

**Výročná správa
o činnosti**

**Organizácie muskulárnych
dystrofií v SR**

r. 2004



**V roku 2004 pracoval Výkonný výbor a Revízna komisia
Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR v tomto zložení:**

Čestná predsedníčka – Anna Šišková

Výkonný výbor:

Predsedníčka – Mgr. Andrea Madunová

Podpredsedníčka – Mgr. Mária Duračínská

Hospodárka – Eva Györiová

Tajomníčka – Dana Drobcová (zomrela 30. 6. 2004)

Jozef Blažek, Simona Ďuriačová, Ing. Ivana Juríková, Bc. Tibor Kőböl

Revízna komisia:

Predsedníčka – Margita Granecová

Členovia – Ing. Zuzana Tožičková, Ing. Vladimír Hron

HLAVNÉ ČINNOSTI OMD V ROKU 2004

Sociálna prevencia a sociálne poradenstvo

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

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

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 na Banšelovej ul. č. 4 v Bratislave.

V OMD vykonávala poradenstvo Andrea Madunová, práce súvisiace s poradenstvom a administratívou zabezpečovali: Jozef Blažek a Mária Duračinská, ktorí dochádzali do sídla OMD.

Pripomienkovanie predkladaných zákonov

Počas celého roka sme pracovali na pripomienkovaní dôležitých zákonov pre ľudí s postihnutím. Rok 2004 bol poznačený výraznými legislatívnymi zmenami, ktoré menia podmienky života ľudí s postihnutím, niektoré negatívne, iné pozitívne. Tri razy sa novelizoval zákon o sociálnej pomoci, z toho prvá novela bola mimoriadne reštrikčná hlavne voči poberateľom príspevku za opatrovanie. Posledná decembrová novela umožnila úzkej skupine užívateľov osobnej asistencie uzatvoriť v obmedzenom rozsahu zmluvu s rodinným príslušníkom.

Koncepcia dlhodobej starostlivosti:

Veľa priestoru a práce sme venovali štúdiu a pripomienkam ku Koncepcii dlhodobej starostlivosti, ktorá bola prijatá na zasadnutí vlády SR vo februári bez toho, aby o tomto zámere vedeli organizácie zastupujúce občanov so ZP. Voči tomuto spôsobu sa zdvihla vlna protestov. Vypracovaním KDS bol poverený tím expertov na Ministerstve zdravotníctva. OMD sa zúčastnila niekoľkých stretnutí s tvorcami, na ktorých predniesla svoje otázky a pripomienky. Z doteraz poskytnutých informácií o koncepcii OMD zaujíma negatívne stanovisko k jej prijatiu, nakoľko nie sú jasné vzťahy, financovanie a rozsah budúcej pomoci ľuďom s postihnutím alebo starším občanom.

Mesačné výkazy poradenskej činnosti OMD v SR za rok 2004:

JANUÁR

telefonicky: 73

písomne: 16

Agentúra osobnej asistencie:36

osobne: 6

FEBRUÁR

telefonicky: 62

písomne: 8

Agentúra osobnej asistencie:31

osobne: 6

MAREC

telefonicky: 66

písomne: 10

Agentúra osobnej asistencie:51

osobne: 12

APRÍL

telefonicky: 73

písomne: 8

Agentúra osobnej asistencie:15

osobne: 8

MÁJ

telefonicky: 48
písomne: 11
Agentúra osobnej asistencie:24
osobne: 10

JÚN

telefonicky: 56
písomne: 8
Agentúra osobnej asistencie:25
osobne: 2

JÚL

telefonicky: 41
písomne: 5
Agentúra osobnej asistencie:22
osobne: 3

AUGUST

telefonicky: 36
písomne: 9
Agentúra osobnej asistencie:23
osobne: 10

SEPTEMBER

telefonicky: 58
písomne: 9
Agentúra osobnej asistencie:15
osobne: 6

OKTÓBER

telefonicky: 30
písomne: 9
Agentúra osobnej asistencie:26
osobne: 4

NOVEMBER

telefonicky: 46
písomne: 7
Agentúra osobnej asistencie:30
osobne: 11

DECEMBER

telefonicky: 65
písomne: 4
Agentúra osobnej asistencie:37
osobne: 4

Sumárny štatistický výkaz sociálneho poradenstva OMD v SR za rok 2004:

telefonicky: 654
písomne: 104
osobne: 82
Agentúra osobnej asistencie: 315

Okrem poradenskej činnosti prebiehali v organizácie ďalšie aktivity súvisiace s činnosťou v prospech ľudí s telesným postihnutím (školenia, detský tábor, stretnutie spojené s odborným seminárom a pod.)

