

# ORGANIZÁCIA MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV v SR

*Banšelova 4, 821 04 Bratislava 2, Tel:02/43411686, Tel./Fax:02/43410474,  
e-mail:omd@omdvsr.sk, www.omdvsr.sk Bankové spojenie: TATRA BANKA,  
č.úctu: 2624340950/1100, IČO: 006248028*



## Výročná správa OMD v SR za rok 2005

# V roku 2005 pracoval Výkonný výbor a Revízna komisia Organizácie muskulárných dystrofikov v SR v tomto zložení:

Čestná predsedníčka – *Anna Šišková*

## **Výkonný výbor:**

Predsedníčka – *Mgr. Andrea Madunová*

Podpredsedníčka – *Mgr. Mária Duračinská*

Tajomník – *Jozef Blažek*

Členovia – *Ing. Ivana Juriková, Bc. Tibor Köböl, Bc. Miroslav Bielak, MUDr. Andrej Vranovský*

## **Revízna komisia:**

Predsedníčka – *Margita Granecová*

Členovia – *Ing. Zuzana Tožičková, Ing. Vladimír Hron*

---

## **Obsah:**

Úvod .....	- 2 -
Hlavné činnosti OMD v SR roku 2005 .....	- 3 -
Sociálna prevencia a sociálne poradenstvo .....	- 3 -
Štatistika poradenskej činnosti OMD v SR .....	- 4 -
Agentúra osobnej asistencie .....	- 5 -
Vydávanie špecifického časopisu OZVENA .....	- 6 -
„Deň ľudí so svalovou dystrofiou“ – 10. júna .....	- 7 -
- Belasý koncert – 9. júna .....	- 8 -
Rok 2005 - pomoc členom OMD v SR z verejnej zbierky .....	- 9 -
Spolupráca s Jurajom Barbaričom .....	- 10 -
Klub OMD Manín v Považskej Bystrici .....	- 11 -
Majstrovstvá Európy v boccia, Portugalsko .....	- 11 -
Tábor detí s muskulárnou dystrofiou, s rodičmi a asistentmi .....	- 12 -
Mládežnícky tábor pre členov OMD v SR .....	- 13 -
Dospelácky tábor pre členov OMD v SR .....	- 13 -
Celoslovenské stretnutie členov a priateľov OMD v SR .....	- 14 -
Odborný seminár na tému: „Multidisciplinárna starostlivosť o pacientov s nervosvalovými ochoreniami“ .....	- 15 -
Účasť členov OMD v SR na seminári „Škola pomoci“ .....	- 16 -
www.omdvsr.sk .....	- 17 -
EAMDA Európska asociácia organizácii muskulárných dystrofikov ....	- 17 -
Chata Makyta v Beluškých Slatinách .....	- 17 -
Štatistika členskej základne OMD v SR .....	- 18 -
V roku 2005 nás podporili .....	- 19 -



## HLAVNÉ ČINNOSTI OMD v SR V ROKU 2005

### **Sociálna prevencia a sociálne poradenstvo**

Poradenská činnosť pre členov OMD v SR, ale aj pre ostatných ľudí so ZP bola jednou z hlavných činností našej práce. Sociálnu prevenciu a sociálne poradenstvo sme vykonávali tak, ako po uplynulé roky, formou:

- osobného kontaktu s klientmi v bezbariérových priestoroch sídla OMD v SR, ak občan s postihnutím nemôže prísť osobne, poskytujeme poradenstvo aj v byte občana
- telefonicky
- písomne / listom, e-mailom /

Najviac prevažovala telefonická forma poradenstva. V prevažnej miere sa poradenstvo týkalo otázok súvisiacich so zákonom o sociálnej pomoci:

- ako si podať žiadosť o priznanie kompenzácií dôsledkov zdravotného postihnutia
- poskytnutie informácií o druhoch kompenzácie
- pomoc pri podaní odvolania (v prípade nespokojnosti s rozhodnutím)
- pomoc pri úprave prostredia v byte alebo pri výbere vhodných kompenzačných pomôcok a možnosti ich použitia v konkrétnych prípadoch

Súčasťou poradenstva sú aj informácie o možnostiach prepravy, zamestnania, športového vyžitia pre ľudí s postihnutím, možnosti spoločenského života. Sociálna prevencia a poradenstvo sa vykonávalo denne, počas celého roka v sídle OMD v SR na Baňelovej ul. č. 4 v Bratislave.

V OMD v SR vykonávala poradenstvo Andrea Madunová, práce súvisiace s poradenstvom, administratívou a Agentúru osobnej asistencie zabezpečovali: Jozef Blažek a Mária Duračinská.



## Štatistika poradenskej činnosti OMD v SR za rok 2005:

### JANUÁR

telefonicky: 101  
písomne: 63  
Agentúra osobnej asistencie: 46  
osobne: 18

### FEBRUÁR

telefonicky: 62  
písomne: 11  
Agentúra osobnej asistencie: 39  
osobne: 14

### MAREC

telefonicky: 86  
písomne: 11  
Agentúra osobnej asistencie: 40  
osobne: 14

### APRÍL

telefonicky: 89  
písomne: 18  
Agentúra osobnej asistencie: 20  
osobne: 12

### MÁJ

telefonicky: 45  
písomne: 13  
Agentúra osobnej asistencie: 26  
osobne: 9

### JÚN

telefonicky: 34  
písomne: 0  
Agentúra osobnej asistencie: 15  
osobne: 4

### JÚL

telefonicky: 47  
písomne: 10  
Agentúra osobnej asistencie: 28  
osobne: 5

### AUGUST

telefonicky: 55  
písomne: 9  
Agentúra osobnej asistencie: 25  
osobne: 7

### SEPTEMBER

telefonicky: 62  
písomne: 4  
Agentúra osobnej asistencie: 50  
osobne: 10

### OKTÓBER

telefonicky: 54  
písomne: 12  
Agentúra osobnej asistencie: 40  
osobne: 12

### NOVEMBER

telefonicky: 77  
písomne: 3  
Agentúra osobnej asistencie: 48  
osobne: 6

### DECEMBER

telefonicky: 56  
písomne: 9  
Agentúra osobnej asistencie: 22  
osobne: 8

### Sumárny štatistický výkaz sociálneho poradenstva OMD v SR za rok 2005:

telefonicky: 779  
písomne: 163  
osobne: 119  
Agentúra osobnej asistencie: 399

Spolu: 1460 kontaktov poradenskej  
činnosti  
(údaje sú z mesačných výkazov, ktoré si  
pravidelne vyplňa sociálna pracovníčka  
OMD v SR)



## Agentúra osobnej asistencie

Agentúra osobnej asistencie je podpornou činnosťou pre užívateľov osobnej asistencie a osobných asistentov. Tvorenie databázy osobných asistentov a poradenská činnosť zameraná na špecifické otázky a problémy súvisiace s osobnou asistenciou je stále žiaducou a potrebnou činnosťou. Pôsobí v rámci Bratislavy a blízkeho okolia v prípade sprostredkovania osobných asistentov, poradenstvo poskytujeme klientom z celého Slovenska.

