



<b>1 Naj v roku 2010</b>	3	<b>Aktivity pre členov</b>	11
<b>2 Kto sme</b>	3	Časopis OZVENA	11
Orgány združenia	3	Odborná príloha Modré stránky	12
Zamestnanci	3	Letné tábory	12
Prax v OMD v SR a podpora výskumnej činnosti študentov	4	Integračný pobyt Celoslovenské stretnutie členov	14
<b>3 Prečo to robíme</b>	4	Vianočná kapustnica – koncoročné poďakovanie	14
Poslanie, ciele a vízia	4	<b>Zahraničná spolupráca</b>	15
Filozofia zamestnávania	4	<b>Podpora športových aktivít</b>	16
<b>4 Čo robíme</b>	5	Bocciujeme	16
<b>Verejná zbierka</b>	5	Šachujeme	17
Deň belasého motýľa	5	<b>5 Vďaka komu to môžeme robiť</b>	18
Koncert belasého motýľa	6	Osobnostiam, ktoré nás podporujú a inšpirujú	18
Projekt Darcovskej SMS	6	Novinárom, ktorí informujú o činnosti OMD v SR	18
<b>Obhajoba práv ľudí so svalovou dystrofiou</b>	7	Spolupracujúcim organizáciám	18
Pripomienkovali sme	7	Podporovateľom	19
Deň otvorených dverí v OMD v SR	7	<b>6 Za čo to robíme</b>	20
Petícia za preradenie dystrofikov do skupiny A pri kúpeľnej liečbe	7	Podiel zaplatenej dane	20
<b>Sociálne služby</b>	8	Zdroje získané na základe projektov	21
Sociálna prevencia a sociálne poradenstvo	8	Výsledovka	22
Terénne sociálne poradenstvo	9	Súvaha	23
Požičiavanie kompenzačných pomôcok	9	Dotácie	24
Agentúra osobnej asistencie	9	Chránené pracovisko	25
10 rokov Agentúry osobnej asistencie	9	Kluby OMD v SR	27
Komunitný projekt s názvom VAU	9	<b>7 Naše kontakty</b>	29



## Naj v roku 2010

- OMD v SR sa po niekoľkoročnom hľadaní presťahovala do nových, plne bezbariérových kancelárskych priestorov.
- Zorganizovali sme jubilejný 10. ročník osvetovej kampane Deň belasého motýľa spojenej s verejnou zbierkou na podporu dystrofikov. Spustili sme novú internetovú stránku [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)
- Pripomenuli sme si 10. výročie založenia a činnosti Agentúry osobnej asistencie.
- Dňa 9. marca 2010 ratifikovala Národná rada SR Dohovor OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím spolu s Opčným protokolom.



nová web stránka

## Kto sme

### Orgány združenia

V roku 2010 pracoval Výkonný výbor a Revízna komisia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR v tomto zložení:

#### Výkonný výbor (na obdobie 2009 – 2013):

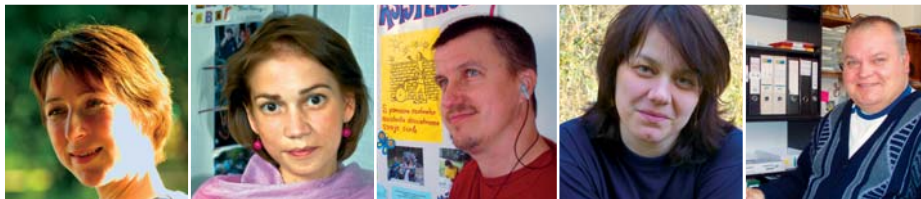
Čestná predsedníčka	Anna Šišková
Predsedníčka	Mgr. Andrea Madunová
Podpredsedníčka	Mgr. Mária Duračinská
Tajomník	Jozef Blažek
Členovia	Mgr. Marcela Kondelová, Mgr. Tibor Kóböl Bc. Miroslav Bielik, MUDr. Andrej Vranovský



Anna Šišková

#### Revízna komisia:

Predsedníčka	Simona Ďuriačová,
Členovia	Ing. Vladimír Hron, Ing. Martin Unčovský



Mgr. Andrea Madunová

Mgr. Mária Duračinská

Jozef Blažek

Mgr. Marcela Kondelová

Mgr. Tibor Kóböl



Bc. Miroslav Bielik

MUDr. Andrej Vranovský

Simona Ďuriačová

Ing. Vladimír Hron

Ing. Martin Unčovský

### Členská základňa:

Štatistika členskej základne OMD v SR k 31. 12. 2010:	členov 574
Členovia postihnutí nervovosvalovými ochoreniami:	325
Iné zdravotné postihnutia:	190
Priaznivci:	56
Odborníci:	3
Z toho deti do 18 rokov:	
■ deti postihnuté nervovosvalovými ochoreniami:	67
■ s iným zdravotným postihnutím:	14
V r. 2010 sme prijali:	15
V r. 2010 sme vyradili:	14 členov (3 vystúpili a 11 zomrelo)



Celoslovenské stretnutie členov, Piešťany, 2010

### Zamestnanci

OMD v SR má štatút chráneného pracoviska. Pracovnou pozíciou ôsmich zamestnancov, z toho piati majú svalové ochorenie a pohybujú sa na vozíku, dvaja iné ťažké telesné postihnutie a jeden psychiatrické ochorenie, je:

- projektová koordinátorka: Mgr. Mária Duračinská
- sociálni poradcovia: Mgr. Tibor Kóböl, Mgr. Andrea Madunová
- základné sociálne poradenstvo, spravovanie www stránky: Alena Hradňanská
- koordinátor Agentúry osobnej asistencie: Jozef Blažek
- ekonómka: Mgr. Silvia Petručová
- administratívni pracovníci: Lucia Mrkvicová, Mgr. Ondrej Bašták Ďurán (od februára 2010)

Na pomoc pri výkone práce a s tým súvisiacich úkonov zamestnancov s ťažkým telesným postihnutím zamestnávame 2 pracovných asistentov:

- Mgr. Andrea Paulínyová ,
- Ľubomír Antol (do novembra 2010),
- Miloš Očenáš (od novembra 2010)

Zdroje na mzdu niektorých zamestnancov a pracovných asistentov získavame z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny podľa zákona o službách zamestnanosti.



Zamestnanci  
OMD v SR

## Prax v OMD v SR a podpora výskumnej činnosti študentov

Študentom odborných, vysokých škôl a univerzít umožňujeme absolvovať povinnú prax v našej organizácii.

**Praktikantmi v roku 2010 boli:** Zuzana Horníková, Ivana Révayová, Martin Rybarčák, Lenka Janečková, Žofia Uhliarová.

Študentom vysokých škôl poskytujeme odborné rady a materiály pri spracovávaní rôznych záverečných prác a ich výskumnej časti. **V roku 2010 sme pri bakalárskych, diplomových prácach alebo SOČ pomohli 13-tim študentom:** Petra Homzová, Andrea Hromkovičová, Mariana Lieskovská, Zuzana Žužiová, Mária Mikušová, Martin Pagáč, Andrea Fridmanská, Diana Horínková, Daniela Bošková, Monika Tóthová, Má-

ria Knoteková, Mária Štupáková, Anton Chodelka, Mária Saporová.

Ich témami bola Duchenneova svalová dystrofia, kvalita života ľudí s dystrofiou, osobná asistencia, bezbarierové prostredie, peňažné príspevky na kompenzáciu dôsledkov postihnutia.

Člen OMD v SR na stužkovej so svojimi spolužiakmi



## Prečo to robíme

### Poslanie, ciele a vízia

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v Slovenskej republike (ďalej OMD v SR) je jedinou špecifickou organizáciou detí aj dospelých s rozmanitými svalovými ochoreniami s celoslovenskou pôsobnosťou.

**Naším poslaním** je presadzovanie práv a špecifických potrieb dystrofiíkov v spoločnosti, aby aj ľudia s veľmi ťažkým telesným postihnutím mohli viesť nezávislý život podľa svojich predstáv. Súčasne chceme odovzdávať verejnosti pozitívny príklad zvládania dôsledkov rozsiahleho telesného postihnutia.

**Cieľom** je poskytovanie všestrannej a adresnej pomoci členom s rôznymi svalovými ochoreniami a iným ťažkým telesným postihnutím s podobnými dôsledkami.

**Našou víziou** je spoločnosť bez akýchkoľvek bariér, v ktorej budú mať aj ľudia so svalovou dystrofiou vytvorené rovnocenné podmienky na plnohodnotný život, aby mohli študovať, pracovať, venovať sa záujmom, založiť si rodinu, samostatne bývať.

### Filozofia zamestnanosti

Vytvárame kvalifikované pracovné miesta pre osoby so svalovým ochorením a iným ťažkým telesným postihnutím. Umožňujeme im odborne rásť, rozvíjať svoje schopnosti a jedinečné danosti. OMD v SR zamestnáva iba osoby s ťažkým a veľmi ťažkým zdravotným postihnutím, ktoré sa pohybujú na vozíkoch s výnimkou pracovných asistentov.



Člen OMD v SR  
so svojou rodinou





## Čo robíme

### Verejná zbierka

Na verejnú zbierku s názvom Deň belasého motýľa bolo možné prispieť počas Dňa belasého motýľa, Koncertu belasého motýľa, prostredníctvom darcovských SMS, tzv. DMS, ale aj dobrovoľným príspevkom na samostatný účet č. 62534277/1100.

V roku 2010 sa verejná zbierka vykonávala na základe povolenia č. SVS-233004-2009/02637 zo dňa 2. 3. 2009 v období **od 11. 5. 2009 do 31. 7. 2010** a povolenia č. MV-SVS-233004-2010/12140 z 2. 6. 2010 v období **od 1. 8. 2010 do 31. 12. 2010**. Celkový hrubý výnos zbierky za rok 2010 bol **33 487,14 €**, čistý výnos zbierky, po odrátaní nákladov, bol **25 312,31 €**.

Výťažok z verejnej zbierky bol použitý na úhradu pomôcok pre deti a dospelých so svalovou dystrofiou a inými formami telesného postihnutia, ktorých dôsledok je podobný svalovej dystrofii, ak tieto pomôcky nehradí štát alebo ich hradí iba sčasti.

V roku 2010 to boli mechanické vozíky, elektrické vozíky, akumulátory do elektrických vozíkov, antidekubitné sedačky alebo matrace, zdvíhacie zariadenia, schodiskové plošiny alebo zvislé zdvíhacie plošiny, vak do zdvíháku, opierka na elektrický vozík, schodolez, notebook, horské slnko pre potreby organizácie, ale boli tiež použité na opravu zdvíhacích zariadení a opravu elektrického vozíka.

## Deň belasého motýľa 10. ročník

Naším symbolom je motýľ. Sme ľudia so svalovou dystrofiou. Toto závažné ochorenie sa postupne zhoršuje, oslabuje svaly celého nášho tela a spôsobuje, že sme odkázaní na vozíky a pomoc iných. Nedá sa vyliečiť. Niektorí z nás dýchajú len pomocou prístroja.