Spolu: 1155 kontaktov poradenskej činnosti

(údaje sú zo správy pre Bratislavský samosprávny kraj, ktorý nám poskytol finančný príspevok na vykonávanie sociálnej prevencie a sociálneho poradenstva pre občanov so zdravotným postihnutím)

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

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

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 2004 bolo do databázy zaevidovaných **98** osobných asistentov, naše služby využívalo počas roka **64** stálych užívateľov osobnej asistencie, ktorí sa minimálne raz skontaktovali s nami kvôli poradenstvu.

V agentúre prebehlo **315** kontaktov súvisiacich s osobnou asistenciou, buď poradenstvo alebo sprostredkovanie osobnej asistencie.

Agentúra osobnej asistencie pôsobiaca v rámci Organizácie muskulárnych dystrofiíkov, 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

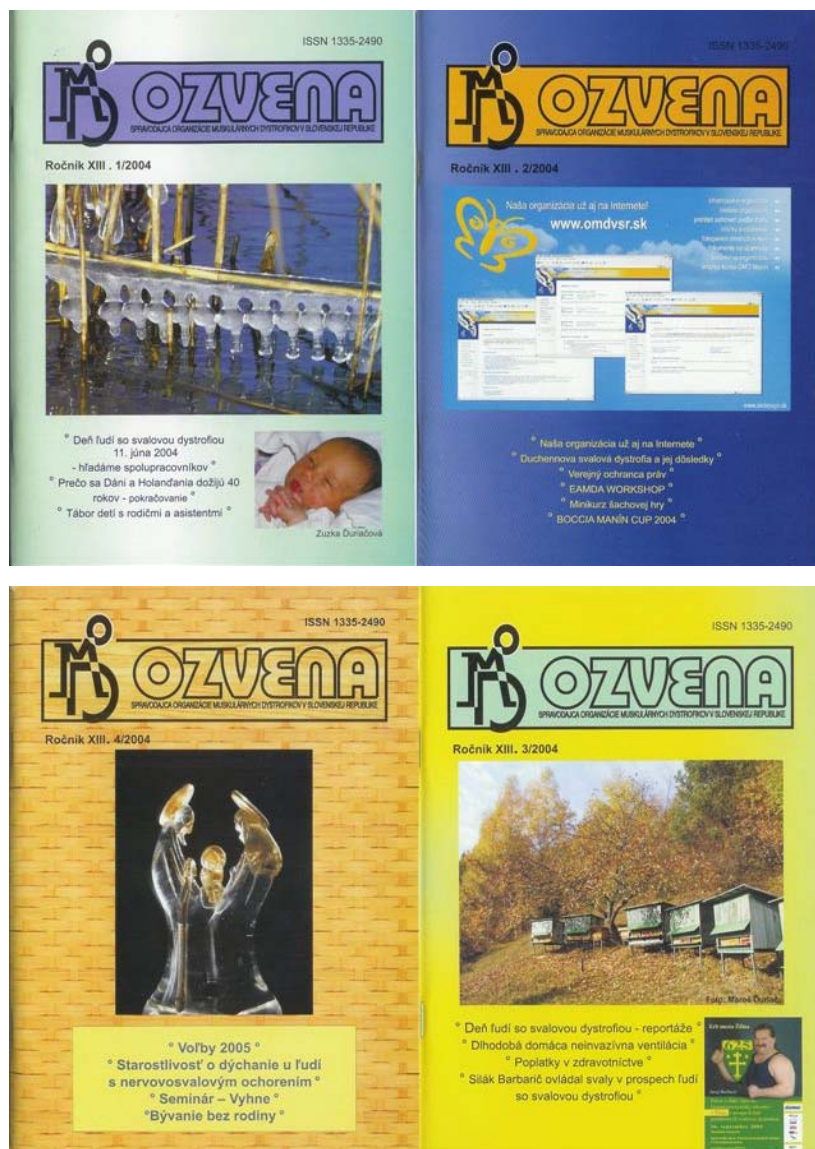
Ozvena vyšla štyri razy, v roku 2004 ju taktiež spracovával člen VV Tibor Kobil. Tlač zabezpečovala firma LC Print v Lučenci. Do Ozveny prispievali aj členovia VV: Andrea Madunová, Dana Drobková, Jozef Blažek, Mária Duračinská, tiež pravidelní prispievatelia (Eva Kőbőlová, Gabriela Svičeková, Lýdia Lazoríková, Emília Molčániová, Ondrej Bosík) a veľa ďalších prispievateľov spomedzi členov OMD.

