa,
Bratislava**

VYSTÚPILI:
KORBEN DALLAS
PRESSBURGER KLEZMER BAND
SIMA MARTAUŠOVÁ
PARA
BAD KARMA BOY



**Silné motory pre slabé svaly,
Bratislava**



**Aktivity OMD v SR
v roku 2015**



**Deň ľudí so svalovou dystrofiou,
60 miest celého Slovenska**

**Jedna z ocenených prác výtvarnej
súťaže Krídla fantázie 2015**



**Tvorivý tábor,
Duchonka**



**Mládežnícky tábor,
Čičmany**

**Aktivity OMD v SR
v roku 2015**

**Tábor pre staršie deti,
Tatranská kotlina**



**Ozdravný pobyt,
Tatranská kotlina**



**Boccia turnaj pre všetkých,
Bratislava**

**6. ročník šachového preboru OMD v SR,
Duchonka**



**Pohoda festival,
Trenčín**

**Aktivity OMD v SR
v roku 2015**



**Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR,
Piešťany**

**OMDácka opekačka,
Bratislava**



**Dobrý trh,
Bratislava**



**Aktivity OMD v SR
v roku 2015**



**Sústredenie boccistov,
Čičmany**



**Za polievku na výlet,
Bratislava**