Cieľom celoslovenskej kampane je osвета smerom k laickej aj odbornej verejnosti o existencii ochorenia svalová dystrofia a o jej dôsledkoch a dopadoch na život dystrofikov a ich rodín. Je spojená s verejnou zbierkou.

Deň belasého motýľa (DBM) prebehol **11. júna 2010** v 66-tich mestách Slovenska. Od iných kampaní ho odlišuje fakt, že DBM organizujú samotní ľudia so svalovou dystrofiou – členovia OMD v SR pohybujúci sa na vozíkoch. Kampaň organizovalo 135

našich členov, pomáhalo im približne 1 200 dobrovoľníkov, v uliciach svojich miest rozdali 50 000 letákov a darovali 80 000 belasých motýlikov.

Kampaň podporujú osobnosti kultúrneho života: režisér Juraj Johanides, herečky Anička Šišková a Petra Polnišová a herec Dano Dangl, ktorí nahrali televízne a rozhlasové upútavky na DBM.

Široká verejnosť mohla prispieť do prenosných pokladničiek na nákup nevyhnutných pomôcok pre ľudí so svalovou dystrofiou, ktoré štát plne nehradí. **Spolu sa počas Dňa belasého motýľa vyzbieralo 29 002,15 €.**

Klikni na  
[www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)



V máji 2010 sme spustili samostatnú internetovú stránku venovanú osvete o svalovej dystrofii a verejnej zbierke Deň belasého motýľa.



## Koncert belasého motýľa 6. ročník

Benefičný Koncert belasého motýľa, ktorý sa **15. júna 2010** konal prvýkrát na Námestí Slobody v Bratislave, prilákal priaznivcov dobrej hudby a priateľskej atmosféry. Bez nároku na honorár na pódiu vystúpili: **Talkshow, Zuzana Smatanová, Para, Horkýže Slíže a Pemic**. Moderátorom koncertu bol Juraj „Kuko“ Valčák. Dobré počasie a skvelí účinkujúci pritiahli na nové miesto koncertu vyše 10-tisíc divákov. Popri zábave bol na koncerte priestor aj na priblíženie cieľov Dňa belasého motýľa, predstavenie Organizácie muskulárnych dystrofičiek v SR a niektorých členov, ktorým sa zo zbierky prispelo na vozík či inú pomôcku.

Počas celého Koncertu belasého motýľa mohli diváci prispieť do prenosných pokladničiek verejnej zbierky a v priebehu pár hodín sa vyzbierala zatiaľ **rekordná suma 1 390, 71 €**.



## Projekt Darcovskej SMS

Od 25. mája do 31. októbra 2010 bolo možné prispieť na účet verejnej zbierky Deň belasého motýľa aj prostredníctvom tzv. darcovskej SMS. Podľa oficiálnej štatistiky bolo na konto verejnej zbierky Deň belasého motýľa **zaslaných 2 479 DMS v hodnote 2 352,80 €**.

## Dobrovoľné príspevky na účet

Finančné príspevky od darcov na účet verejnej zbierky prišli počas roka 2010 vo výške **726,10 €**

## Podakovanie

Organizácia muskulárnych dystrofičiek v SR ďakuje v mene ľudí, ktorí to potrebujú, všetkým dobrovoľným prispievateľom, ktorí podporili zbierku, všetkým dobrovoľníkom, ktorí sa podieľali na Dni belasého motýľa a svojim aktívnym členom za reprezentovanie OMD v SR.



## Obhajoba práv ľudí so svalovou dystrofiou

### Pripomienkovali sme

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR aktívne vystupuje smerom k štátnym orgánom a presadzuje práva a potreby ľudí so svalovou dystrofiou. Okrem iných aktivít sme v roku 2010 v rámci medzirezortného pripomienkového konania predložili pripomienky k právnym predpisom:

#### v pôsobnosti Ministerstva zdravotníctva SR

- list – žiadosť ministrovi zdravotníctva o zrušenie ustanovenia o nepreplácaní elektrického a mechanického vozíka súčasne
- návrh opatrenia MZ SR, ktorým sa vydáva Zoznam zdravotníckych pomôcok plne alebo čiastočne uhrádzaných na základe verejného zdravotného poistenia platný od 1. 4. a 1. 10. 2010
- návrh zákona o dotáciách v pôsobnosti MZ SR
- návrh novely zákona č. 580/2004 Z. z. o zdravotnom poistení (odvodové zaťaženie príjmu z osobnej asistencie)
- návrh novely, ktorou sa mení zákon č. 581/2004 Z. z. o zdravotných poisťovniach a dohlade nad zdravotnou starostlivosťou (zavedenie limitu spoluúčasti na lieky pre osoby ŤZP, žiadali sme zníženie limitu z 30 € štvrtročne na 15 €)
- návrh novely zákona č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti hradenej z verejného zdravotného poistenia, príloha č.6 Indikačný zoznam pre kúpeľnú liečbu vo veci preradenia dystrofikov do skupiny A (zásadná pripomienka)

#### v pôsobnosti Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR

- návrh zákona o dotáciách v pôsobnosti MPSVaR
- návrh novely zákona č. 461/2003 Z. z. o sociálnom

poistení (odvodové zaťaženie príjmu z osobnej asistencie)

- návrh na novelizáciu zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného poistenia (miera funkčnej poruchy u ľahších foriem svalových ochorení, žiadali sme zmenu MFP u ľahších dystrofií zo 40% na 30 – 50%)

#### v pôsobnosti Ministerstva financií SR

- návrh novely zákona č. 595/2003 Z. z. o dani z príjmov (paušálne výdavky majú znížiť zo 40% na 30%)

#### v pôsobnosti Ministerstva školstva SR

- podporili sme pripomienku NR OZP k návrhu novely zákona č. 300/2008 Z. z. o organizácii a podpore športu a žiadali, aby bola predložená ako zásadná (aby mohli byť dotované aj športové aktivity fyzických osôb s ŤZP).

Úzko sme pri pripomienkovaní spolupracovali so Slovenským zväzom sklerosis multiplex, Centrom samostatného života, n.o., Národnou radou občanov so zdravotným postihnutím a Radou vlády osôb so zdravotným postihnutím.



### Deň otvorených dverí v OMD v SR

Pri príležitosti presťahovania organizácie do nových priestorov sme usporiadali 27. 4. 2010 Deň otvorených dverí. Pozvaným pracovníkom štátnej správy, politikom a širokej verejnosti sme predstavili činnosť OMD v SR. Počas Dňa otvorených dverí s názvom Nezávislý život – radosti a úskalia, sme prostredníctvom médií upozornili aj na ťažiskové problémy v sociálnom systéme, ktoré sú prekážkou samostatného života ľudí s postihnutím:

- obmedzenie príjmu hranicou trojnásobku životného minima pri peňažnom príspevku na osobnú asistenciu
- nízko postavená príjmová hranica žiadateľov a nájomcov o bezbariérové nájomné byty napriek vysokým platbám za nájom
- problémy so získaním mechanického a elektrického vozíka z verejného zdravotného poistenia.

## Petícia za preradenie dystrofikov do skupiny A pri kúpeľnej liečbe

**Žiadali sme preradenie diagnózy „nervovosvalové degeneratívne choroby“ u dospelých osôb zo skupiny B do skupiny A pri kúpeľnej liečbe s indikáciou raz za rok tak, ako tomu bolo do roku 2007.**

Cieľom petície adresovanej ministrovi Ivanovi Uhliarikovi bolo, aby Ministerstvo zdravotníctva SR preradením dystrofikov naspäť do skupiny A napravilo stav, keď kúpeľná liečba bola pre ľudí so svalovým ochorením, hoci pre nich predstavuje jediný spôsob podpornej liečby, nedostupná. V skupine B si poistenci totižto musia hrať náklady na stravu aj ubytovanie, a k tomu platia dystrofici aj za svojho sprievodcu. Pre petíciu sa organizácia rozhodla po



skoro trojročnom opakovanom úsilí argumentmi presvedčiť zodpovedných na ministerstve zdravotníctva, aby riešili problém nedostupnosti kúpeľnej liečby pre ľudí so svalovou dystrofiou. Žiaľ, neúspešne.

Počas mesiac trvajúcej petície (november 2010) sa nám podarilo získať 715 podpisov na 30 petičných hárokoch. Petíciu podpísali aj umelecké osobnosti, režisér Juraj Johanides a speváčka skupiny Živé kvety Lucia Piussi. Na internetovej stránke [www.changenet.sk](http://www.changenet.sk) našu petíciu podporilo ďalších 732 ľudí. Ministerstvo zdravotníctva SR petíciu akceptovalo: „MZ SR sa podnetom vážne zaoberalo a pripravilo zmenu návrhu indikačných kritérií kúpeľnej starostlivosti v rámci pripravovanej novely zákona o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia. Podľa tejto zmeny pacienti s touto vážnou diagnózou budú môcť byť opäť indikovaní na kúpeľnú starostlivosť v kategórii A, t.j. plne hrať náklady zdravotnou poisťovňou,“ uviedla hovorkyňa rezortu Katarína Zollerová.“ (denník Pravda, 12. 1. 2011, strana 18.

## Sociálne služby

### Sociálna prevencia a sociálne poradenstvo

Bezplatne poskytujeme špecializované sociálne poradenstvo pre klientov s rôznymi druhmi ťažkého zdravotného postihnutia. Poradenstvo vykonávame denne počas pracovného týždňa.

Poradenstvo sa týkalo najmä otázok súvisiacich so zákonom o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia:

- 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.

Súčastou poradenstva sú aj informácie

o možnostiach prepravy, zamestnania, bývania alebo získania nájomného bytu, športového vyžitia pre ľudí s postihnutím, možnosti spoločenského života.

Formy sociálneho poradenstva:

- osobný kontakt s klientmi – v bezbariérových priestoroch kancelárie
- telefonický kontakt s klientmi
- písomný kontakt s klientmi
- e-mailové poradenstvo
- on-line poradenstvo cez [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk).

Najviac prevažovala telefonická forma poradenstva.

On – line formou prostredníctvom Diskusného fóra na [www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk) bolo poskytnutých 51 poradenstiev. Z toho v sekcii Starostlivosť o dystrofikov 12, v sekcii Osobná asistencia 11, v sekcii Sociálne poradenstvo 25, v sekcii Hľadáme osobných asistentov 1, v sekcii Všetličo 2.