Ozvena je obľúbeným časopisom medzi občanmi so ZP ale aj u priaznivcov. Odoberanie časopisu už nespájame s členstvom. Predplatitelia si časopis objednávali za 100Sk na rok. Ozvena sa posielala nielen predplatiteľom z radov členov OMD, ale aj 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, prinášala aktuálne spravodajstvo o novelách zákonov týkajúcich sa ľudí so zdravotným postihnutím a rôzne informácie. V roku 2004 bola upriamená pozornosť na zdravotnú starostlivosť, informácie zo zahraničia, na sociálne zákony, na bariéry a na aktivity organizácie.

V roku 2004 sme vytlačili 3900 ks časopisu v štyroch číslach. Ozvena bude prístupná v plnom rozsahu na internete od čísiel vydaných v roku 2004.

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.



„Deň ľudí so svalovou dystrofiou“ - 10. júna 2004

Po štvrtý krát OMD organizovala Deň ľudí so svalovou dystrofiou, verejnú zbierku spojnú s osvetou o ochorení, ktorá sa konala v 23-mestách na Slovensku. V jednotlivých mestách členovia OMD spolu s dobrovoľníkmi zbierali financie, ktoré sú určené na pomoc ľuďom so svalovou dystrofiou.

Bratislava, Bánovce nad Bebravou, Banská Bystrica, Banská Štiavnica, Dolný Kubín, Habovka, Hlohovec, Liptovský Mikuláš, Lučenec, Malacky, Martin, Moldava nad Bodvou, Nižná nad Oravou, Nové Zámky, Poprad, Považská Bystrica, Prešov, Rožňava, Dobšinná, Trenčín, Trnava, Trstená, Tvrdošín, Žilina.

Čistý výnos z verejnej zbierky v roku 2004: 193.903Sk

Symbolom ochorenia je motýľ, v tomto roku sa počas nášho „dňa“ rozdávali malé motýlinky a letáky. Kampaň pre verejnosť podporil rozhlasový spot a televízny šot, ktorého výrobu nám sprostredkovala čestná predsedníčka Anka Šišková. Túto krátku prezentáciu aj nahovorila.

Spoty boli odvysielané v týchto médiách: STV2, Markíza a TA3

Regionálne televízie: Žilinská TV, Hlohovecká TV, Moldavská TV, Považská TV, Novozámocká TV, Ružinovská TV,

Počít ich bolo v rádiách:

Dúha, Slovenský rozhlas, Twist, B1, Expres, Lumen, Expres, Frontinus, Hit FM, NAJ,

Tlačené médiá, ktoré informovali o zbierke: Nový deň, SME, Národná obroda, Obzor, Žilinsko, Pravda, Večerník, Novozámocké novosti, Humanita (časopis SHR)

weby: www.centrum.sk, www.azet.sk, www.changenet.sk

Agentúry: SITA, TASR

Markízatext, Teletext STV

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**

V roku 2004 sme z verejnej zbierky pomohli týmto členom OMD:

Zuzana Taráčová z Bratislavy	22.540Sk
- doplatok za rehabilitačný kočík	
Gabriela Bahnová z Urminiec	4.314Sk
- kúpa batérií do elektrického vozíka	
Mgr. Eve Gluchovej z Nových Zámkov.....	41.250Sk
- kúpa repasovaného elektrického vozíka	
Alene Hradňanskej z Bratislavy	15.929Sk
- doplatok za antidekubitnú podložku do vozíka a antidekubitný matrac	
Anne Lapišákovéj z Medzilaboriec	2.794Sk
- kúpa batérií do elektrického vozíka	
Františkovi Fakovi z Blažíc	7.000Sk
- náklady súvisiace s debarierizáciou rodinného domu	
Monike Annušovej z Ipeľských Úľan	4.249Sk
- doplatok za dodávku a montáž stropného zdviháka	
Márii Skácelovej z Bratislavy	14.042Sk
- kúpa vaku a batérii k elektrickému zdviháku	
Stanislavovi Minárikovi z Považskej Bystrice	5.000Sk
- kúpa batérií do elektrického vozíka	
Milanovi Bráďňanskému z Prešova	8.300Sk
- doplatok za antidekubitnú podložku do vozíka	
Peter Hičko z Nových Zámkov	7.000Sk
- doplatok za dodávku a montáž stropného zdviháka	

SPOLU: 132.418 Sk



www.omdvrsr.sk

Od marca 2004 sa môžeme pochváliť internetovou stránkou. Jej autorom je priaznivec Erik Kulašiak z Martina, ktorý ju bez nároku na honorár nielen vytvoril, ale aj aktualizuje. Podľa našich požiadaviek a predstáv sa mapa stránky delí na jednotlivé rubriky, ktoré predstavujú činnosť, históriu, ciele a aktivity našej organizácie.