### 1. Formy hľadania osobných asistentov a užívateľov:

- informáciu o existencii Agentúry OsA sme uverejnili vo všetkých oblastných novinách alebo inzertných časopisoch v Bratislave
- prostredníctvom oznamov umiestnených na vysokoškolských internátoch alebo školách
- prostredníctvom Teletextu
- prostredníctvom internetu /napr. [www.omdvsr.sk/](http://www.omdvsr.sk/)

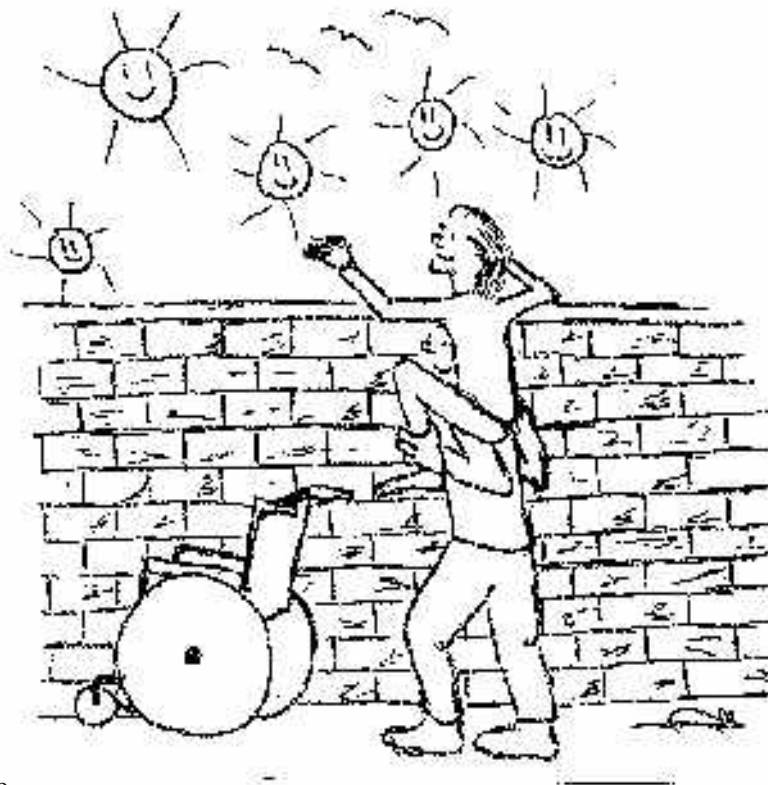
### 2. Spôsob komunikácie s klientmi Agentúry OsA:

- osobný – väčšina osobných asistentov a užívateľov osobnej asistencie, prihlásených do databázy sa zúčastnila osobného rozhovoru v sídle OMD v SR
- po osobnom kontakte písomne, telefonicky, smskami, mailom

### 3. Agentúra pôsobila ako PORADENSKÁ INŠTITÚCIA pre prevažne tieto otázky:

- a) formy hľadania asistentov
- b) komunikácia s asistentom
- c) zodpovednosť užívateľa za výber osobných asistentov
- d) administratívne úkony spojené s OsA
  - vyplňovanie výkazov
  - vyplácanie odmien
- e) poradenstvo pre užívateľov OsA a ich rodinných príslušníkov
- f) poradenstvo pre záujemcov o OsA - aká forma pomoci je OsA, povinnosti vyplývajúce z uzatvorenia zmluvy o výkone OsA (daňové, odvodové, súvisiace s Úradom práce a pod.)

Cieľom Agentúry osobnej asistencie je umožniť ľuďom s postihnutím viesť pomocou osobnej asistencie nezávislý a samostatný život. Poskytovaním vhodnej pomoci



a poradenstva klientom sa snažíme odstrániť alebo predchádzať rôznym ťažkostiam a problémom vzniknutým z nedostatku informácií. Našu činnosť chápeme ako „pomocnú ruku“, ktorá poradí ako prekonať problém, ale hlavný dôraz kladieme na záujem samotného občana.

#### Záver:

Počas roka 2005 bolo do databázy zaevidovaných **83** osobných asistentov, naše služby využívalo počas roka **55** stálych užívateľov osobnej asistencie, ktorí sa minimálne raz skontaktovali s nami kvôli poradenstvu a bolo im poskytnutých **242** kontaktov na osobných asistentov. Celkovo evidujeme **102** užívateľov osobnej asistencie a **116** osobných asistentov.

V agentúre sme poskytli **339** kontaktov súvisiacich s osobnou asistenciou, buď poradenstvo alebo sprostredkovanie osobnej asistencie.

Agentúra osobnej asistencie pôsobiaca v rámci Organizácie muskulárnych dystrofikov, si našla svoje miesto medzi klientmi, kontaktujú ju aj ľudia mimo Bratislavy, hlavne kvôli poradenskej činnosti. Každodenný kontakt s klientmi nás presvedča o tom, že osobná asistencia má v živote občana s postihnutím nádej na úspech vtedy, ak je dokonale informovaný a pripravený na všetky situácie súvisiace s touto formou pomoci. Agentúra osobnej

asistencie je svojim klientom nápomocná a podporuje ich v rozhodnutí zaradiť do svojho života osobnú asistenciu a získať nezávislosť v rozhodovaní.