ŠTATISTIKA – PORADENSTVO ZA ROK 2010						
	písomne	telefonicky	osobne	terénne	e-mailom	spolu
január	0	62	13	2	0	77
február	5	63	6	1	21	96
marec	16	169	49	7	48	289
apríl	1	102	32	0	14	149
máj	0	70	12	0	2	84
jún	4	36	21	0	9	70
júl	1	62	16	1	2	82
august	3	60	20	1	16	100
september	1	6	2	0	9	18
október	4	65	23	5	16	113
november	1	59	13	1	8	82
december	0	34	3	0	5	42
<b>SPOLU</b>	<b>36</b>	<b>788</b>	<b>210</b>	<b>18</b>	<b>150</b>	<b>1202</b>



## Terénne sociálne poradenstvo

Sociálne poradenstvo poskytované v sídle organizácie dopĺňame o terénne sociálne poradenstvo, s cieľom „zachytiť“ aj klientov, ktorí sú natoľko sociálne izolovaní, že nemôžu prísť za účelom poradenstva do kancelárie OMD v SR. Osobné stretnutie v domácnosti klienta s postihnutím je dôležité aj pri poradenstve ohľadne odstraňovania architektonických bariér v bytoch. Na tento účel používame služobné osobné motorové vozidlo.

Vykonávanie sociálneho poradenstva a prevencie financujeme na základe dotácie z Bratislavského samosprávneho kraja.

## Pilotný projekt terénnej práce s rodinou s dieťaťom s nervovo-svalovým ochorením

Od januára do októbra 2010 sme realizovali projekt s názvom „**Podpora rodín, kde žije dieťa so život limitujúcim svalovým ochorením**“.

Bol zameraný na rodiny, kde žije dieťa s muskulárnou dystrofiou. Mal dve základné aktivity. Hlavnou aktivitou projektu bola terénna práca v rodinách. Jej cieľom bola podpora a rozvoj vlastných kompetencií rodiny, zlepšenie kvality ich života. Naša terénna pracovníčka navštívila 9 rodín v ich domácom prostredí. Každá rodina mala individuálne potreby, fungovala inak ako ostatné a v niektorých rodinách sa návštevy opakovali v 2-3 mesačných intervaloch. Zameriavali sa najmä na poradenstvo v oblasti vybavovania si kompenzačných pomôcok, bezbariérové prostredie, školskú dochádzku, podporu a sprevádzanie týchto rodín. Okrem toho rodiny počas celého roka využívali telefonické sociálne poradenstvo v OMD v SR. Druhou aktivitou projektu bol letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou, ktorý

sa konal od 17. do 24. júla 2010 v Penzióne Slniečko na Duchonke.

S terénnou prácou, aj keď v menšom rozsahu, pokračujeme aj po skončení projektu.

**Pilotný projekt sme mohli realizovať vďaka podpore Nadačného fondu ČSOB Finančná skupina, ktorý spravuje Nadácia Pontis a jej programu Aby rodiny fungovali.**

## Požičiavanie kompenzačných pomôcok

Požičovňa kompenzačných pomôcok je služba pre tých, ktorí potrebujú prechodne zapožičať kompenzačnú pomôcku z dôvodu náhlej straty mobility v prípade úrazu alebo ochorenia, alebo ak sa im pomôcka, ktorú používajú, pokazí.

### Pomôcky, ktoré zapožičiavame:

- mechanické vozíky
- antidekubitný matrac s kompresorom
- hygienická stolička
- mechanický zdvihák
- chodítka
- barle, palice.

## Agentúra osobnej asistencie

V Agentúre osobnej asistencie bezplatne poskytujeme rozsiahly špecializovaný servis o osobnej asistencii pre klientov s rôznym ťažkým zdravotným postihnutím, ich rodinných príslušníkov aj pre osobných asistentov. Cieľom je umožniť ľuďom s postihnutím viesť pomocou osobnej asistencie nezávislý a samostatný život.

Sprostredkovanie osobných asistentov poskytujeme v rámci Bratislavy a blízkeho okolia, špecializované poradenstvo o osobnej asistencii poskytujeme klientom z celého Slovenska.



### Poradenská činnosť pre klientov:

- klientov oboznamujeme a školíme o filozofii nezávislého života
- poradíme, ako si prvýkrát vybaviť peňažný príspevok na asistenciu – ako si vypočítať potrebný rozsah hodín a ako si žiadosť obhájiť na úrade
- sprevádzame klienta na úrade, ak si to želá
- poradíme, ako viesť administratívu súvisiacu s osobnou asistenciou (zmluvy, výkazy, potvrdenia).

### Poradenstvo pre osobných asistentov:

- daňové a odvodové povinnosti
- pomôžeme vyplniť daňové priznanie.

### Sprostredkovateľské služby:

- stále hľadáme asistentov (letáky, inzeráty, nábory)
- so záujemcami o prácu osobného asistenta robíme osobné pohovory
- vedieme databázu užívateľov osobnej asistencie a databázu záujemcov o prácu asistenta
- sprostredkujeme vhodného asistenta klientovi.

### Vzdelávacie aktivity o nezávislom živote a osobnej asistencii:

- Seminár s názvom Osobná asistencia – účinná forma pomoci nielen počas štúdia na vysokej škole, PedF, Univerzita Komenského v Bratislave, 22. apríla 2010.

Agentúra OsA v spolupráci s Centrom podpory študentov so špecifickými potrebami UK a viacerými katedrami zorganizovali prvý krát seminár o sobnej asistencii na pôde Pedagogickej fakulty UK. Seminára sa zúčastnilo 35 študentov, odzneli na ňom 4 prednášky pod hlavičkou Agenúry OsA (Osobná asistencia, teória a prax, 10 rokov Agentúry osobnej asistencie, Skúsenosti študentky s ťažkým telesným postihnutím – užívateľky osobnej asistencie, Skúsenosti študentky – osobnej asistentky z praxe). Odprednášané príspevky vydalo Centrum podpory študentov so špecifickými potrebami, Univerzita Komenského v Bratislave ako zborník odborných prác v elektronickej podobe, ktorého názov je totožný s názvom seminára. Brožúru je možné stiahnuť na <http://cezap.sk/publikacie>

- Sústredenie študentov stredných škôl s rôznym druhom zdravotného postihnutia, ktorí chcú študovať na vysokej škole, Modra – Harmónia, 10. november 2010.

Agentúra OsA zabezpečila prednášku o zákone o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ŤZP, predstavila osobnú asistenciu a jej manažovanie počas vysokoškolského štúdia. Prezentáciu ukončila diskusia a odpovede na konkrétne problémy stredoškôľakov z praxe. Sústredenia sa zúčastnilo 20 študentov s telesným, zrakovým a sluchovým postihnutím, ktorí sa pripravujú na štúdium na

ŠTATISTIKA AGENTÚRY OSA ZA ROK 2010	
Poradenstvo o osobnej asistencii SPOLU	657
z toho	
e- mailom	44
písomne	15
telefonicky	444
osobne	152
terénnou formou	2

vysokej škole. Sústredenie pripravilo Centrum na podporu študentov so zdravotným postihnutím Univerzity Komenského. Na základe sústredenia v Modre 2010 a v Cíferi 2009 vznikla veľmi zaujímavá publikácia – výpovede študentov, ktorí sa na vysokú školu chystajú, ktorí na nej práve študujú a ktorí ju už úspešne ukončili. Týchto študentov odlišuje jeden malý detail, každý z nich má nejaký druh postihnutia. Ich výpovede nájdete v knižke s názvom Kam smerujeme a ako sa nám darí..., ktorá je v elektronickom formáte dostupná na <http://cezap.sk/publikacie>

## 10 rokov Agentúry osobnej asistencie

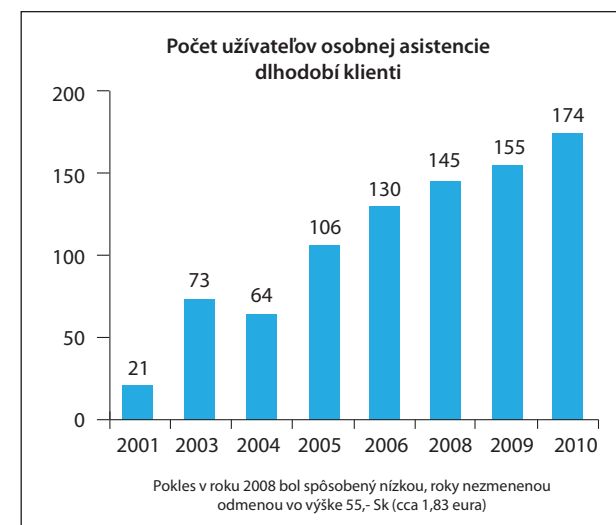
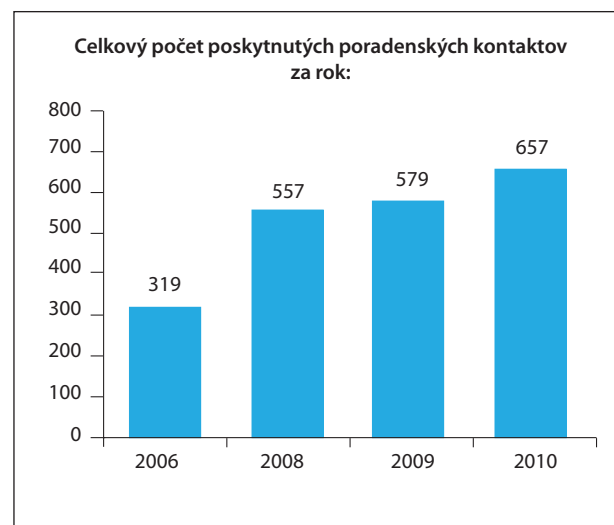
V roku 2000 vznikla Agentúra osobnej asistencie (Agentúra OsA) ako reakcia na potrebu klientov špecializovane sa im venovať v otázkach a praktických problémoch osobnej asistencie, súčasne tu bola požiadavka samotných osobných asistentov, aby aj im niekto poskytoval poradenstvo a informácie. Dnes je Agentúra OsA svojim rozsahom svojej činnosti

stále jediná na Slovensku a môže slúžiť ako príklad na vznik v iných regiónoch Slovenska.

**Činnosť Agentúry osobnej asistencie je financovaná len zo získaných 2 %.**

**Nedostávame na ňu žiadnu dotáciu.**

**Štatistické údaje, ktoré vypovedajú o rozvoji Agentúry osobnej asistencie**



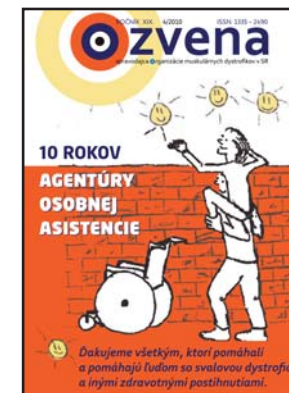


## Komunitné aktivity s názvom VAU

VAU je zamerané na aktívne trávenie voľného času osôb so zdravotným postihnutím, našich klientov, priateľov a členov z Bratislavy a blízkeho okolia. Jedno popoludnie každý druhý mesiac boli pre účastníkov pripravené tvorivé dielne alebo iný spoločenský či náučný program.