O ORGANIZÁCIÍ

- členstvo v medzinárodných organizáciách
- orgány OMD v SR
- stretnutia a odborné semináre
- aktivity
- Deň ľudí so svalovou dystrofiou
- vydávanie časopisu OZVENA
- členstvo
- Agentúra osobnej asistencie

NASA HISTÓRIA

DRUHY NSO

OTÁZKY A ODPOVEDE

LINKA DÔVERY

FOTOGALÉRIA

NA STIAHNUTIE

KLUB OMD MANÍN

ARCHÍV SPRÁV

MAPA STRÁNKY

KONTAKTNÉ ÚDAJE

Od svojho vzniku má stránka vysokú návštevnosť. Obľubu si získala aj Linka dôvery, ktorú vedie členka OMD Gabriela Svičková, PhD. Stránka je pravidelne aktualizovaná a dopĺňaná o nové informácie. Počnúc číslami vydanými v r. 2004 je prístupný aj časopis OZVENA v plnej miere.

The screenshot shows the website interface for the organization. The header includes the logo and contact information: "Organizácia muskulárných dystrofiíkov v Slovenskej republike, Baňšelova 4, 821 04 Bratislava 2, tel.: 02/4341 1686, tel./fax: 02/4341 0474". The main content area is titled "O organizácii" and contains the following text:

Organizácia muskulárných dystrofiíkov v Slovenskej republike je občianske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou, ktorej členovia sú ľudia s nervosvalovými ochoreniami.

Svalová dystrofia je nervosvalové ochorenie (NSO), ktorým trpia ľudia bez rozdielu veku a pohlavia. Toto progresívne ochorenie spôsobuje postupný úbytok svalovej hmoty celého tela, ktorý vedie k strate schopnosti chodiť a úplnej odkázanosti na pomoc iných. Napriek dosiahnutému pokroku vo výskume a vede, **stále neexistuje liek na toto závažné ochorenie**. Veríme však, že budúcnosť nám priniesie zmenu.

Hlavným poslaním OMD v SR je uľahčiť život svojim členom s ťažkým zdravotným a telesným postihnutím, hlavne v sociálnej oblasti. Umožniť členom vzájomné stretnutia a kontakty.

OMD v SR je členom Slovenskej humanitnej rady (SHR) a patrí medzi zakladajúcich členov v r. 2003 vzniknutej Národnej rady občanov zo zdravotným postihnutím v SR (NR OZP v SR).

On the left side, there is a sidebar menu with items like "Hlavné menu", "O ORGANIZÁCIÍ", "NAŠA HISTÓRIA", "DRUHY NSO", "OTÁZKY A ODPOVEDE", "ČASOPIS OZVENA", "LINKA DÔVERY", "FOTOGALÉRIA", "NA STIAHNUTIE", "KLUB OMD MANÍN", "ARCHÍV SPRÁV", "MAPA STRÁNKY", "KONTAKTNÉ ÚDAJE", "mailing list", "počet prístupov", and "created by EK Design".

Below the main text, there is a yellow banner with "Darujte nám zo svojich daní 2%" and a list of services: "Členstvo v medzinárodných organizáciách", "Orgány OMD v SR", "Stretnutia členov a odborné semináre", "Aktivity na rok 2005", "Deň ľudí o svalovú dystrofiu", "Máte záujem stať sa našim členom?", "Agentúra osobnej asistencie".

The "Novinky a akcie" section features two items:

- "Valentínske srdce" Juraja Barbariča**: "Srdečne Vás pozývame na akciu "Valentínske srdce" Juraja Barbariča, ktorá sa bude konať v predvečer sviatku zaľúbených Valentína - 13. februára (nedeľa) o 15.30 hod. v obchodnom centre Dubeň v Žiline. viac informácií >
- 2% pre OMD v SR**: "Milí priaznivci OMD v SR, práve teraz prišiel čas, keď všetci musíme zapojiť svoje sily. Každý z nás, v rámci svojich možností, môže pomôcť získať finančné prostriedky pre naše občianske združenie. Aj Vy máte možnosť pomôcť. Pýtate sa ako? Zákon o daniach z príjmov umožňuje poukázať časť zaplatenej dane mimovládny organizáciám, ktoré sú založené za verejnoprospešným účelom, napr. v oblasti zdravia, sociálnej pomoci, vzdelávania a športu, či ochrany ľudských práv a životného prostredia. viac informácií >

Another item in the "Novinky a akcie" section is:

- Konané celoslovenské stretnutie členov OMD spojené s odborným seminárom - hotel Sitno, Vyhne, 20. - 24. október 2004**: "Tento rok sa znova stretneme na celoslovenskom stretnutí členov v čiastočne bezbariérovom hoteli Sitno vo Vyhniach. Stretnutie bude 5 dňové, od 20. do 24. októbra (streda až nedeľa), 22. októbra v piatok sa uskutoční odborný seminár na tému "Domáca fyzioterapia u osôb s nervosvalovými ochoreniami". Na ostatné dni je pripravený, dúfame, že zaujímavý, program. viac informácií >

The bottom section is titled "Prvý ročník Boccia mini ligy" and states: "Klub OMD Manín založil v jeseni roku 2004 prvý ročník Boccia mini ligy, ktorá sa oficiálne začala prvým kolom 13.11.2004. Liga sa hrá v Považskej Bystrici v telocvični na základnej škole".

