



Organizácia
muskulárnych
dystrofikov
v SR

Rátajte s nami!

Organizácia muskulárnych
dystrofikov v SR sa uchádza
o 2% (1,5 %) z dane z Vašich
príjmov.

2%

PRE KOHO TO ROBÍME - O OCHORENÍ

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

MIŠKO

Miško má 10 rokov, nervosvalové ochorenie od narodenia. Dýcha pomocou prístroja a je odkázaný na celodennú starostlivosť svojej mamy. Potrebuje antidekubitný matrac, polohovateľný kočík, biolampu a odsávačku hlienov.

Spolu s mamou je členom OMD v SR už 7 rokov. Vzdeláva sa doma, má rád počítač a hry, číta knižky a je veľkým športovým fanúšikom.

*Štát s nimi neráta
na 100%, ale my áno!
Darujte nám vaše
2% a pomôžte ľuďom
s nervovo-svalovými
ochoreniami žiť
plnohodnotný
život.*





+2%

LUBO

Ľubko má 23 rokov, nervosvalové ochorenie od detstva. Dýcha s pomocou prístroja, je odkázaný na celodennú starostlivosť a prítomnosť svojej mamy, alebo otca, potrebuje polohovaciu posteľ a elektrický vozík. Členom OMD v SR je 10 rokov, chodieval na integračné pobyty, sme v kontakte kvôli poradenstvu.

Má rád prírodu a cestovanie, jeho rodičia urobia všetko pre to, aby aspoň raz v roku mohol ísť na výlet.



+2%

ROMAN

Roman má 26 rokov, nervovosvalové ochorenie od detstva. Dýcha pomocou prístroja a je odkázaný na celodennú starostlivosť a prítomnosť svojej mamy alebo osobných asistentov. Potrebuje polohovaciu posteľ a špeciálny polohovateľný vozík. Je členom OMD v SR už 12 rokov a poskytujeme mu sociálne poradenstvo. Romanov spoločník je mops Jennyfer a počítač, ktorý ho spája so svetom. Hrá na ňom futbal, venuje sa webdizajnu, číta knihy, pozerá filmy a komunikuje s priateľmi.



+2%

ADAM

Adam má 21 rokov, nervovosvalové ochorenie od narodenia. Pohybuje sa na mechanickom vozíku a s pomocou osobných asistentov sa môže venovať mnohým činnostiam. Pracuje v chránenom pracovisku ako marketingový pracovník a vo voľnom čase hrá bocciu. Jeho túžbou je zúčastniť sa na paralympiády v roku 2016. Adam je členom OMD v SR 3 roky a je nadšeným účastníkom našich tvorivých integračných pobytov, šachových a boccia turnajov.

NATÁLIA

Natália má 22 rokov, nervosvalové ochorenie od detstva. Na spánok potrebuje polohovacu postel' a zdvihák na premiestňovanie, pohybuje sa na elektrickom vozíku. Dostane sa všade tam, kde chodia bezbariérové autobusy a kde nie sú schody. Využíva pomoc osobných asistentov a študuje na Univerzite Komenského v Bratislave. Je členkou OMD v SR 4 roky a pravidelne sa zúčastňuje tvorivých dielní, integračných pobytov, je aktívna hráčka boccie a zanietená bloggerka.

+2%

Miško, Ľubo, Roman, Adam a Natália sú 5 zo 460 členov OMD v SR s nervosvalovým ochorením z celého Slovenska. Rátajte s nami!

ORGANIZÁCIA MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR (OMD v SR)

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

OMD v SR je mimovládna a nezisková organizácia. 2% z daní sú dôležitým zdrojom financovania našich aktivít.

ČO NÁS ODLIŠUJE

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

CHRÁNENÉ PRACOVISKO

Vytvárame kvalifikované pracovné miesta pre 7 ľudí na vozíku, ktorým pomáhajú 2 pracovní asistenti.



OBHAJUJEME PRÁVA LUDÍ so svalovými ochoreniami a ich rodín

- v r. 2013 sme pripomenovali 8 rôznych právnych predpisov v gescii 5 ministerstiev (práce, zdravotníctva, vnútra, dopravy a školstva)
- presadzujeme odstraňovanie fyzických bariér a zlepšenie zdravotnej starostlivosti o dystrofikov.