Počas roka 2010 sa účastníci venovali výzdobe škatuliek (Valentínske VAU, január), ozdobovaniu veľkonočných vajčiek (marec), ako poskytnúť prvú pomoc a čo dokáže vodiaci pes sa naučili v apríli, v júni sa konala opekačka na Železnej studienke v Bratislave. V septembri sa účastníci podelili o svoje dovolenkové zážitky na Fotkovici. V novembri sa konalo Vianočné VAU s témou ozdobovania vianočných gúľ. Stretnutia sa organizovali vždy tretí štvrtok v mesiaci v bezbariérovej telocvični Súkromnej základnej školy v Bratislave na Vihorlatskej ulici.

**Náklady na aktivity VAU zabezpečujeme z prostriedkov získaných z 2% a sponzorsky.**



## Aktivity pre členov

### Časopis OZVENA

Vydávanie špecifického časopisu považujeme za jednu z našich najdôležitejších aktivít. OZVENA zabezpečuje pre dystrofikov a ich rodiny prístup k informáciám, ktoré potrebujú vzhľadom na svoje ochorenie a ťažké postihnutie, a ku ktorým by sa nemali ako inak dostať.

Začiatkom roka 2010 prešla Ozvena obsahovou zmenou, v tomto roku sme zaviedli nové rubriky ako **Rodičia rodičom**, **Tvorivé okienko**, **Psychologické okienko**. Počas roka sme spolu vydali 4 čísla Ozveny, každé číslo v náklade 2200 kusov.

Ozvenu zostavuje *Mária Duračinská* a *Jozef Blažek*. Zo zamestnancov do Ozveny pravidelne prispievajú: *Lucia Mrkvicová*, *Andrea Paulínyová*, *Tibor Köböl*, *Andrea Madunová*, *Alena Hradňanská*, *Silvia Petruchová*, *Ondrej Bašták Ďurán*. Pravidelnými prispievateľmi z radov našich členov sú: *Gabriela Svičeková*, *Emília Molčániová*, *Eva Gluchová*, *Mária Smolková*, *František Fábry*, *Miriám Dobrotková*, *Alena Plevová*. Z radov odborníkov prispieva *doc. MUDr. Peter Špalek, PhD.*, Centrum pre neuromuskulárne ochorenia, Univerzitná nemocnica Bratislava – Ružinov. Preklady z talianskeho časopisu *Distrofia muscolare* dobrovoľnícky zabezpečila členka *Lýdia Lazoríková*. Časopis OZVENA zasielame poštou priamo do rúk našim členom na celom Slovensku. Ozvenu bezplatne zasielame aj neuroológom a iným špecialistom, úradom práce, sociálnych vecí a rodiny – odborom sociálnych vecí, médiám, distribútorom kompenzačných pomôcok, občianskym združeniam a neziskovým organizáciám s podobným zameraním a niektorým priaznivcom. Pre ľudí s postihnutím horných končatín sme začali distribuovať Ozvenu v špirálovej väzbe.

**OZVENA vychádza z pomoci dotácie z Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR.**

## Odborná príloha Ozveny Modré stránky

V roku 2010 sme zahájili pilotný projekt vydávania odbornej prílohy s názvom Modré stránky, ktoré vydávame a distribuujeme členom so svalovým ochorením spolu s časopisom Ozvena. Modré stránky predstavujú informačné listy o nervosvalových ochoreniach z oblasti výskumu, starostlivosti a rehabilitácie. Počas roku 2010 sme vydali 4 čísla zamerané na:

- Interdisciplinárna starostlivosť o deti s nervosvalovým ochorením a Duchenneovou svalovou dystrofiou (číslo 1/2010)
- Preklad magazínu špeciálne zameraného na krajiny strednej a východnej Európy, ktorý vychádza v rámci európskeho projektu TREAT – NMD, číslo jar 2009 (číslo 2/2010)
- Preklad magazínu špeciálne zameraného na krajiny strednej a východnej Európy, ktorý vychádza v rámci európskeho projektu TREAT – NMD, číslo jeseň 2009 (číslo 3/2010)
- Cvičenie a rehabilitácia nielen u osôb s NSO (číslo 4/2010).

**Modré stránky vychádzajú vďaka prijatým 2 % a získaným darom.**

Každý tábor má svoju cieľovú skupinu a špecifický program, ktorý je zameraný na ich potreby. Cieľom táborov je umožniť rozvíjať sa, zažiť táborovú atmosféru a relax v krásnej prírode deťom, mladým a dospelým so svalovou dystrofiou, ktorí sa pohybujú len na mechanických alebo elektrických vozíkoch. OMD v SR zabezpečuje na detské tábory osobných asistentov, ktorí im pomáhajú počas programu v tábore. V roku 2010 sme pripravili tri letné pobyty, všetky sa uskutočnili v penzióne Slniečko na Duchonke a každý z nich trval týždeň.

## Letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou a osobných asistentov

17. – 24. júla 2010

Tábora sa zúčastnilo 15 detí so svalovou dystrofiou a 15 osobných asistentov. Okrem nich boli v tábore rodičia detí, 15 mami a 11 otcov, spolu 26 rodičov. Niektoré deti mali v tábore aj súrodencov. Súrodencov bolo spolu 9.

Väčšina z detí mala Duchenneovu svalovú dystrofiu, boli tam však aj deti s iným svalovým ochorením a boli odkázané na pohyb mechanickým vozíkom. Stretli sa tam rodiny, ktoré už sú našimi členmi dlhšie a na tábore boli minulý rok spolu s 2 novými rodinami.

Každé dieťa malo prideleného svojho osobného asistenta. Program bol rozdelený na tri časti. Dopoludnia a popoludnia bol pripravený program pre deti a ich osobných asistentov. Tento čas si mohli rodičia oddýchnuť alebo využiť na poradenstvo s prizvanými odborníkmi (sociálna poradkyňa, fyzioterapeut) a aj na budovanie svojpomocnej skupiny rodičov, ktorí si sú oporou aj počas roka po skončení tábora. Večerný program bol spoločný pre deti a ich rodiny aj asistentov. V programe sa pôvodne rávalo aj



s účasťou psychologičky, ktorá nakoniec zo zdravotných dôvodov nemohla prísť. Tábor má význam v tom, že si deti, ako aj rodičia mali možnosť vyskúšať osobnú asistenciu ako novú formu pomoci na vlastnej koži. Bol tu priestor venovať sa osobitne a intenzívne rodičom týchto detí, ktorí vzhľadom na vážnosť ochorenia potrebujú veľa podpory a pomoci, a ktorej sa im často v bežnom živote nedostáva.

**Tábor sa mohol zorganizovať vďaka grantu Nadačného fondu ČSOB Finančná skupina v Nadácii Pontis a jej programu Aby rodiny fungovali, Nadácie pre deti Slovenska a programu Raz Ročne Spoločne a vďaka podpore občianskeho združenia Juvamen.**





## Tábor pre dospelých so svalovou dystrofiou s programom liečbopedagogickej intervencie zameranej na sociálnu rehabilitáciu 10. – 17. júla 2010

Tábora sa zúčastnilo 30 dospelých so svalovou dystrofiou a iným dôsledkami podobným postihnutím, skoro všetci na vozíkoch. Sprevádzali ich asistenti alebo rodinní príslušníci. Pre účastníkov boli každé dopoludnie pripravené tvorivé dielne a liečbopedagogická intervencia na zlepšenie motoriky a na osvojenie si nových zručností, zaujímavé súťaže a hry, počas ktorých si nenásilnou formou osvojovali a rozvíjali komunikáciu, asertívne techniky, podporovali ich sebestačnosť a obhajobu potrieb. Súčasťou tábora bol tradičný šachový turnaj dystrofikov, už 5. ročník Memoriálu Jožka Kráľa.

**Pobyť sa mohol konať vďaka dotácii Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR.**



## Počítačový tábor pre mladých chlapcov so svalovou dystrofiou Duchenne

**29. augusta – 4. septembra 2010**

Tábor sme zorganizovali za účelom zvyšovania počítačovej gramotnosti chlapcov, ktorí v dôsledku svojho ťažkého telesného postihnutia už nemôžu navštevovať školu ani iné počítačové kurzy.

Zúčastnilo sa ho 6 chlapcov a 1 dievča, ktorí sú plne imobilní, odkázaní na pohyb na elektrickom vozíku. Každý z nich mal svojho osobného asistenta a tábora sa zúčastnil aj jeden z rodičov, zväčša mama. V tábore si osvojili tvorbu webových stránok v redakčných systémoch (pracovali s voľne dostupným systémom Joomla) a taktiež prácu s 2D grafikou (Corel Draw) a 3D grafikou (Rhinnoceros). Účastníkom tábora bolo predstavené moderné zariadenie na ovládanie počítača pohybom oka, tzv. chytré oko, ktoré bolo vyvinuté v Českej republike. Taktiež sa venovali hre šach a možnostiam hrania tejto kráľovskej

hry prostredníctvom počítača – internetové šachové turnaje. Ostatný čas trávili účastníci oddychom alebo spoločným programom na utuženie priateľstiev (rôzne spoločenské a kartové hry, diskotéka). Jednotlivé výstupy z tohto tábora, môžete nájsť aj na: <http://picasaweb.google.sk/miro.bielak/DuchonkaPraceStudentov#>.

**Pilotný projekt počítačového tábora sa mohol uskutočniť vďaka grantu Nadačného fondu Slovak Telekom a daru firmy Baducci.**





## Integračný pobyt Celoslovenské stretnutie členov

14. – 17. októbra 2010

Štvordňový integračný pobyt pre ľudí so svalovou dystrofiou sa konal v bezbariérovom hoteli Sĺňava v Piešťanoch. Zúčastnilo sa ho spolu 153 účastníkov z celého Slovenska. Z toho bolo 8 detí so svalovou dystrofiou na elektrických vozíkoch, 70 dospelých ľudí so svalovým ochorením a iným ťažkým telesným postihnutím, z toho približne 50 sú odkázaní



na pohyb na vozíku, pomáhalo im 60 rodinných príslušníkov a osobných asistentov.

Program stretnutia bol bohatý, postavený tak, aby priniesol nové informácie (prezentáciu ovládanie počítača hlasom predniesli českí hostia), poradil (sociálne a psychologické poradenstvo) ale priniesol aj spoločenský program (talkshow s Aničkou Šiškovou a Jurajom Johanidesom) a oddych a roz-



voj záujmov (turnaj v boccii, šachový klub, tvorivé dielne). Zameraný bol aj na rozvoj svojpomoci, teda odovzdávanie vzájomných skúseností a prežitého medzi členmi, pretože za najväčšieho odborníka na riešenie problémov považujeme samotnú osobu so svalovou dystrofiou. Veľký záujem opakovane vzbudzuje výstava kompenzačných pomôcok, v roku 2010 prvýkrát v spolupráci s Úradom práce, sociálnych vecí a rodiny v Piešťanoch. Zúčastnili sa jej 8 vystavovatelia – firmy distribujúce pomôcky. Ani minuloročné piešťanské stretnutie v ničom nezaostávalo za tými dávnejšími, nápaditosťou, pestrosťou a najmä počtom účastníkov na vozíku je stále unikátom na Slovensku. Pocit spolupatričnosti a priateľstva chcú členovia zažiť opakovane a záujem o pobyt je vždy veľmi veľký.