"Ovládam svoje svaly v prospech ľudí so svalovou dystrofiou"

Spolupráca s Jurajom Barbaričom

V lete 2004 sa začala spolupráca OMD s Jurajom Barbaričom a jeho manažerkou Emíliou Brezániovou z firmy Technaco. Po televíznej reportáži o chlapcovi so svalovou dystrofiou, ktorému zdravotná poisťovňa odmietla preplatiť dýchací prístroj sa Juraj Barbarič rozhodol, že výťažok z pokusu o Guinnessov rekord v trhaní skrutiek venuje OMD.

Cieľom spolupráce s Jurajom Barbaričom a jeho tímom je upozorniť na ťažké dôsledky svalovej dystrofie, šírenie osvedy o tomto ochorení a finančná pomoc pri nákupe potrebných pomôcok pre ľudí s týmto ochorením.

16. september 2004 Žilina - pokus o zápis do Guinnessovej knihy rekordov v trhaní skrutiek

Pri príležitosti 625.výročia odkedy bol prvý raz použitý erb mesta Žilina sa Juraj Barbarič rozhodol, že sa pokúsi o zápis do Guinnessovej knihy. Pomocou "račne" sa rozhodol za rekordný čas vylomiť 625 skrutiek, čo sa mu aj podarilo, netrvalo to ani 3 hodiny. Počas akcie sa robila zbierka pre Organizáciu muskulárnych dystrofikov - na nákup životne dôležitých kompenzačných pomôcok pre ľudí so svalovou dystrofiou. Výťažok zo zbierky 14.625Sk bol pripísaný na účet verejnej zbierky z ktorej sa uvedené pomôcky hradia.



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. Ambróza v Považskej Bystrici prebiehajú tréningy hráčov.

Od 13. 11. 2004 prebieha medzi hráčmi liga, v štyroch kolách si zahrá každý s každým. Aktuálne výsledky ligového rebríčka sú prístupné na [www stránke omd](http://www.strankeomd.com).

Klub si telocvičňu prenajíma na základe nájomnej zmluvy za poplatok.



Tábor detí s rodičmi a osobnými asistentmi od 25. 7. - 1. 8. 2004 Belušké Slatiny chata MAKYTA

Dlhé týždne práce na projekte vyústili konečne do čohosi konkrétneho a hmatateľného. Nadišiel deň, kedy sa na jednom mieste v Beluškých Slatinách v chate Makyta mali stretnúť deti s rodičmi a osobnými asistentmi. Navzájom sa nepoznali, okrem niektorých rodičov, preto na začiatku boli aj isté obavy, ako to celé dopadne.

Rozplynuli sa hneď na začiatku, pretože tí, ktorí sa stretli počas tohto tábora boli naladení na jednu a tú istú strunu a mali pred sebou jeden a ten istý cieľ: úspešný tábor.

Prvý večer - nedeľa - bol viac-menej zoznamovací, deťom sa predstavili asistenti a asistentky, animátor Janek a psychologička Gabika.

Pondelok už začal podľa plánu. Deti s osobnými asistentmi mali svoje aktivity a rodičia sa každý deň stretávali s Gabikou a tvorili svojpomocnú skupinu. Počas týchto sedení mali možnosť vyrozprávať sa zo svojich starostí, prijať veľa informácií, spoznať ďalších rodičov s podobnými starosťami a radosťami a dozvedieť sa viac o osobnej asistencii. Asistenti boli dokonali a preto rodičia poväčšine nerušene vychutnávali vzácnu chvíľu, kedy neboli zavalení starosťami. Napriek všeobecnému názoru, že nikto nepozná lepšie potreby dieťaťa ako rodič, všetci si statočne plnili svoje úlohy a čuduj sa svete, tábor dopadol výborne.