Nájsť si dobrých osobných asistentov je mimoriadne náročné aj v tak veľkom meste ako je Bratislava, preto je dôležité, aby Agentúry osobnej asistencie vznikali aj menších mestách a boli tak podporou pre užívateľov osobnej asistencie.





## Vydávanie špecifického časopisu OZVENA

Ozvena vyšla štyri razy, v roku 2005 ju pripravoval VV Tibor Kobil. Do Ozveny prispievali aj členovia VV: Andrea Madunová, Mária Duračinská, Jozef Blažek, Ivana Juríková, tiež pravidelní prispievatelia: Gabriela Svičková, Lýdia Lazoríková, Emília Molčaniová, Eva Gluchová, Ema Drobcová, Ondrej Bosík a veľa ďalších prispievateľov spomedzi členov OMD v SR.

Ozvena je obľúbeným časopisom medzi občanmi so ZP ale aj u priaznivcov. Odoberanie časopisu už nespájame s členstvom. Predplatitelia si časopis objednávali za 100,-Sk na rok. Ozvena sa posielala nielen predplatiteľom z radov členov OMD v SR, ale aj všetkým médiám na Slovensku, neurológom, Úradom práce, sociálnych vecí a rodiny SR - odborom sociálnych vecí, Krajským úradom, distribútorom kompenzačných pomôcok, občianskym združeniam a neziskovým organizáciám s podobným zameraním a niektorým priaznivcom.

Ozvena bola zameraná na poskytovanie kvalitných informácií o živote ľudí so svalovou dystrofiou o práci OMD v SR, prinášala aktuálne spravodajstvo o novelách zákonov týkajúcich sa ľudí so zdravotným postihnutím a rôzne informácie. V roku 2005 sme sa snažili poskytovať vyvážené informácie zo všetkých oblastí, ktoré sa týkajú života ľudí s postihnutím s dôrazom na ľudí so svalovou dystrofiou, napr. z oblasti cestovania, nezávislého života, osobnej asistencie, zdravotnej starostlivosti o novinkách z výskumu a pod.

Cieľom časopisu je aj sprístupnenie informácií o živote ľudí s postihnutím laickej verejnosti, ktorá sa s touto problematikou nestretáva denne.

V roku 2005 sme vytlačili 4.300 ks časopisu v štyroch číslach. Opätovne sme zvýšili náklad. Z informácií získaných od čitateľov vieme, že je vyhľadávaným informačným časopisom pre jej aktuálnosť a rôznorodosť tém. Má svojich čitateľov aj spomedzi tzv. priaznivcov. Ozvena je prístupná v plnom rozsahu na internete od čísiel vydaných v roku 2003.

Ozvena vychádzala za pomoci grantu MPSVR, predplatného od objednávateľov a sponzorských príspevkov. Lekárom a Úradom práce, sociálnych vecí a rodiny a spolupracujúcim organizáciám sa posielala zadarmo.



Časopis OZVENA vychádzal za pomoci dotácie z MPSVR SR



Výročná  
správa  
OMD v SR  
za rok 2005

## „Belasý koncert“ – 9.júna 2005 / „Deň ľudí so svalovou dystrofiou“ – 10. júna 2005

Po piaty krát OMD v SR organizovala Deň ľudí so svalovou dystrofiou. Je to Deň osvetu o nervovosvalovom progresívnom ochorení - svalová dystrofia, o jej sociálnych a zdravotných dôsledkoch. Jeho súčasťou je verejná zbierka na rôzne kompenzačné pomôcky, ktoré štát nehradí, alebo prepláca len sčasti.

V jednotlivých mestách členovia OMD v SR spolu s dobrovoľníkmi zbierali financie, ktoré sú určené na pomoc ľuďom so svalovou dystrofiou.

### 5. ročník prebehol v týchto 35.mestách Slovenska :

Bánovce nad Bebravou, Banská Bystrica, Banská Štiavnica, Bratislava, Bučany, Čadca, Dolný Kubín, Habovka, Hlohovec, Košice, Liptovský Mikuláš, Lučenec, Malacky, Myjava, Námestovo, Nitra, Nižná nad Oravou, Nové Zámky, Poprad, Považská Bystrica, Prievidza, Prešov, Pusté Sady, Revúca, Rimavská Sobota, Rožňava, Senec, Snina, Trenčín, Trnava, Trakovice, Trstená, Tvrdošín, Vranov nad Topľou, Žilina.

### Čistý výnos z verejnej zbierky v roku 2005: 271.370,-Sk

Finančné prostriedky zo zbierky sa použijú na nákup:

**dýchacích prístrojov, oxygenátorov, ambuvakov, odsávačiek hlienov, polohovacích postelí, zdvihákov, elektrických vozíkov a iných zložitých kompenzačných pomôcok pre, prípadne na náklady súvisiace s úpravou bytu pre členov OMD**

Symbolom ochorenia je **motýľ**, v tomto roku sa počas nášho „dňa“ rozdávali malé motýliky a letáky. Kampaň pre verejnosť podporil rozhlasový spot a televízny šot,

ktorého výrobu nám sprostredkovala čestná predsedníčka Anka Šišková. Túto krátku prezentáciu aj nahovorila.

Prvý krát sa stal súčasťou mediálnej kampane **Belasý koncert**. Koncert sa uskutočnil 9.júna na Námestí SNP v Bratislave. Koncert sa uskutočnil v predvečer Dňa ľudí so svalovou dystrofiou a bez nároku na honorár na ňom vystúpili títo

interpreti: **En Avant, Big Bastard Band of Bratislava, Karpatské Chrbáty, Paras host'om Mišom Kaščákom a Mango Molas.**

V prestávkach predviedol svoje silácke umenie Košický Herkules **Đuri Barbarič, Dano Dangl a Peter Sklár** vystúpili so scénkou Farkašovci.

Celý koncert odmoderoval **Dano Dangl.**

Na záver nás pozdravila **Anka Šišková.**

### Medializácia " Dňa ":

O Dni ľudí so svalovou dystrofiou sme informovali pomocou letákov, upútaviek, či priamych vstupov do tlačенých, zvukových a obrazových médií na celom Slovensku.