**Integračný pobyt sa mohol konať vďaka podpore Nadácie Tatra banky a jej zamestnaneckému programu Dobré srdce, Društvu distrofikov Slovenska, Slovenským elektrárňam, a.s./ENEL a finančnému daru od firiem Transpetrol, IBM a Baducci.**

## Vianočná kapustnica – koncoročné poďakovanie

Aj tento rok sme zorganizovali koncoročnú Vianočnú kapustnicu pre všetkých dobrovoľníkov, osobných asistentov, priaznivcov a priateľov, ktorí nám pomáhali počas celého roka pri rôznych našich aktivitách, aby sme ich za ich nezištnú pomoc symbolicky ocenili a prejavili našu vďačnosť. Či už pri organizovaní Dňa belasého motýľa, Koncertu belasého motýľa, pri letných táboroch, pri priebehu tréningov a turnajov v boccii, pri tvorivých aktivitách



s názvom VAO a pri rôznych iných akciách OMD v SR. Pri tejto príležitosti OMD v SR vydalo stolový kalendár na rok 2011, ilustrovaný kreslenými vtipmi Jozefa Blažeka zo života ľudí, ktorých neoddeliteľnou súčasťou sa stal vozík. Vtipné kresbičky dopĺňajú fotografie členov z rôznych akcií OMD v SR počas roka. Každý z prítomných dobrovoľníkov bol obdarovaný týmto milým kalendárom.



## Zahraničné aktivity

### 40. Výročné valné zhromaždenie (VVZ) a konferencia EAMDA

Miláno 2010



Členom Európskej aliancie organizácií muskulárnych dystrofikov (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations – EAMDA) sme od roku 1993. Od roku 2003 každý rok aktívne participujeme na podujatiach EAMDA. Mária Duračinská je členom Výkonného výboru EAMDA od roku 2006.



Podujatia, ktoré sa 3 dni konalo v septembri 2010 v severotalianskom meste Miláno, sa zúčastnila za OMD v SR Mária Duračinská a Silvia Petruchová. Predniesli prezentáciu s názvom „Social Integration and Equal Life of People with Neuromuscular Disorders“ o činnosti OMD v SR a o podmienkach na štúdium, prácu, cestovanie a doprava osôb s nervo-svalovými ochoreniami na Slovensku. Súčasťou programu konferencie bola aj návšteva špecializova-



ného centra s názvom NEMO v Miláne, ktoré zastrešuje multidisciplinárnu starostlivosť o deti a dospelé osoby so svalovými ochoreniami.

V roku 2011 sa bude stretnutie EAMDA konať v Prahe a v roku 2012 v Budapešti.

**Členstvo v EAMDA financujeme vďaka dotácii z Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR. Stretnutia EAMDA v Miláne sa zástupkyne OMD v SR mohli zúčastniť vďaka prijatým 2 %.**

### Obnovená spolupráca s českou Asociáciou muskulárnych dystrofikov

OMD v SR s radosťou privítalo v marci 2010 na priateľskej návšteve predsedu AMD Zdeňka Jandu s manželkou Donou Zalmanovou – Jandovou a podpredsedu Petra Procházku s manželkou. Vymenili sme si informácie o podmienkach bývania, zamestnávania, cestovania a prepravy pre ľudí so svalovými ochoreniami na Slovensku a Česku. S českými kolegami sme sa podelili aj o skúsenosti, ktoré sme získali pri organizovaní konferencie EAMDA v Bratislave v roku 2006.

## Diskusné fórum o nezávislom živote

Na pôde Prírodovedeckej fakulty Univerzity Komenského v Bratislave sa 30. 9. 2010 uskutočnil okrúhly stôl na tému Diskusné fórum o nezávislom živote, osobnej asistencii a európskej zmluvy zdravotne postihnutých. Pod hlavičkou OMD v SR odznela na fóre prednáška s názvom Personal Assistance, A Basic Condition for Independent Living of Persons with Neuromuscular Disorders in Slovakia. Stretnutie zorganizovala Európska sieť pre nezávislý život (European Network for Independent Living – ENIL) a Asociácia pre teóriu a kultúru zdravotného po-



stihnutia YHD (Association for Theory and Culture of Handicap -YHD) v spolupráci s Centrom samostatného života n.o. a Organizáciou muskulárnych dystrofikov v SR.

## Podpora športových aktivít

OMD v SR je aktívnym členom Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov na Slovensku. Jozef Blažek bol zvolený do jeho Športovo – technickej komisie v sekcii boccia.

### Bocciueme

Možnosti športového vyžitia ľudí so svalovou dystrofiou, ktorí majú postihnuté aj horné končatiny, sú minimálne. Športová hra BOCCIA – paralympijská disciplína – však športové zapojenie umožňuje aj ľuďom s ťažkým a veľmi ťažkým postihnutím horných aj dolných končatín.

Preto sa OMD v SR rozhodla podporovať hru boccia a šíriť informácie o nej medzi ľuďmi s ťažkým postihnutím.

**Pri OMD v SR fungujú 3 športové kluby:**

Klub OMD Manín  
v Považskej Bystrici



Klub OMD Farfalleta  
v Žiline



ŠK OMD Boccian  
v Bratislave



Hráči zo všetkých OMD klubov sa zúčastňujú celoslovenských turnajov. Hráči ŠK OMD Boccian Alena Hradňanská a Martin Rybarčák sú reprezentantmi Slovenska. Veľa našich členov hrá súťažne bocciu



aj v iných slovenských kluboch. Na májových Majstrovstvách sveta v Portugalsku sa zúčastnili títo členovia: Ďurkovič Róbert, Strehársky Martin, Hradňanská Alena, Švaňa Matej a Hudeček Peter.

OMD v SR sa nielen zúčastňuje, ale aj aktívne organizuje, a to nielen turnaje. V roku 2010 sme zorganizovali:

- 7. ročník celoslovenského výberového turnaja konaného v Považskej Bystrici pod názvom Boccia Manín Cup
- päť celoslovenských turnajov jednotlivých kategórií v bratislavskej telocvični na Nevädzovej ulici číslo 3
- 3. ročník ankety Boccista roka 2009, v ktorej hlasovali všetci predsedovia klubov na Slovensku venujúcich sa hre boccia a jeden hlas mal aj reprezentačný tréner Martin Gabko. Ocenenie Boccista roka v jednotlivých kategóriách získali: Jakub Nagy (BC 1), Tomáš Král (BC 2), Adam Burianek (BC 3) a Róbert Ďurkovič (BC 4).

**Klikni na**

[www.boccian.estranky.sk](http://www.boccian.estranky.sk)



Ku koncu roka sme spustili novú stránku, na ktorej nájdete informácie zo života klubu ŠK OMD Boccian a čo sa deje v boccii na Slovensku.







## Šachujeme

Šach je druhým športom, kde ťažké fyzické obmedzenia dystrofikov nie sú na prekážku. Preto OMD v SR zintenzívnili aktivity súvisiace s touto kráľovskou hrou.

Počas roka 2010 sme zorganizovali:

- zimnú šachovú školu (3 riešitelia)
- internetový šachový turnaj (7 hráči)
- 2. ročník Jarnej šachovej ligy (8 hráčov) a 2. Jesennej šachovej ligy (6 hráči) v Bratislave
- 5. ročník Memoriálu Jožka Kráľa, ktorý sa konal počas tvorivého tábora na Duchonke, zapojení sú do neho členovia z celého Slovenska (6 hráči, víťaz František Fábry)
- krátke kurzy šachu s cieľom osloviť aj mladšiu generáciu členov počas tábora pre deti so svalovou dystrofiou

a počítačového tábora pre mladých chlapcov s Duchenneovou svalovou dystrofiou.

Naši členovia – dystrofici sa zúčastnili:

- na Majstrovstvách SR telesne postihnutých, kde sa Marcel Dirnbach umiestnil na druhom mieste
- na Šachovom turnaji o pohár MDA RIDE v Čechách, ktorý organizuje Asociácia muskulárnych dystrofikov v ČR (František Fábry, Marián Klimčo a sprevádzal ich Ondrej Bašťák Ďurán).

Klikni na

[www.sachomd.estranky.sk](http://www.sachomd.estranky.sk)



Do tretice všetko najlepšie! V decembri sme spustili tretiu samostatnú stránku venovanú šachovým aktivitám v OMD v SR.



## Vďaka komu to môžeme robiť

### Osobnostiam, ktoré nás podporujú a inšpirujú

#### Anka Šišková, čestná predsedníčka OMD v SR

Anka Šišková spolupracuje s našou organizáciou dlhodobo, podporuje predovšetkým aktivity zamerané na propagáciu združenia, Deň belasého motýľa a Koncert belasého motýľa.

#### Juraj Johanides, režisér

Všemožne podporuje naše snahy zviditeľniť aktivity nášho združenia. Režuruje filmové a rozhlasové spoty súvisiace s kampaňou Dňa belasého motýľa a Koncertu belasého motýľa.

#### Dano Dangl, herec a scenárista

Spolupracujeme predovšetkým pri propagácii aktivít organizácie. Moderoval naše koncerty, nahovoril a vyrobil spot ku koncertom. Spolu so svojimi hereckými kolegami rád pripravuje predstavenia pre našich členov počas celoslovenských stretnutí.

#### Petra Polnišová, herečka

Spolupracujeme predovšetkým pri propagácii aktivít organizácie. Spolu so svojimi hereckými kolegami rada pripravuje predstavenia pre našich členov počas celoslovenských stretnutí.

#### Juraj Cocher, manažér skupiny Polemic

So svojou skupinou vystupuje na Koncerte belasého motýľa, ktorá obrovskou popularitou priláka veľa divákov a pomáha pri šírení osvetu o ochorení a propagácii činnosti OMD. Pomáha s organizáciou Koncertu belasého motýľa.

### Novinárom, ktorí informujú o činnosti OMD v SR

Počas roku 2010 sme informáciu o aktivitách OMD v SR v printových denníkoch zachytili 4-krát.

Na internetových stránkach bola správa o činnosti alebo akcii OMD v SR zverejnená 18-krát.

V relácii Modré z neba boli odvysielané príbehy našich členov – rodiny Kertisovcov a Romana Bilíka.

### Spolupracujúcim organizáciám

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR podporuje a víta partnerskú spoluprácu za účelom dosiahnutia lepších životných podmienok ľudí so svalovou dystrofiou. Spoločné presadzovanie požiadaviek je jednou z účinných ciest.

Sme zakladajúcou členskou organizáciou Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím, členom Slovenskej humanitnej rady a Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov.