V pondelok sme účastníkov tábora navštívili aj my, zástupcovia OMD (Madunová, Duračinská, Kőböl a Blažek). Tešili sme sa na príležitosť osobne spoznať rodičov a deti, vidieť ako sa im darí. Prišli sme doobeda, rodičia práve pracovali s Gabikou v svojpomocnej skupine a deti boli zaujaté aktivitami s asistentmi, kreslili, objavovali okolie, tí menší sa nemohli odtrhnúť od kozičiek, ktoré sa pásli povyše chaty. Zišli sme sa na spoločnom obede a po ňom v spoločenskej miestnosti s rodičmi. Predstavili sme rodičom cieľ tábora, dotkli sme sa zdravotnej starostlivosti o deti s dystrofiou Duchenne a prebrali sme rôzne témy a otázky na ktoré potrebovali odpoveď. Bolo to príjemné posedenie a čas ubehol, ani sme sa nenazdali. Zrazu prišiel podvečer a nám sa vôbec nechcelo vrátiť. Stále bolo o čom rozprávať, príjemné posedenie pri drevených stolíkoch pred chatou sme nemali silu ukončiť a tak sme sa lúčili až pred ôsmou večer.

Utorok sa niesol v znamení boccie, pre mnohých neznáma hra, ale pre Stanka Minárika, nášho aktívneho člena z Považskej Bystrice láska na prvý pohľad a na celý život. Považoval za svoju povinnosť, aby túto hru predstavil aj chlapcom v tábore a vedel s istotou, čo to s nimi urobí. Decká boli nadšené a zdá sa, že sa črtá nová členská základňa, veď Stanko bocciu trénuje v Klube OMD. Po osvojení si základov a pravidiel hry sa mohol rozpútať turnaj z ktorého víťazne vyšli: Branko Mackovič, Filip Antal a Miňo Majerčiak. Ale boccia sa hrala až do večera a zapojili sa aj rodičia.

Streda bola cestovateľská, ráno prišiel autobus a nastalo nakladanie a vykladanie, nakladanie a vykladanie...cieľom boli Čičmany, Rajecká Lesná, Rajecké Teplice a Manínska Tiesňava. Všetky miesta boli zaujímavé, pre niekoho viac alebo menej, Čičmany dýchali atmosférou starých čias, ale žiť v takých domčekoch? Nič pre vodičkára! Rajecké Teplice sú pekné kúpeľné mestečko, malí chlapci sa odviezli na člnoch v jazierku, ostatní sa poprechádzali po okolí. Rajecká Lesná je známa svojim Slovenským dreveným Betlehemom, ktorý je jedinečnou atrakciou, možno aj svetového charakteru. Na Manínsku Tiesňavu všetci hľadeli z autobusu a deťom sa páčilo, že tie skaliská sú tak blízko okien, bolo to vzrušujúce. Konečná, vystupovať, opäť chata Makyta a milí chatári Vargoškovci, ktorí všetkých čakali s teplou večerou. Výlet bol zaťažkávajúcou skúškou tak pre asistentov a rodičov ale aj deti, veď sa 4 razy vykladali a nakladali, a sedenie v autobuse nie je práve najpohodlnejšie, ale je to zážitok. Z každého správneho výletu sa majú vrátiť unavení účastníci, nebolo tomu inak ani teraz, napriek tomu, deti po večeri vládali opäť hrať bocciu.

V tábore mala svoje miesto aj kultúra a tá prišla na rad vo štvrtok. Animátor Janek pripravil zdobenie kvetináčov farebnými servítkami. Obava, že to väčších chlapcov baviť nebude sa rozplynula hneď na začiatku. Do práce sa s radosťou pustili tak deti ale aj ich asistenti, ktorí im vďačne a šikovne pomáhali. Výsledok? Krásne, farebné kvetináče, už len zasadiť kvietky. Alebo aspoň pažitku! A večer, hajde do kina! Kino ale prišlo za deťmi v podobe videokazety kresleného filmu Hľadá sa Nemo. Všetkým sa páčilo. Počas štvrtku a piatku sa rodičia ale aj deti mohli dať vymasírovať asistentom a masérom v jednej osobe Maťom Minárikom, ktorý ich boľavé chrbty a iné časti tela zobral do parády. Škoda, že si ho nemohli zobrať so sebou domov!