### Mediálni partneri :

Billa Slovensko, Polus City Center, IKEA, TA 3, STV, Slovenský rozhlas, B 1, Twist, Rádio FM, Dúha,

**10. JÚN 2005**  
celoslovenská verejná zbierka s názvom  
**DEŇ ĽUDÍ SO SVALOVOU DYSTROFIOU**

Svalová dystrofia je ochorenie, ktoré spôsobuje postupný, nezvratný úbytok svalov a znižovanie sily. Ľudia so svalovou dystrofiou sú odkázaní na pomoc takmer pri všetkých činnostiach, mnohí sa pohybujú iba na elektrických vozíkoch. Najťažšie forma svalovej dystrofie - Duchennova - postihuje predovšetkým chlapcov už v skomom detskom veku. Spôsobuje ťažkosti pri snehovaní a dýchaní. Už okolo dvadsiateho roka života je pre týchto chlapcov nevyhnutnosťou prežiť používať podporné dýchacie prístroje. Napriek rozsiahlemu výskumu v tejto oblasti neexistuje v súčasnej dobe žiadny liek na svalovú dystrofiu.

**„Slabí ľudia so silnou vôľou!“**

**Cieľ zbierky:**  
nákup pomôcok nevyhnutných pre ľudí postihnutých svalovou dystrofiou - dýchacie prístroje, oxygenátory, ambuvaky, odsávačky hlienov, elektrická polohovacia poseda, zdviháky, elektrické vozíky, špeciálne necharitívne vozíky a iné špeciálne pomôcky. Z výťažku zo zbierky pokračujeme dofinancovať aj doberiesiaciu bytu ľuďom so svalovou dystrofiou.

**Číslo účtu: 2625341277/1100**

Cieľom Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR je informovať ľudí o dôsledkoch svalovej dystrofie, poskytovať poradenskú činnosť v sociálnej a zdravotnej oblasti, informovať o pomôckach, ktoré dokážu uľahčiť ťažké dňové trávanie chorých. Chceme skvalitňovať život ľuďom s muskulárnou dystrofiou.

**Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR**  
Banského 4, 821 04 Bratislava 2  
Tel.: 02/4341 1686 Tel./fax: 02/4341 0474  
E-mail: omd@omdvz.sk Internet: www.omdvz.sk

**SPONZORI:**  
BILLA, POLUS CITY CENTER, TA 3, FRONTINUS, REGINA, HIT FM, OKAY TOP, MPX, MADUKI, TWIST, RÁDIO, STV, RÁDIO [b], RF, LIT-FM, UYCHO [b], RE=BECA

**Dakujeme všetkým, ktorí nám akokoľvek pomohli!**

Beta, Hit FM, Východ B1, Frontinus, Fajn, Flash, G 3, Kiks, Lumen, N-Radio, Naj, Okey top, Okey, Rebeca B1, Regina, Tatry, Zet, Max. Mestské televízie: Ružinov, Dúbravka, Karlova Ves, Banská Bystrica, Hlohovec, Nové Zámky, Poprad, Považská Bystrica, Rimavská Sobota, Snina, Trenčín, Trnava, Žilina.









## V roku 2005 sme z verejnej zbierky pomohli týmto členom OMD v SR:



Tomáš Urbaník

Ján Horný Trakoviec – doplatok na debarierizáciu bytu	<i>7 000,00 Sk</i>
Jozef Danninger z Piešťan – kúpa elektrickej špeciálnej postele	<i>96 400,00 Sk</i>
Mária Sliacka z Ipeľských Úľan – doplatok za debarierizáciu bytu	<i>7 000,00 Sk</i>
Jana Šeščíková zo Stupavy – kúpa antidekubitnej sedačky	<i>17 580,00 Sk</i>
Mária Sliacka z Ipeľských Úľan – oprava stropného zdviháka	<i>9 258,20 Sk</i>
Zdenka Malíková z Piešťan – kúpa batérie do elektrického vozíka	<i>9 780,00 Sk</i>
Patrik Trnka z Levoče – kúpa zdvíhacieho vaku	<i>17 302,00 Sk</i>
Robert Rubint z Bratislavy – kúpa batérie do elektrického vozíka	<i>8 200,00 Sk</i>
Tomáš Grich z Lendaku – doplatok za mobilný zdvihák	<i>3 124,00 Sk</i>
Ivan Bradňanský z Popradu – doplatok za debarierizáciu bytu	<i>7 000,00 Sk</i>
Milan Majerčiak z Liptovského Mikuláša – doplatok za schodolez	<i>10 412,00 Sk</i>
Blažena Markotánová z Hrnčiar. Zálužian – doplatok za stropný zdvihák	<i>9 335,10 Sk</i>
Tomáš Urbaník z Bánoviec nad Bebravou – kúpa batérií do elek. vozíka	<i>5 786,00 Sk</i>
Ján Horný z Trakoviec – kúpa batérií do elektrického vozíka	<i>13 320,00 Sk</i>
Milan Majerčiak z Liptovského Mikuláša – kúpa repas. elek. vozíka	<i>24 000,00 Sk</i>

Celkovo sme v roku 2005 prispeli sumou ***245.497,30 Sk***



Janko Horný



Robert Rubint



Milan Majerčiak



## Spolupráca s Jurajom Barbaričom v r. 2005

### *"Ovládam svoje svaly v prospech ľudí so svalovou dystrofiou"*

Spolupráca s Jurajom Barbaričom a jeho manažérkou Emíliou Brezániovou z firmy Technaco, ktorá sa začala v roku 2004 úspešne pokračovať aj v r. 2005. Tím Juraja Barbariča pripravil dve akcie venované podpore Organizácie muskulárných dystrofikov v SR a osvete o nervovosvalovom ochorení svalová dystrofia.

#### **VALENTÍNSKE SRDCE Juraja Barbariča**

Pod týmto názvom sa 13. februára 2005 v Obchodnom centre Dubeň Žilina uskutočnilo ďalšie nezabudnuteľné stretnutie s našim milým priateľom Jurajom Barbaričom.

V predvečer sviatku sv. Valentína, tento „veľký“ muž s ešte väčším srdcom, sa rozhodol veľmi originálnym spôsobom vyznať lásku našej OMD v SR. Bol to vlastne ďalší Jurajov pokus o zápis do Guinnessovej knihy rekordov v prospech ľudí postihnutých svalovou dystrofiou. Juraj s plným nasadením všetkou silou svojej pravice, v sede i stojmo, pred našimi očami a za povzbudzovania žilinského publika, celú jednu hodinu stláčal plechovky s energetickým nápojom.