Medzi organizácie, s ktorými spolupracujeme najčastejšie, a ktorých ciele sú nám blízke, patria:

Národná rada občanov so zdravotným

postihnutím

Rada vlády SR osôb so zdravotným postihnutím a jej sekretariát

Slovenský zväz sklerosis multiplex, Bratislava

Centrum samostatného života, n. o., Bratislava

MO Plusko, Bratislava

Univerzita Komenského, Bratislava

Centrum podpory študentov so špecifickými

potrebami, Univerzita Komenského v Bratislave

Asociácia organizácií osôb so zdravotným postihnutím

Agentúra špecializovaných služieb pre autistov a iné zdravotné postihnutia, n. o., Bratislava

Košická organizácia vozičkárov – Nezávislý život, Košice

DSS Integra, Bratislava

DSS Gaudeamus, Bratislava

DSS Prima, Bratislava

ZOM, Prešov

Zväz telesne postihnutej mládeže, Bratislava

Slovenský zväz telesne postihnutých, Bratislava

Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov Slovenský paralympijský výbor

Republiková špecifická organizácia vozičkárov, Nitra

Špeciálna základná škola s vyučivacím jazykom slovenským a maďarským, Nevädzová č. 3, Bratislava

Kancelária Zdravé mesto Hlavného mesta SR Bratislava

### Podporovateľom

Ďakujeme spoločnostiam, jednotlivcom, ktorí našu organizáciu finančne alebo vecným darom podporili počas roka 2010:

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR Bratislavský samosprávny kraj

Baducci Consult, a. s.

Bratislavská vodárenská spoločnosť, a.s.

UniCredit Leasing Slovakia, a.s.

Dôvera zdravotná poisťovňa, a. s.

Mc Donald's Slovakia, spol. s r. o.

Transpetrol, a. s.



Technaco, s. r. o.  
Billa s. r. o.  
BKIS – Bratislavské kultúrne a informačné stredisko  
Stredoslovenská energetika, a. s.  
Vydavateľstvo Reader's Digest Výber SR  
Vydavateľstvo Slovart, a.s.  
Vydavateľstvo IKAR, a.s.  
Peter Svitana – Infsys  
ARES, s. r. o.  
Da Vinci, s. r. o.  
TNT Express Worldwide spol. s r. o.  
Sauer-Danfoss a. s.  
Gerthofer, s. r. o.  
Copy office, s. r. o.  
Albi, s. r. o.  
Vínne pivnice Svätý Jur, spol.s r.o.  
Double P, s. r. o.  
Orange Agency, spol. s r. o.  
GLAMOUR Slovakia, a. s.  
Henkel Slovensko, spol. s r. o.  
Jednota Coop Slovensko  
Alvet, s. r. o.  
Martinus.sk, s. r. o.  
Medicco, s. r. o.  
Otto Bock Slovakia, s. r. o.  
Agens s. r. o.  
IBM Slovensko, spol. s r. o.  
Orange a. s.  
ŠEVT, a. s.  
Tena, s. r. o.  
marek.vach, design  
Veronika „Veve“ Melicherová, grafik – dizajn  
Grafit3 – Michal Mojžiš – design  
Vis Gravis, s. r. o.  
CK Slniečko – RBV, s. r. o.

Blue Bird Centrum, s. r. o.  
Schuller Eh'klar, Slovensko, s. r. o.  
Pizzeria Amaretti, Bratislava  
www.nasobchodik.sk  
Koratex, a. s.  
Teocar, s. r. o.  
Visible way, s. r. o.  
ROS, s. r. o.  
Kaufland Slovensko  
Ribbon, s. r. o.  
GEOstatik a.s.  
AllToys, spol. s r.o.  
Zlatníctvo Sofia  
Ivan Sýkora ISSO, www.kupujem.sk  
Velcon, s. r. o.  
Stella tour – Jozef Hankócy  
Mesto Považská Bystrica  
Kury Slovakia  
Ing. Ladislav Bittšanský – Biky – Marketing, s. r. o.  
Roman Kičko  
Jaroslav Šíma  
Ekran – Peter Košťál  
Potraviny Ivana a Tomáša Palušovcov v Prašiciach  
Deloitte

**Vďaka patrí aj týmto nadáciám,  
neziskovým alebo charitatívnym  
organizáciám, s ktorými sme počas  
roka 2010 spolupracovali:**

Nadácia Pontis  
Nadačný fond ČSOB Finančná skupina  
Nadačný fond KIA Motors Slovakia  
Nadačný fond Slovak Telekom

Juvamen, o. z.  
Nadácia pre deti Slovenska  
Fórum Donorov  
Družstvo disprofikov Slovenije  
Nadácia Tatra banky  
Pontis, n. o. program TechSoup  
Dobry anjel, nezisková organizácia



## Za čo to robíme

### Podiel zaplatenej dane 2010

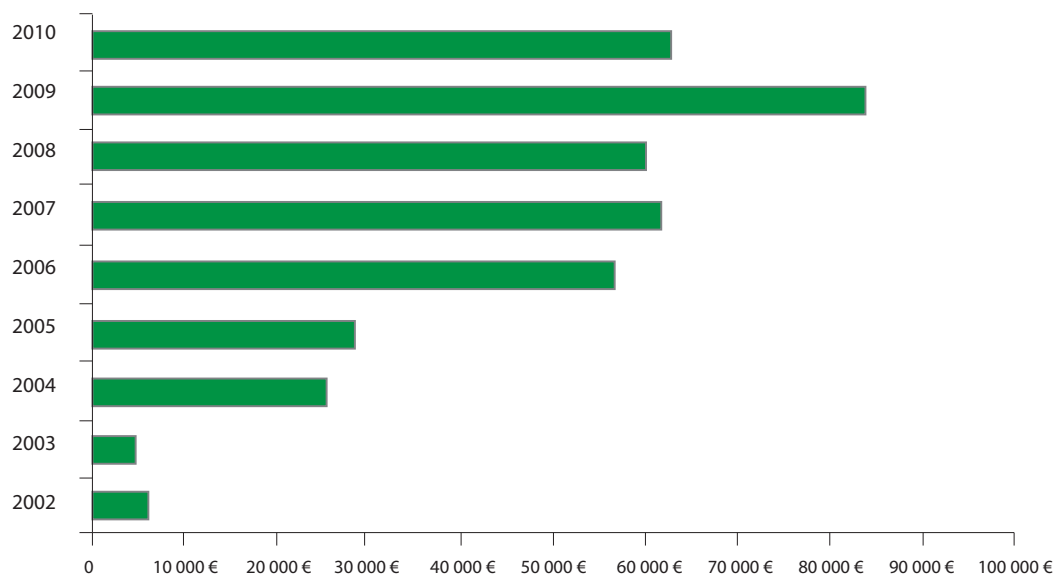
V roku 2010 sme z tzv. 2% získali 62 921,51 €. Oproti roku 2009 to bola suma nižšia, no napriek tomu sme skončili podľa úspešnosti získavania tejto formy pomoci na 64. mieste z celkového počtu 9453 prijímateľov.

V roku 2010 sme dočerpali prijatý podiel zaplatenej dane vo výške 46 426,99 € a z roku 2010 sme vyčerpali 24 423,36 €.

Prijatý podiel zaplatenej dane slúži predovšetkým na dofinancovanie chráneného pracoviska na poskytovanie sociálneho poradenstva a prevádzku Agentúry osobnej asistencie. Okrem toho sa z neho hradili nepokryté náklady na všetky aktivity v prospech členov organizácie, predovšetkým letné tábory – pre deti aj dospelých, vydávanie časopisu Ozvena a Modrých stránok, podpora športových a iných klubov, celoslovenské stretnutie členov a i.

Podiel zaplatenej dane je najdôležitejším zdrojom financovania organizácie.

### Podiel zaplatenej dane 2002 – 2010










	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
suma	6 081,13 €	4 698,90 €	25 463,62 €	28 536,45 €	56 782,48 €	61 845,88 €	60 188,64 €	84 048,29 €	62 921,51 €

Prijem z podielu zaplat. dane r. 2010	62 921,51 €
Použitý podiel zaplat. dane v r. 2010	70 850,35 €

Prijatý podiel zapl. dane 2002 – 2010	Suma
2002	6 081,13 €
2003	4 698,90 €
2004	25 463,62 €
2005	28 536,45 €
2006	56 782,48 €
2007	61 845,88 €
2008	60 188,64 €
2009	84 048,29 €
2010	62 921,51 €
Spolu	390 566,90 €



## Zdroje získané na základe projektov

Súhrn projektov Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR za rok 2010			
PROJEKT	PODPORO-VATEĽ	LOGO	SUMA
Podpora rodín, kde žije dieťa so život limitujúcim svalovým ochorením	Nadačný fond ČSOB, a.s. v Nadácii Pontis		5 758,57 €
Darcovská SMS na podporu Dňa belasého motýľa	Fórum donorov		2 308,64 € (stav ku 28. 2. 2011)
Vybavenie nových priestorov OMD v SR	Deloitte (Audit)		Kancelársky nábytok (stoly, skrinky, stoličky, vešiaky, koše)
Vydávanie časopisu Ozvena	MPSVaR		6 600 €
Členský príspevok v EAMDA	MPSVaR		1 800 €
„Tvorivý tábor“ s liečebnopedagogickou intervenciou a liečebnopedagogickou intervenciou	MPSVaR		2 625 €
Letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou a osobných asistentov	Nadácie pre deti Slovenska		2 100 €
Letný tábor pre deti so svalovou dystrofiou a osobných asistentov	JUVAMEN o. z.		3 479,65 €

PROJEKT	PODPORO-VATEĽ	LOGO	SUMA
Počítačový tábor pre mladých chlapcov so svalovou dystrofiou Duchenne	Nadačný fond Slovak Telekom		4 960 €
Počítačový tábor pre mladých chlapcov so svalovou dystrofiou Duchenne	Baducci Consult, a.s.		3 000 €
Integračný pobyt Celoslovenské stretnutie členov	Transpetrol		500 €
Integračný pobyt Celoslovenské stretnutie členov	Nadácia Tatra banky, za-mestnanecký program Dobré srdce		600 €
Integračný pobyt Celoslovenské stretnutie členov	Slovenské elektrárne/ ENEL		1 600 €
Integračný pobyt Celoslovenské stretnutie členov	Društvo dystrofikov Slovenije		2 000 €
Integračný pobyt Celoslovenské stretnutie členov	Baducci Consult, a.s.		5 000 €
Podpora činnosti OMD v SR	IBM		2 000 €
Podpora činnosti ŠK Farfaletta Žilina prepravná služba	KIA Motors Slovakia a Nadácia Pontis		1 947 €
<b>SPOLU:</b>			<b>46 278,86 €</b>