V piatok sa deti s asistentami vybrali ako správni trampovia - alebo trampisti - slovom, vybrali sa do prírody variť kotlíkovú šošovicu. Na čele sprievodu Tomáš s veľkou varechou a za ním ostatná cháska. Po ceste dokonca stretli kameňolom, to mnohí videli prvý raz v živote! A šošovica sa podarila, až na jednu maličkosť...ak poznáte rozprávku Soľ nad zlato, viete, čo si zabudli vziať...áno, soľ. Asistenti statočne prekonali aj tento nedostatok a šošovicu papali aj bez nej, deti už také tolerantné neboli a radšej volili osvedčené: chleba s lekvárom. Výlet bol časovo dlhší ako sa predpokladalo a tak rodičia mali obavy, kam tie detiská vlastne išli a čo sa deje, keď sa nevracajú...Statočne vydržali a nešli deťom naproti. A tie sa zdravé a v dobrej nálade s asistentmi vrátili späť na "základňu". Deň bol zakončený OBROVSKOU a krásnou vatrou, na ktorej asistenti a hlavne asistent Miško pracovali viac dní. Vatra sa rozhorela a bol na ňu niekoľko hodín krásny pohľad, vytvorila krásnu atmosféru. Keď vatra trochu opadla, opäť nastúpili chatári Vargoškovci s prichystanými špekáčkami a "hadmi". Neveríte? Ak náhodou neviete, hadi, to bolo také cesto, ktoré keď vyvalká na "hada", obtočí sa okolo palice a opeká na ohníku! Výborné! Pani chatárka miesila cesto pre veľký úspech každý deň.

V sobotu sa konala olympiáda. Otvoril ju sám boh olympiády. Zostúpil z výšin lesa, odetý do tradičného odevu. Súťažili deti, rodičia a asistenti v siedmich disciplínach z ktorých najväčší úspech malo fúkanie bublín z bublifuku za stanovenú hranicu. Dieťa vyfúklo bublinu a rodič s asistentom ju mali odľúknuť za čiaru. Zažili si veľa srandy, ale najväčšia ich ešte len čakala. Po večeri začalo slávnostné vyhodnotenie olympiády, odovzdávanie medailí, a medailu dostal naozaj každý, aj chatári, aj pani prevádzkárka Betka. A potom? Tombola! A potom? No predsa diskotéka, roztočil to DJ Stano a ľudkovia, môžete ľutovať, že ste tam neboli. Chýr o "didžine" sa doniesol aj skupinke dievčat, ktoré na ňu bujaro vtrhli, nakoniec sa ukázalo, že to sa bežári asistenti, prezliekli za "ženské"...ale boli to kočky, na pohľadanie! A aké tanečné kreácie predvádzali, istá Sama (alebo Samo?) prekonávala samú seba. Zábava trvala do nočných hodín, so svetelnými efektmi pomohli chlapi na električkách a že to teda "fičalo", svedčia aj sťažnosti od istého chatára, ktorý nemal pochopenie pre tento druh zábavy. Škoda, že sa nepridal, bol by urobil lepšie.

Nedeľa už mala prichuť lúčenia, spoločný obed a návrat späť domov. Mnohým sťahovalo hrdlo, keď sa rozchádzali, ale sľúbili si, že o rok sa azda znovu stretnú a prežijú spolu zopár krásnych dní. Veríme, že áno.

Slovo na záver:

Za úspechom tábora, stojí veľa ľudí, ktorých nadšenie spôsobilo, že všetko dopadlo nad očakávanie. Asistenti, ktorí, sa deťom venovali bez prestávky, mnohí sa pýtali: kde ste ich zobrali?

Psychologička Gabika Svičeková, ktorá odvážne vstúpila do tejto neprebádanej vody a mala odvahu hovoriť s rodičmi o ich starostiach a trápeniach, pretože verila, že si to zaslúžia. Animátor Janek Gábriš, ktorý sa podujal pripraviť program a zastúpiť tak nečakane "vypadnutú" pôvodnú animátorku, len pár dní pred táborom!

Stanko Minárik, ktorý pomáhal ako vedel pri programe, predstavil deťom bocciu a pripravil nezabudnuteľnú diskotéku.

Manželia Igor a Alenka Vargoškovci, zlatí ľudkovia, ktorí robili to, čo deťom, asistentom a rodičom na očiach videli, ešte pred táborom debarierizovali dve kúpeľne a počas tábora boli výbornými hosťami, ktorí vytvorili príjemnú domácu atmosféru. Slávu chaty Makyta a ich pohostinstva budeme šíriť kamkoľvek sa pohneme! Nezabúdame ani na zásluhy pani prevádzkárky Betky Smatanovej, ktorá rada prispôbila jedálňiček rôznym chutiam tak, aby boli všetci spokojní a nikto nehladoval.

SAD Ilava, ktorá nám zabezpečila autobus podľa náročných požiadaviek a milého pána šoféra k nemu.

Ešte raz vďaka!

Asistenti, ktorí sa zúčastnili v tábore:

Samo Ďurech z Bratislavy, Alexander Slámka a Zdenka Rusová z Nitry, Dominika Daňová z Trenčína, Kristína Blaščáková zo Spišskej Novej Vsi, Andrea Paulyniová z Rajca, Michal Sirvoň z Púchova, Filip Zeman z Bratislavy, Zuzana Zajacová z Trnavy, Martin Minárik z Púchova a Róbert Imrišek zo Zbyňova

Tento projekt podporila Nadácia pre deti Slovenska



Celoslovenské stretnutie členov OMD vo Vyhniach 20. - 24. októbra 2004, hotel Sitno, Vyhne

V dňoch 20. - 24. októbra 2004 sa v hoteli Sitno vo Vyhniach uskutočnilo celoslovenské stretnutie členov Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR. Program bol zaujímavý a nabitý na prasknutie.