Cieľom bolo, uzatvorenú plechovku "doslova a dopísmena" vyžmýkať, aby z nej nápoj vytekol. Jedna plechovka predstavovala 500,-Sk.

Jednoduchá matematika ukázala, že  $18 \times 500 = 9.000,-\text{Sk}$ . Áno, presne to je suma, ktorú nám Juraj priam džentlmensky s pokľaknutím a bozkom na rúčku i na líčko, odovzdal na symbolickom šeku.

Počas lámania rekordu jeho podporný tím ponúkal v publiku košovku MEMPHISU a zároveň tak umožňoval prítomným prispievať do pokladničiek. Takže k 9.000,-Sk, ktoré Juraj vyžmýkal z plechoviek pribudlo ešte 5.550,-Sk.

#### **LIETADLOMARATÓN - 16. júla 2005**

Lietadlo - maratón odštartoval pán Jozef Trizuljak, starosta obce Horný Hričov, za prítomnosti pán Igora Svitka, komisára pre Guinnessovu knihu rekordov. A práve pán Igor Svitok potvrdil vytvorenie nového svetového rekordu. **Juraj Barbarič prešiel dĺžku maratónskej trate a pritom ťahal lietadlo za 13 hodín 40 minút.**

Juraj vyše 13 hodín namáhal svoje svaly a prešiel vyše 42 km a vypotil litre potu kvôli myšlienke ukázať širokej verejnosti, že medzi nami žijú zdravotne postihnutí ľudia, ktorí potrebujú porozumenie a pomoc iných ľudí, ale hlavne obyčajné ľudské porozumenie.

Pri jeho výkone ho prišli povzbudiť deti postihnuté svalovou dystrofiou so svojimi asistentmi a rodičmi, ktorí práve prežívali krásne chvíle v tábore v Beluškých Slatinách. A práve ich prítomnosť a hlasné povzbudzovanie: "Ďuri, ideš!" mu pomohlo prekonať vážnu krízu do ktorej sa dostal v tridsaťstupňovej horúčave. Juraj pri svojich výkonoch býva plne sústredený a nezvykne reagovať na okolie, ale teraz spravil výnimku. Odopol sa od lietadla, pristúpil k deťom, popodával im ruku a poďakoval. "Títo ľudia mi dodávajú silu," povedal, keď sa znovu pripol k lietadlu, aby pokračoval vo výkone.

Počas celého dňa prebiehala verejná zbierka povolená Obvodným úradom v Žiline rozhodnutím č. j. 2005/00335/009/9-VZ/2RU, v ktorej sa vyzbieralo 4 750 Sk. Tieto peniaze budú poukázané na účet Organizácie muskulárných dystrofikov v SR.





## Klub OMD Manín v Považskej Bystrici

Klub OMD Manín v Považskej Bystrici vznikol v januári 2004, jeho zakladateľmi boli členovia OMD pod vedením Stanislava Minárika, ktorý sa stal jeho predsedom. Hlavnou náplňou klubu je propagácia a aktívne hranie **boccie** - hry pre ľudí s ťažkým telesným postihnutím. Členovia Klubu sa stretávajú pravidelne v sobotu. V telocvični Základnej školy Sv. Augustína v Považskej Bystrici prebiehajú tréningy hráčov.



Klub si telocvičňu prenajíma na základe nájomnej zmluvy za poplatok, svoju činnosť financuje z financií získaných od sponzorov, darcov a z 2% získaných z daní fyzických a právnických osôb.

Medzi hráčmi Klubu OMD prebieha **Boccia mini liga**, v štyroch kolách si zahral každý s každým. Víťazom sa stal Stano Minárik, druhý Michal Gabčo a tretí Peter Hudeček. Aktuálne výsledky ligového rebríčka sú prístupné na [www stránke omd](http://www.omd.sk). Vyhodnotenie sezóny 2004/2005 sa odohralo v rámci trojdenného sústreďenia na bezbariérovej chate Makyta v Beluškých Slatinách.



Klub OMD Manín zorganizoval **2. ročník celo-slovenského turnaja v hre boccia "Boccia Manín Cup."** Tento turnaj je zaradený do série kontrolných turnajov Majstrovstiev Slovenska. Stanislav Minárik sa ako hráč - **reprezentant SR** - zúčastnil aj na Majstrovstvách Európy.

## Majstrovstvá Európy v hre boccia 2005

*Póvoa de Varzim, 11. - 19. 6. 2005*

Stanislav Minárik sa ako hráč - **reprezentant SR** - zúčastnil aj na Majstrovstvách Európy. Na svoj prvý zápas v kategórii BC4 v skupine E nastúpil proti Dezsovi Béresovi z Maďarska, ktorý bol na poslednom šampionáte tretí a ktorý je v celosvetovom rankingovom rebríčku na šiestom mieste. Porazil ma vysoko 12 : 3. Potom porazil José Vicente Gomeza zo Španielska, deviatego hráč na svete, 7 : 1. Žiaľ, rozhodujúci zápas v skupine prehral z čechom Radkom Procházkom. Po troch zmenách síce náš reprezentant vyhrával 4 : 1, ale v poslednej zmene sa od neho šťastie odvrátilo a po troch pokazených loptičkách sa sen o postupe do štvrtfinále rozplynul. Zo skoro jasnej výhry bola prehra 5 : 4. Z piatich základných skupín nakoniec skončil na 16. mieste.



*OMD v SR podporila účasť Stanislava Minárika na ME v Portugalsku sumou 44.800 Sk - náklady na letenku a štartovné.*



Výročná správa OMD v SR za rok 2005



## Tábor detí s muskulárnou dystrofiou s rodičmi a osobnými asistentmi

*Belušské Slatiny Chata MAKYTA, 10. 7. - 17. 7. 2005*

Na tomto tábore sa zúčastnili deti s muskulárnou dystrofiou typu Duchenne (chlapci) a ich rodičia. Boli to chlapci od 7 r. do 17 r., 11 rodičov a 11 osobných asistentov. Na projekte sa ďalej podieľali animátorka, psychologička a vedúca tábora. Spolu 36 ľudí priamo v tábore.