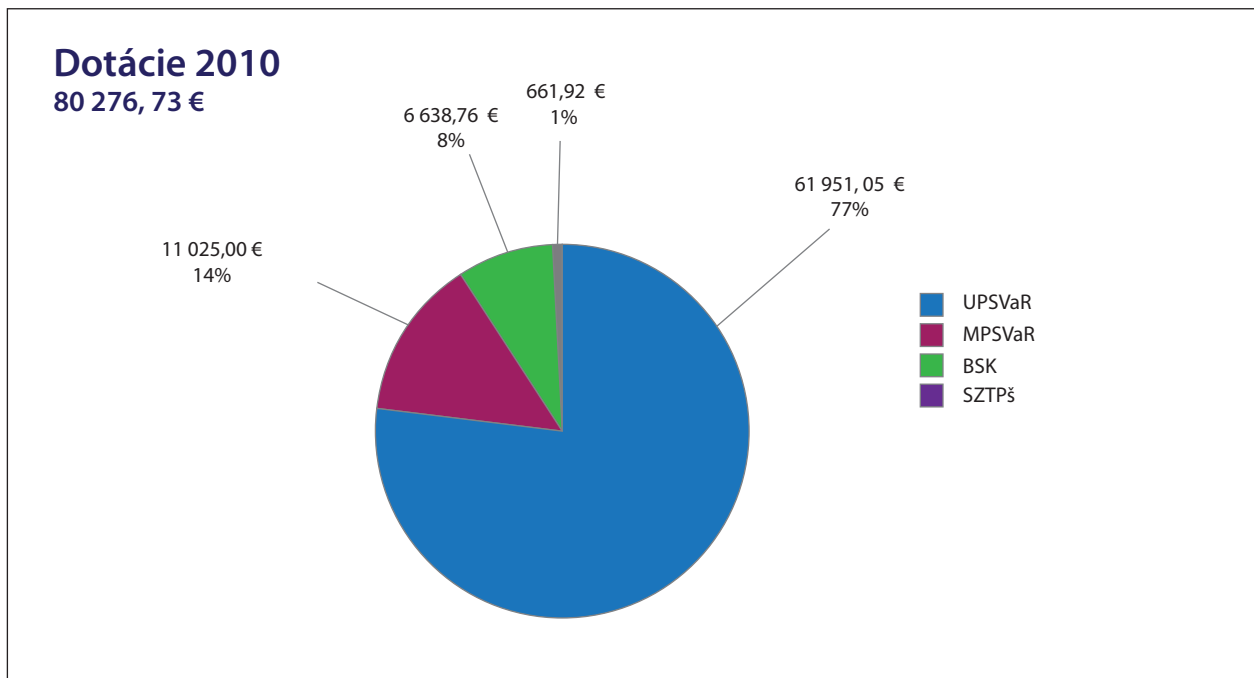




## Súvaha 2010

Účet	Aktíva	Suma
022	Samostatné hnutelné veci a súbory hn. vecí	8 600,51 €
023	Dopravné prostriedky	17 696,71 €
211	Pokladňa	469,51 €
213	Ceniny	21,60 €
221	Bankové účty	151 337,37 €
261	Peniaze na ceste	- €
311	Oberatelia	500,00 €
315	Ostatné pohľadávky	345,31 €
335	Pohľadávky voči zamestnancom	23,09 €
378	Iné pohľadávky	1 666,00 €
381	Náklady budúcich období	455,71 €
385	Príjmy budúcich období	19 526,42 €
	<b>Aktíva spolu</b>	<b>200 642,23 €</b>

Účet	Pasíva	Suma
082	Oprávky k sam.hn.veciam a súborom hn. vecí	8 600,51 €
083	Oprávky k dopravným prostriedkom	17 696,71 €
321	Dodávatelia	7,14 €
323	Krátkodobé rezervy	300,00 €
325	Ostatné záväzky	1 006,73 €
326	Nevyfakturované dodávky	332,63 €
331	Zamestnanci	4 294,31 €
336	Zúčtovanie so Soc.poistovňou a zdr. poisť.	2 046,04 €
341	Daň z príjmov	438,46 €
342	Ostatné priame dane	380,03 €
383	Výdavky budúcich období	- €
384	Výnosy budúcich období	74 953,49 €
411	Základné imanie	137 095,68 €
428	Nevysporiadaný výsledok hospod. min. rokov	-51 669,43 €
431	Záväzky zo sociálneho fondu	281,33 €
	Hospodársky zisk	4 878,60 €
	<b>Pasíva spolu</b>	<b>200 642,23 €</b>



Dotácie 2010	Suma
UPSVaR	61 951,05 €
MPSVaR	11 025,00 €
BSK	6 638,76 €
SZTPŠ	661,92 €
<b>Spolu</b>	<b>80 276,73 €</b>

Príspevok UPSVaR na prevádzku chráneného pracoviska na základe zákona o službách zamestnanosti č. 5/2004 Zb. z.	Suma
§ 56a Príspevok na udržanie občana so zdravotným postihnutím v zamestnaní	21 247,60 €
§ 59 Príspevok na činnosť pracovného asistenta	20 056,97 €
§ 60 Príspevok na úhradu prevádzkových nákladov chránenej dielne alebo chráneného pracoviska a na úhradu nákladov na dopravu zamestnancov	20 646,48 €
<b>Spolu</b>	<b>61 951,05 €</b>

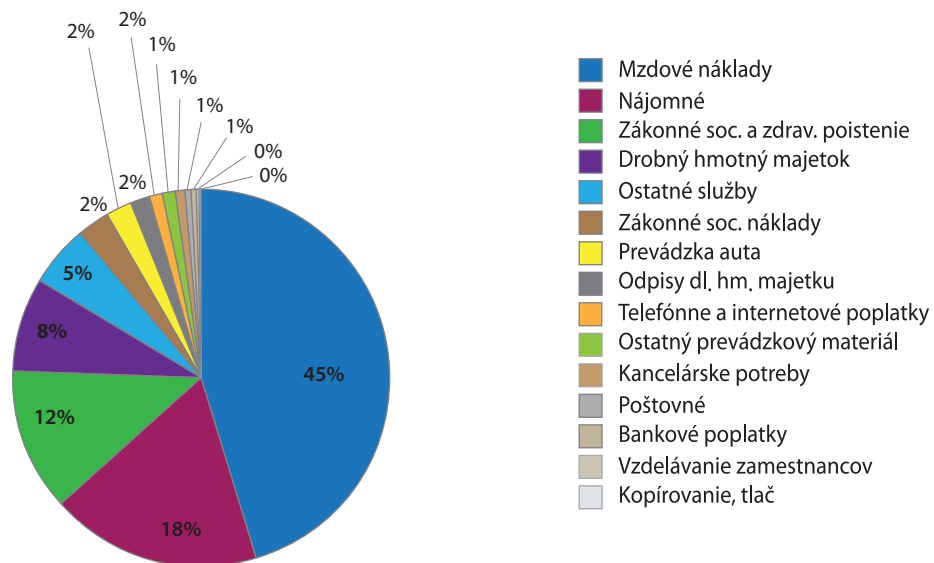
Príspevok MPSVaR na základe výnosu o poskytovaní dotácií na:	Suma
členské v medzinárodnej organizácii EAMDA	1 800,00 €
vydávanie časopisu Ozvena	6 600,00 €
zrealizovanie pobytu pre členov s názvom „Liečebnopedagogická intervencia zameraná na sociálnu rehabilitáciu“	2 625,00 €
<b>Spolu</b>	<b>11 025,00 €</b>

<b>BSK</b>	<b>6 638,76 €</b>
------------	-------------------

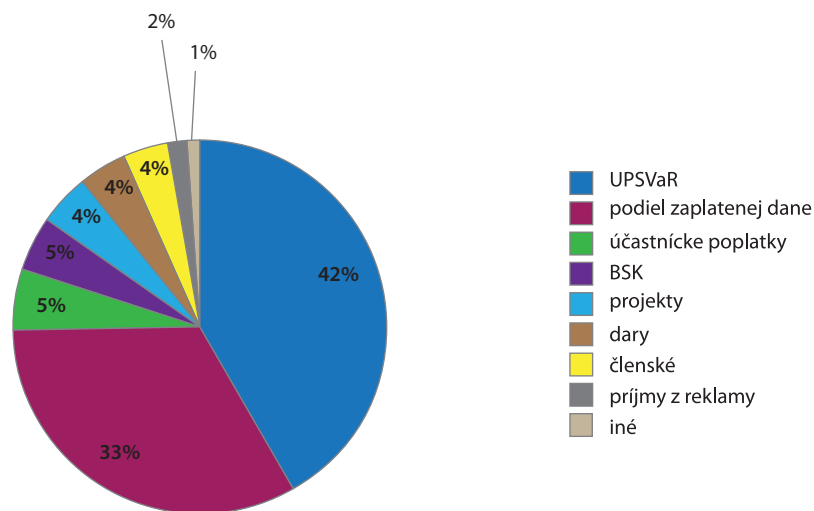


## Náklady chráneného pracoviska



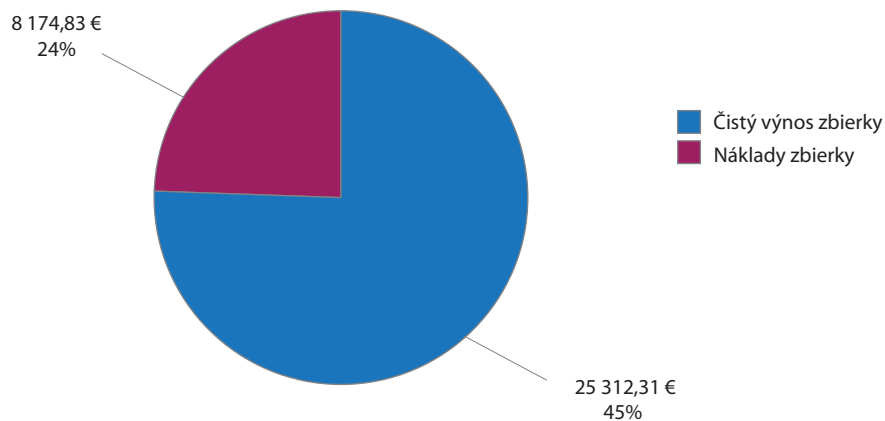
Náklady chráneného pracoviska	Suma
Mzdové náklady	66 073,68 €
Nájomné	26 280,34 €
Zákonné soc. a zdrav. poistenie	17 995,74 €
Drobný hmotný majetok	11 724,70 €
Ostatné služby	7 765,87 €
Zákonné soc. náklady	3 736,91 €
Prevádzka auta	3 261,30 €
Odpisy dl. hm. majetku	2 594,17 €
Telefónne a internetové poplatky	2 387,36 €
Ostatný prevádzkový materiál	1 717,81 €
Kancelárske potreby	1 578,76 €
Poštovné	967,43 €
Bankové poplatky	795,77 €
Vzdelávanie zamestnancov	735,00 €
Kopírovanie, tlač	492,51 €
<b>Spolu</b>	<b>148 107,35 €</b>