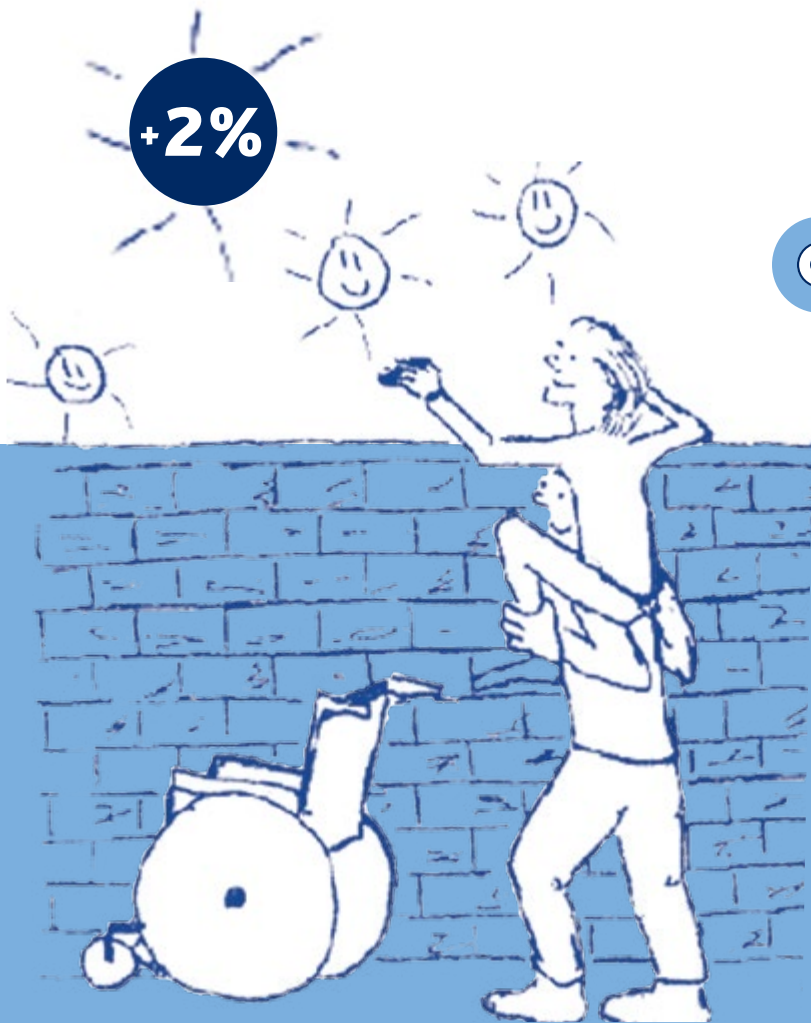
POSKYTUJEME SOCIÁLNE SLUŽBY



ŠPECIALIZOVANÉ SOCIÁLNE PORADENSTVO

- klientom s ťažkým zdravotným postihnutím a ich rodinným príslušníkom poskytujeme kvalitné sociálno-právne poradenstvo, a to aj terénou formou
- informujeme o vhodných pomôckach a bezbariérových úpravách domácností a ako si ich vybaviť.

+2%



organizácia
muskulárnych
dystrofiíkov
v SR

agentúra
osobnej
asistencií

Služby agentúry
osobnej asistencie
financujeme
prevažne vďaka
2% z daní.

ŠPECIALIZOVANÝ SERVIS O OSOBNEJ ASISTENCIÍ

- detským a dospelým klientom s rôznym postihnutím odborne poradíme o všetkom, čo súvisí so štátnou pomocou vo forme príspevku na osobnú asistenciu
- v r. 2013 sme urobili pohovory so 70 záujemcami o prácu osobného asistenta a v 160 prípadoch sme sprostredkovali osobného asistenta klientovi s postihnutím,
- poradenstvo a sprostredkovanie poskytujeme 190 dlhodobým klientom
- organizujeme vzdelávacie semináre o osobnej asistencii a filozofii nezávislého života
- a poskytujeme ďalšie služby súvisiace s osobnou asistenciou v praxi.

2% z vašich daní
nám pomáhajú
širit potrebné
informácie
o zdravotnej
starostlivosti.

ozvena
vaša pomoc naše krídla

+2%

Pešli SMS a textom: SMS MOTYL na číslo 877

SMS pre ľudí so svalovou dystrofiou

a príjaci na účte kompenzačných pomôcok alebo 14

Klikni na novú webstránku www.belasymotyl.sk

Komunita Belasí motýľ je sieťou a onlinej aplikácií spájajúci a vzájomne pomáhajúce ľudí so svalovou dystrofiou na celom svete. Články a doplnky o zdraví a ochovaní.

ozvena
vaša pomoc naše krídla

Pešli SMS a textom: SMS MOTYL na číslo 877

a príjaci na účte kompenzačných pomôcok alebo 216

www.belasymotyl.sk



ozvena
výročia 45

20

UYDÁVAME VLASTNÝ ČASOPIS A INÉ PUBLIKÁCIE

Ozvena

Pekný a kvalitný časopis vydávame 4-krát ročne. Jeho tvorcami aj prispievateľmi sú samotní ľudia so svalovými ochoreniami. Informuje o živote organizácie a jej členoch, platných zákonoch, sociálnej pomoci. Pre mnohých je to jediný dostupný zdroj informácií súvisiacich s ich postihnutím.