Deti mali možnosť "zažiť", pomocou osobnej asistencie, pravú táborovú atmosféru. Zároveň si deti, ako aj rodičia mohli vyskúšať osobnú asistenciu, ako novú formu pomoci. Súčasne s touto skúsenosťou mali rodičia možnosť pracovať so psychologičkou v svojpomocnej skupine.

Projekt dal možnosť venovať sa osobitne aj rodičom týchto detí, ktorí potrebujú veľa podpory a pomoci a ktorej sa im často v bežnom živote nedostáva. Oceňovali aj prácu osobných asistentov s deťmi, nadobudli k nim dôveru, že pomoc deťom zvládnu a môžu sa na nich spoľahnúť.

Vplyv na projekt mali aj samotní osobní asistenti, ktorí svoju účasť na projekte nebrali ako prácu a venovali sa deťom aj nad rámec svojich povinností. Svojim prístupom tak vytvorili výbornú atmosféru, nakoľko vedeli spolupracovať medzi sebou a deti nepocítili, že sa mnohí predtým vôbec nepoznali.

Deti zažili týždeň hier, zábavy, boccie, súťaží, opekačiek, tvorivých aktivít. Utužili priateľstvá, nadviazali ďalšie. Súčasťou bol aj celodenný výlet do zoolologickej záhrady v Bojniciach.

V neposlednom rade aj rodičia detí sa mohli venovať len sebe, oddychu, nakoľko o ich deti bolo zo strany osobných asistentov dokonale postarané.



Výročná  
správa  
OMD v SR  
za rok 2005

*Tábor sa mohol uskutočniť vďaka 2%, ktoré získala OMD v SR.*

## Mládežnícky tábor pre členov Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR

*Belušké Slatiny, Chata MAKYTA, 17. 7. - 24. 7. 2005*

Na tábore sa zúčastnilo 40 mladých ľudí. Z toho 16 na vozíčkoch, zväčša ľudí so svalovou dystrofiou. Väčšinou prišli so svojimi partnermi, prípadne s asistentmi. K dispozícii im boli aj dvaja naši asistenti, ktorí im pomáali v prekonávaní prípadných bariér.

Pobyt v horskom prostredí sa niesol v hesle "chlieb a hry". Obsahoval všetko, čo správna dovolenka má mať. Relax, pohodu, hry, večerné diskotéky a nočné opekačky. V strede týždňa nechýbal výlet do zoológickej záhrady v Bojniciach.



## Dospelácky tábor pre členov Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR

*Belušké Slatiny, Chata MAKYTA, 24. 7. - 31. 7. 2005*

Dospeláckeho tábora sa zúčastnilo 36 ľudí, z toho 16 na vozíku. K dispozícii boli traja naši asistenti, ktorí pomáhali počas celého pobytu v situáciách, ktoré sami nezvládali. Tábor sa niesol v oddychovom štýle. Účastníci tábora si vychutnávali pobyt na čerstvom horskom vzduchu, hrali hry a po večeroch nechýbali opekačky, spev a hra na gitare.



*Tábory sa mohli uskutočniť vďaka 2%, ktoré získala OMD v SR.*



Výročná  
správa  
OMD v SR  
za rok 2005



## Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR vo Vyhniach spojené s odborným seminárom

*Vyhne, Hotel Sitno, 5. - 9. 10. 2005*

V rámci pravidelného celoslovenského stretnutia členov OMD v SR, sa pravidelne uskutočňuje jednodňový seminár venovaný otázkam súvisiacim s ochorením svalová dystrofia. V roku 2005 sme sa venovali téme: Multidisciplinárna starostlivosť pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami.

Počas stretnutia organizujeme rôzne aktivity, ktoré prístupnou formou pomôžu účastníkom odreagovať sa zo stresových situácií (hry, rehabilitácia, spoločenské a športové aktivity a pod.). Nechýbala obľúbená Dystrolymiáda s disciplínami, ktoré môžu hrať ľudia s ťažkým zdravotným postihnutím (žolík, sedma, faraón, dáma, šach, scrabble, carcassonne, lúštenie krížoviek a človeče nehnevaj sa). Nechýbal ani veľký turnaj v boccia.

Aktivity pripravujeme s cieľom posilniť sebaurčenie ľudí s postihnutím – ľudí so svalovou dystrofiou. Rozoberieme podrobnejšie rôzne formy pomoci, ktoré vedú k nezávislosti človeka s postihnutím (možnosť zamestnania, osobná asistencia, možnosť získania vzdelania a pod.).

Vzájomná informovanosť a spolupatričnosť, ktoré sú súčasťou stretnutí prináša ľuďom s postihnutím optimizmus a odhodlanie do ďalších dní, nové podnety, pozitívne príklady.

Súčasťou každého večera bol kultúrny program. Jeden večer vystúpili herci Divadla Gu-na-gu s vlastnou hrou 'Deľčátko'. Samozrejme nechýbala ani diskotéka s tombolou.

Stretnutie si kladie za cieľ udržiavať blízke kontakty medzi členmi občianskeho združenia a vytvoriť platformu a priestor nielen na prednesenie problémov, ale aj na ich aktívne a názorné riešenie. Tu je obrovský priestor na svojpomoc – vzájomné poradenstvo a pozitívne príklady – ktoré sú neoceniteľnou devízou spoločných stretnutí členov OMD v SR a ich priaznivcov aj z radov odborníkov. Uvedomenie si, že odborníkom na riešenie problémov spojených s postihnutím je sám človek s postihnutím môže pomôcť k posilneniu sebadôvery a dodaniu odvahy.

Počas stretnutia mali možnosť prezentovať svoje kompenzačné pomôcky rôzne firmy, pričom si ich mohli účastníci vyskúšať, informovať sa na ich vlastnosti a pod.





## Odborný seminár na tému: "Multicisciplinárna starostlivosť o pacientov s nervovosvalovými ochoreniami"

Vyhne, Hotel Sitno, 7. 10. 2005

Prvý vystúpil člen Výkonného výboru OMD v SR, **MUDr. Andrej Vranovský**. Vo svojej prednáške vysvetlil dôvody, prečo je potrebný *Multicisciplinárny prístup k diagnostike a liečbe nervovosvalových ochorení*. Ako povedal, jeden odborník nie je schopný pokryť problematiku NSO, preto je potrebná spolupráca viacerých. V krajinách s vypracovanou starostlivosťou o pacientov s NSO bežne používajú termín "case manager" pre detského pediatra, neurológa, ktorý koordinuje starostlivosť o pacienta s ostatnými špecialistami, hlavne s genetikom, fyzioterapeutom, ortopédom, kardiológom, pneumológom, psychológom, foniatrom a dietológom.