## Náklady chráneného pracoviska podľa zdrojov financovania



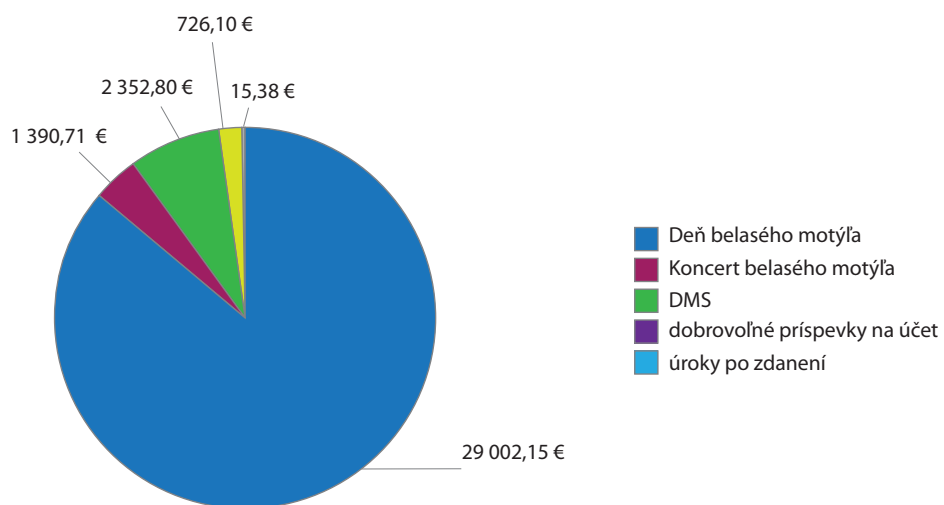
Náklady chráneného pracoviska podľa zdrojov financovania	Suma
UPSVaR	61 951,05 €
podiel zaplatenej dane	49 003,61 €
účastnícke poplatky	7 917,25 €
BSK	6 638,76 €
projekty	6 632,26 €
dary	6 454,29 €
členské	5 493,73 €
prijmy z reklamy	2 703,52 €
iné	1 312,88 €
<b>Spolu</b>	<b>148 107,35 €</b>

### Hrubý výnos zbierky



Čistý výnos zbierky	25 312,31 €
Náklady zbierky	8 174,83 €
<b>Hrubý výnos zbierky*</b>	<b>33 487,14 €</b>

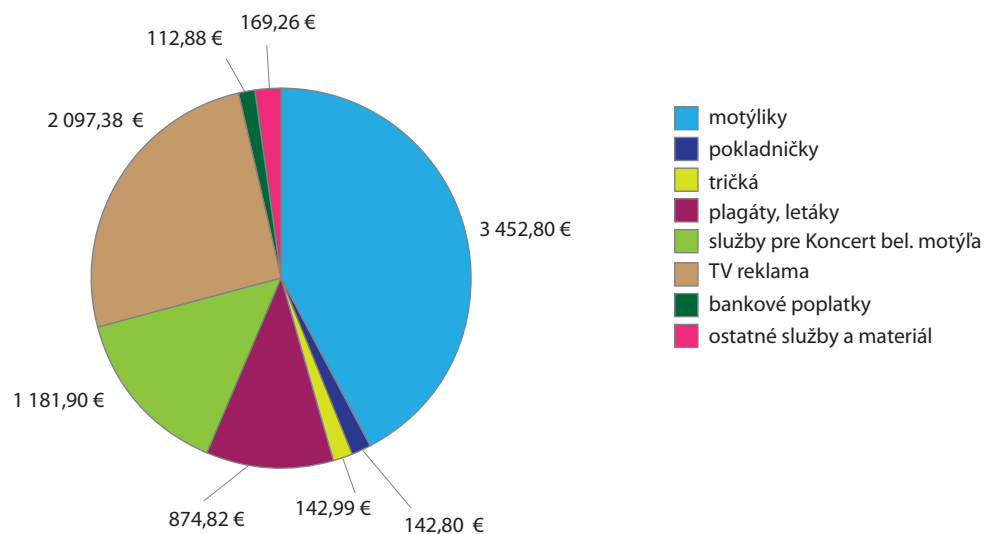
### Príjem zbierky



Príjem zbierky	Suma
Deň belasého motýľa	29 002,15 €
Koncert belasého motýľa	1 390,71 €
DMS	2 352,80 €
dobrovoľné príspevky na účet	726,10 €
úroky po zdanení	15,38 €
<b>Spolu</b>	<b>33 487,14 €</b>

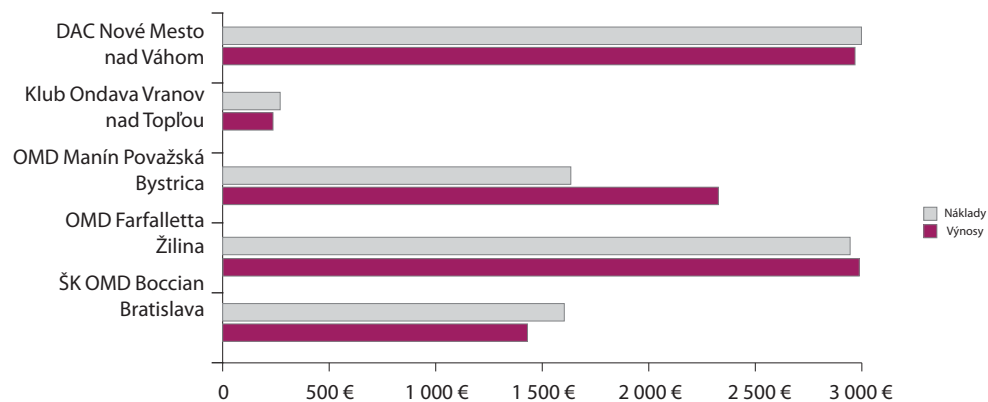


## Náklady zbierky



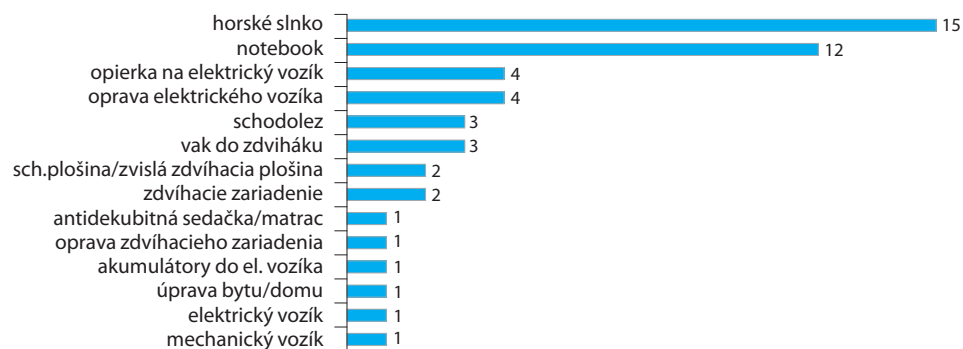
Náklady zbierky	Suma
motýliky	3 452,80 €
pokladničky	142,80 €
tričká	142,99 €
plagáty, letáky	874,82 €
služby pre Koncert bel. motýľa	1 181,90 €
TV reklama	2 097,38 €
bankové poplatky	112,88 €
ostatné služby a materiál	169,26 €
<b>Spolu</b>	<b>8 174,83 €</b>

## Kluby



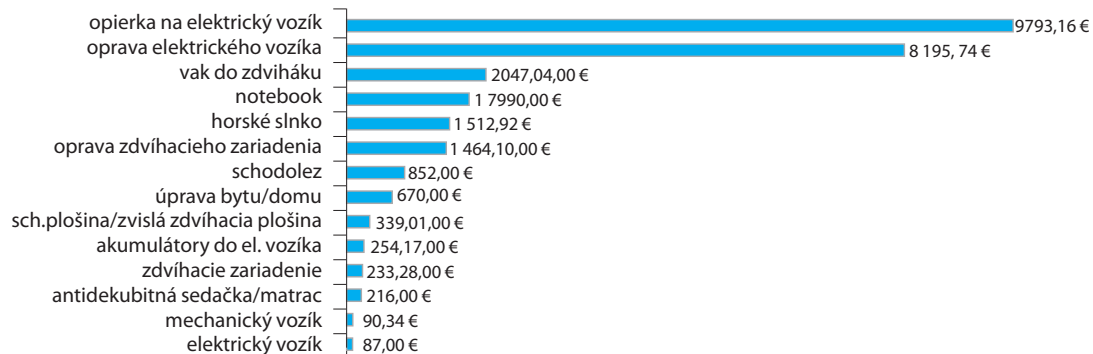
Prehľad výnosov a nákladov klubov	Výnosy	Náklady
ŠK OMD Boccian Bratislava	1 430,59 €	1 603,48 €
OMD Farfalletta Žilina	2 986,67 €	2 945,04 €
OMD Manín Považská Bystrica	2 326,62 €	1 634,11 €
Klub Ondava Vranov nad Topľou	236,36 €	269,99 €
DAC Nové Mesto nad Váhom	2 968,11 €	2 998,14 €

## Koľkokrát sme pomohli v roku 2010



Koľkokrát sme pomohli v roku 2010	Počet
horské slnko	1
notebook	1
opierka na elektrický vozík	1
oprava elektrického vozíka	1
schodolez	1
vak do zdviháku	1
sch.plošina/zvislá zdvíhacia plošina	2
zdvíhacie zariadenie	2
antidekubitná sedačka/matrac	3
oprava zdvíhacieho zariadenia	3
akumulátory do el. vozíka	4
úprava bytu/domu	4
elektrický vozík	12
mechanický vozík	15
<b>Spolu</b>	<b>51</b>

## Akou sumou sme prispeli v roku 2010



Akou sumou sme prispeli v r. 2010	Suma
opierka na elektrický vozík	87,00 €
oprava elektrického vozíka	90,34 €
vak do zdviháku	216,00 €
notebook	233,28 €
horské slnko	254,17 €
oprava zdvíhacieho zariadenia	339,01 €
schodolez	670,00 €
úprava bytu/domu	852,00 €
sch.plošina/zvislá zdvíhacia plošina	1 464,10 €
akumulátory do el. vozíka	1 512,92 €
zdvíhacie zariadenie	1 799,90 €
antidekubitná sedačka/matrac	2 047,04 €
mechanický vozík	8 195,74 €
elektrický vozík	9 793,16 €
<b>Spolu</b>	<b>27 554,66 €</b>





## Naše kontakty

ORGANIZÁCIA MUSKULÁRNYCH DYSTROFIÍKOV V SLOVENSKEJ REPUBLIKE

Banšelova 4, 821 04 Bratislava (sídlo)

Vrútocká 8, 821 04 Bratislava (korešpondečná adresa a chránené pracovisko)

IČO: 00624802

DIČ: 202 112 7779

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

E-mail: [omd@omdvsr.sk](mailto:omd@omdvsr.sk)

Telefón: 02/4341 1686

Tel./fax: 02/4341 0474

Mobil: 0911 268 688; 0907 262 293

Bankové spojenie: Tatra Banka, a.s.

Číslo účtu: 2624340950/1100