DUCHENNOVA SVALOVÁ DYSTRÓFIA: DIAGNOSTIKA A LIEČBA

Príručka pre rodiny



Brožúrka pre rodiny

Do slovenčiny sme prvýkrát preložili a vydali odporúčania medzinárodných expertov, akú zdravotnú starostlivosť vyžadujú chlapci s Duchennovou svalovou dystrofiou. Vyskytuje sa najčastejšie, má veľmi závažný priebeh a vedie k nutnosti používať dýchací prístroj.



ORGANIZUJEME INTEGRAČNÉ POBYTY

Celoslovenské stretnutie členov

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



**CELOSLOVENSKÉ
STRETNUTIE
ČLENOV OMDV SR**

**PIEŠŤANY
17-20/10
2013**

+2%

**VÝSTAVA
POMÔCOK**

**SOCIÁLNE
PORADEN-
STVO**

**FERKOVCE:
ĽUDOVÁ PRÁRUBA
Z CELÉHO
SLOVENSKA**

**BLŠÁK
TOMBOLA**

**SHETU
PRE VÁS
STRETNIE
S CENTRÁLNU
ODPOVEDÁ**

**KAPOR
NA SCÉNE:
KOČMO A JÚLIA**

Pozri SMS s textom SMS MCHYL na číslo 877 a podrobnejšie sa dozvieš avšak nie sú zahrnuté služby z č. Dohľadom!

*2 % z vašich daní
vieme premeniť
na nezabudnuteľný
týždeň v roku
pre deti svalovou
dystrofiou*





Letné tábory

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



+2%

SPOLUPRACUJEME S DOMÁCIAMI AJ ZAHRANIČNÝMI ORGANIZÁCIAMI

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

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

PODPORUJEME ŠPORT PRE DYSTROFIKOV

Šach

Minulý rok sme zorganizovali 2 on-line šachové turnaje a 2 pobytové turnaje v šachu (Memoriál Jožka Kráľa, 8. ročník a Majstrovský prebor dystrofikov, 4. ročník). Do turnajov sa zapojilo spolu 42 hráčov s ťažkým postihnutím.



*Máme slabé svaly,
ale silnú vôľu.
2% z vašich daní
nám umožňujú
prekračovať
fyzické limity.*



PODPORA DYSTROFIKOV V REGIÓNOCH

Podporujeme činnosť 5 klubov (Žilina, Vranov nad Topľou, Považská Bystrica, Bratislava a celoslovenský šachový klub), ktoré pôsobia pod OMD v SR a vedú ich členovia v mieste svojho bydliska. Ich hlavným zameraním je tréning boccie a šachu a organizovanie voľnočasových stretnutí.

Boccia - paralympijská disciplína

Podporujeme rozvoj športovej hry „boccia“, ktorú môžu hrať aj osoby na vozíkoch s ťažkým postihnutím horných končatín za pomoci pomôcky - rampy a asistenta.

Pravidelne organizujeme tréningy a v r. 2013 sme zorganizovali 5 celoslovenských turnajov v boccii, Majstrovstvá SR a jedno športovo-rekondičné sústreďenie.



Rátajte s nami! + 2% = 100% našich aktivít



Organizácia
muskulárnych
dystrofikov
v SR

Darujte nám 2% z Vašich daní

a pomôžte aj Vy deťom a dospelým so svalovou dystrofiou. Aktivity OMD v SR sú zamerané na pomoc ľuďom so závažnými nervovosvalovými ochoreniami a ich rodinám na celom Slovensku. Mnohými činnosťami suplujeme pomoc štátu a robíme to bez jeho adekvátnej podpory už dlhodobo. Každé 2% sú pre nás mimoriadne dôležité, umožňujú nám udržať kontinuitu našich služieb a plánovať nové projekty.

Ďakujeme!

Mgr. Andrea Madunová, predsedníčka OMD v SR



Právna forma:

občianske združenie

Názov:

**Organizácia muskulárnych
dystrofikov v SR**

Sídlo:

Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

IČO:

00 624 802

Tel:

02/43 41 16 86

www.omdvsr.sk