Druhý príspevok predniesol **prof. Lubomír Lisý**, téma: *Súčasná možnosť diagnostiky a liečby nervovosvalových ochorení*. Objasnil postup diagnostiky ochorenia (klinické vyšetrenia, laboratórne vyšetrenia a špeciálne vyšetrenia), potom rozobral rôzne druhy nervovosvalových ochorení a na grafoch a obrázkoch ukázal poruchy nervovosvalového spojenia.

**MUDr. Gabriela Košturiaková** v prednáške *Pacient s nervovosvalovým ochorením v starostlivosti pneumológa*, potvrdila, že pacient s NSO musí byť v interdisciplinárnej starostlivosti viacerých odborníkov, nevyneímajúce pneumológa. Pacient s týmto ochorením musí byť v starostlivosti pneumológa už od diagnostiky ochorenia. Postupnou stratou sily dochádza totiž aj k postupnému oslabovaniu dýchacieho svalstva a k poruche mechaniky dýchania.

**MUDr. Viktor Agalarev**, *Anestézia a pacient s nervovosvalovým ochorením*. V následnej diskusii sme sa zhodli, že OMD pre svojich členov pripraví informačnú kartičku, ktorú si vložia do zdravotnej karty. Na informačnej kartičke budú vymenované rizikové preparáty, ktoré sa nesmú používať pri celkovej anestézii pacientov s NSO.

**MUDr. Juraj Popluhár**, predstavil *Možnosti liečby pacientov s NSO z pohľadu ortopéda*, hovoril hlavne o operačných možnostiach kontraktúr bedrových a kolenných kĺbov, lýtkového svalu a skolióz chrbtice, ktoré sú častým sprievodným javom u pacientov s NSO. Predstavil svoje oddelenie, ktoré je pripravené prijímať aj pacientov s NSO, je samozrejmosťou, že spolu s dieťaťom býva hospitalizovaný aj jeden z rodičov.

*Ortopedické pomôcky používané pri nervovosvalových ochoreniach* predstavila **MUDr. Blažena Brozmanová**, uviedla, že tieto pomôcky môžu byť primárnou ale aj sekundárnou prevenciou pri vzniku deformít chrbtice, dolných alebo horných končatín. Určitým spôsobom môžu oddialiť komplikácie spojené s kontrakciami, predĺžiť možnosť chôdze alebo státia pacienta s NSO.

Dietna sestra **Viera Klčová**, hovorila o *Diétnom režime pri ochoreniach svalov*, ktorého cieľom je hlavne zabrániť "nadhmotnosti" alebo úbytku hmotnosti. Zdôraznila potrebu dostatočného prísunu vitamínov E, B1, vápniku a fosforu. Správna výživa môže tiež oddialiť progresiu ochorenia a predĺžiť hybnosť.

**Mgr. Andrea Madunová**, predstavila *Občianske združenie ako partnera človeka s postihnutím*. Analyzovala rôzne druhy podpory a pomoci, ktoré Organizácia muskulárnych dystrofií v SR poskytuje svojim členom, klientom a ich rodinným príslušníkom. Aj činnosť občianskeho združenia patrí do multidisciplinárnej starostlivosti o pacienta s NSO, nakoľko debarierizácia domáceho prostredia, vhodné pomôcky a účinná starostlivosť môžu človeka s veľmi ťažkými dôsledkami postihnutia dobre kompenzovať.



*Projekt Stretnutie členov spojené s odborným seminárom sa mohol uskutočniť vďaka dotácii z MPSVR SR*



Výročná  
správa  
OMD v SR  
za rok 2005

## Účast' členov OMD v SR na seminári "Škola pomoci"

*Sklené Teplice, Hotel SNP*

Členovia OMD v SR, ktorí prejavili záujem a aktívne pracujú v organizácii sa zúčastnili školenia pod názvom Škola pomoci. Školenie prebiehalo v troch blokoch, z toho jeden trval 5 dní. Všetky bloky sa uskutočnili v Sklených Tepliciach, postupne v auguste, septembri a novembri. Školenie prebiehalo v bezbarierových podmienkach, účastníkom pomáhali osobní asistenti.

Účelom projektu bola profesionalizácia dobrovoľníkov v občianskej spoločnosti, podpora ich samostatnosti a spôsobilosti vyjadrovať sa k otázkam rovnoprávneho postavenia občanov so zdravotným postihnutím.

Kurz „Škola pomoci“ bol zameraný na dobrovoľníkov so zdravotným postihnutím, ktorí môžu byť v budúcnosti „lídrmi“ skupín občanov so zdravotným postihnutím, ktorí budú presadzovať požiadavky občanov s postihnutím na vyšších úrovniach. Je potrebné takýchto aktívnych dobrovoľníkov posilniť a pomôcť im získať potrebné vedomosti a praktické skúsenosti. Absolventi kurzu si osvojili základné znalosti v oblasti psychológie pomáhania a menežovania svojpomoci, naučili sa pripraviť a realizovať svojpomocné aktivity a budovať vlastné tímy pre prácu v teréne. Naučili sa pripravovať vlastné projekty a zručnosti ako spolupracovať s inými sektormi v regióne, s ostatnými organizáciami s cieľom zlepšiť postavenie ľudí s postihnutím.

### **Charakteristika projektu**

Kurz bol rozdelený do troch modulov, jeden modul trval týždeň. Celkový rozsah hodín kurzu je 120, z toho 61,5 hodiny je teoretická časť a 58,5 je praktická časť. Školenie je akreditované Ministerstvom školstva SR, čo znamená, že na konci kurzu účastník, ktorý splnil podmienky kurzu, dostal osvedčenie o jeho absolvovaní.

Kurz „Škola pomoci“ sa zameriava na dobrovoľníkov – ľudí s postihnutím – ktorí napriek svojmu postihnutiu dokážu aktívne pomáhať ľuďom s postihnutím, ktorí z rôznych dôvodov potrebujú podporu a poradenstvo. Organizovanie ľudí s postihnutím za účelom poskytnutia profesionálnej pomoci je jednou zo základných podmienok vyrovnania sa so svojim zdravotným stavom a začlenenia sa do bežného života.

Aktivity ľudí s postihnutím je potrebné podporovať aj v jednotlivých regiónoch, aby tí, ktorí pomoc potrebujú, mali k pomoci blízko a aby poskytnutá pomoc bola profesionálna a účinná. Vzájomné poskytovanie poradenstva a pomoci PEER COUNSOULING je jednou zo základných zásad Centier nezávislého života, podľa ktorých pracuje aj naše občianske združenie. Zásada PEER COUNSOULING znamená, že práve ľudia s postihnutím pomáhajú a poskytujú poradenstvo obdobne postihnutým ľuďom.

Absolventi kurzu budú pripravení v rámci svojho regiónu pracovať a rozvíjať aktivity nášho občianskeho združenia, čím sa zvýši dosah a adresnosť občianskeho združenia na jednotlivých členov.





## [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)

Podľa našich požiadaviek a predstáv sa mapa stránky delí na jednotlivé rubriky, ktoré predstavujú činnosť, históriu, ciele a aktivity našej organizácie.

Stránka sa neustále dopĺňa aj o nové rubriky, kde sa snažíme ponúknuť ľuďom čo najviac informácií. Pri dnešných možnostiach komunikácie, hlavne pre človeka s telesným postihnutím, je internet jedným z hlavných zdrojov informácií.

Robíme poradenskú službu on-line venovanú predovšetkým otázkam o osobnej asistencii ale aj iným problémom. Veľký záujem je aj o Linku dôvery, ktorú vedie naša členka Gabriela Svičeková, psychologička. Stránku prispôbujeme potrebám ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím a neustále dopĺňujeme o aktuálne informácie. Stránku aktualizuje člen VV Miroslav Bielak.

Návštevnosť [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk) k 31.12.2005 bola **13.600 - krát**.



## EAMDA

Od roku 1993 sme členmi Európskej asociácie organizácií muskulárnych dystrofií EAMDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations). Zúčastňujeme sa aj medzinárodných odborných konferencií zameraných na možnosti liečby svalovej dystrofie.

V roku 2005 v dňoch **22. - 25. septembra** sa náš člen Peter Sviček zúčastnil na 35. tej výročnej schôdzi EAMDA v Záhrebe. Organizátori okrem samotnej schôdze pripravili aj medzinárodnú konferenciu s názvom *Vývoj starostlivosti o osoby s nervosvalovými ochoreniami*.

Najdôležitejším bodom z pohľadu OMD v SR bolo prijatie návrhu, aby sa 36. výročná schôdza EAMDA, ako aj odborná konferencia uskutočnila na Slovensku. Predpokladaný termín tejto akcie je september 2006, tému konferencie určí Výkonný výbor OMD v SR. Odborná aj laická verejnosť tak dostane na Slovensku možnosť získať komplexné informácie o výskume a liečbe nervosvalových ochorení vo svete.

Účasť nášho zástupcu na vyššie spomínanom zasadnutí sa mohol uskutočniť vďaka podpore MPSVR z dotácie ktorej hradíme členský príspevok. *Náklady spojené s cestou sme hradili z prostriedkov získaných z 2%.*



## Chata MAKYTA v Beluškých Slatinách

Veľmi si ceníme ľudský postoj chatárov, ktorí svojim prístupom vytvárali výborné podmienky pre bezproblémový priebeh tábora. Pred začiatkom tábora zrekonštruovali tri sociálne zariadenia, aby sa do nich bez problémov dostali deti na vozíkoch a vybudovali novú betónovú prístupnú plošinu k spoločenskej miestnosti. Vytvorili nám počas všetkých troch pobytov milé domáce prostredie. Zato patrí veľká vďaka rodine Alenky a Igora Vargoškovcov.



Výročná  
správa  
OMD v SR  
za rok 2005



## ŠTATISTIKA /k 31.12.2005/

**K 31.12.2005 v OMD v SR evidujeme: 483 členov**

### **Deti :**

- postihnutých detí do 18 rokov: **90**
- z toho postihnutých detí MD: **60** - zast. 55 rodičov
- inak zdravotne postihnutých: **30** - zast. 28 rodičov

### **Veková kategória členov:**

- od 18 do 30 rokov: **116**
- od 30 do 40 rokov: **81**
- od 40 do 50 rokov: **80**
- od 50 do 60 rokov: **84**
- od 60 do 70 rokov: **25**
- nad 70 rokov: **10**
  
- z toho postihnutých MD: **259**
- inak postihnutých: **196**
- priaznivcov: **31**
- odborníkov: **4**

**V roku 2005 sme prijali: 36 nových členov**

**V roku 2005 sme z evidencie vyradili:**

- 42 členov**
- vystúpilo: **0** členov
- zomreli: **6** členovia
- nezaplatili členský poplatok: **36** členov



Výročná  
správa  
OMD v SR  
za rok 2005

V roku 2005 OMD v SR podporili:



**Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR**

**Bratislavský samosprávny kraj**

**BADUCCI Consult, a.s.**

**Technoklima s.r.o.**

**Technaco, s.r.o.**

**BILLA, s.r.o.**

**ARES spol. s r.o.**

**PHILIP MORRIS Slovakia, s.r.o.**



**Bratislavské kultúrne a informačné stredisko  
Vydavateľstvo READER'S DIGEST VÝBER SR**

**Vydavateľstvo SLOVART, a.s.**

**Vydavateľstvo IKAR, a.s.**

**Peter Svitana - Infsys**

**EK Design, spol.s r.o.**

**ALBI, spol. s r.o.**

**ŠEVT, a. s.**

**COPEX, a. s.**

**CORE 4, s.r.o.**

**TEN SENSES, s.r.o.**

**ROZMARING spol. s r. o.**

**PEKÁREŇ JURAJ OREMUS s.r.o.**

**Pivovar STEIGER, Eduard Rada,a.s.**

**a veľa ďalších podporovateľov.**

**ĎAKUJEME!**