Počas štvrtka 21. októbra prebiehala DYSTROOLYMPIÁDA. Napriek oslabeným svalom sa športový duch nezaprel v nikom a v olympijskom roku prebehli napínavé súboje v disciplínach: šach, dáma, sedma, žolík, scrabble a lúštenie krížoviek. Večer odovzdal víťazom medaile a odmeny **Košický Herkules Juraj Barbarič**. Spolu so svojou managerkou p. Brezániovou s firmy Technaco, s.r.o., odovzdali predsedníčke Mgr. Andree Madunovej symbolický šek vo výške **14.625Sk**. Uvedené peniažky sa vyzbierali v Žiline 16. septembra 2004, kde Juraj Barbarič bojoval o zápis do Guinnessovej knihy rekordov v ťhaní skrutiek. Akcia sa niesla pod heslom: **"Ovládam svoje svaly v prospech ľudí so svalovou dystrofiou."** Peniaze boli vložené na účet verejnej zbierky a budú použité na nákup potrebných pomôcok.

Piatok 22. októbra patril odbornému semináru na tému: **"Domáca fyzioterapia u osôb s nervovosvalovými ochoreniami"** pod záštitou Doc.MUDr. Juraja Čelka, PhD. hlavného odborníka MZ SR pre fyziatriu, balneológiu, rehabilitáciu a akupunktúru. Cieľom seminára bolo informovať ľudí s nervovosvalovými ochoreniami, že sa oplatí udržiavať si svoj zdravotný stav pravidelným cvičením. Napriek tomu, že denná návšteva rehabilitačných zariadení nie je možná, jednoduchými cvičeniami v domácom prostredí je možné predísť ďalším zdravotným komplikáciám. Večer sa v zábavnom tóne predstavili dobrovoľníci s krátkym divadelným predstavením a odvážlivci - speváci v karaoke.

V sobotu 23. októbra prišiel členov OMD navštíviť Jozef Kán z Banskej Bystrice spolu so svojim psíkom Fredym, špeciálne vycvičeným na pomoc človeku na vozíku. S obrovským úspechom predviedol a porozprával ako mu psík zlepšil kvalitu života. Fredy dokáže podať rôzne spadnuté predmety, pomôcť pri vyzúvaní, otvorí a pridrží dvere, potiahne svojho pána počas prechádzok, pomôže mu vyjsť na obrubník, zvládnuť ťažký terén a pod. Po skončení tejto prezentácie sa všetci vrhli do súbojov v stále populárnejšej hre **boccia**. Boccia je šport, ktorý môžu hrať aj ľudia s vážnymi dôsledkami postihnutia, ak nemôžu loptičku hodiť rukou, pomáha im asistent a loptičku kotúľajú pomocou špeciálnej rúry. Súboje prebiehali až do večera. Medaile víťazom boli odovzdané počas spoločenského večera spojeného s tombolou a diskotékou. Do tanca hrala skupina SPLN z Považskej Bystrice a DJ Stanley. Výťažok tomboly sa účastníci stretnutia rozhodli venovať deťom Slovákov žijúcich v Rumunsku na nákup vecí potrebných na vyučovanie.



Seminár "Domáca fyzioterapia u pacientov s nervovosvalovými ochoreniami" 22. októbra 2004 hotel Sitno, Vyhne

Záštitu nad seminárom na naše požiadanie prevzal **Doc. MUDr. Juraj Čelko, PhD., hlavný odborník MZ SR pre fyziatriu, balneológiu, rehabilitáciu a akupunktúru**. Nakoľko sa nemohol zúčastniť na seminári osobne, pozdravil nás priateľským listom v ktorom nám zaželel veľa úspechov.

Cieľom seminára bolo prístupnou a zrozumiteľnou formou poskytnúť ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami a ich rodinným príslušníkom informácie o možnostiach udržiavania si zdravotného stavu v domácom prostredí. Chceli sme upozorniť aj na skutočnosť, že sa oplatí udržiavať si zdravotný stav pravidelným cvičením a udržiavať si čo najdlhšie pohyblivosť a samostatnosť. Cvičenie tiež pomáha oddiaľovať nepríjemné komplikácie - skrútené šľachy - hlavne achillovky a podkolenné svaly.

Seminára sa osobne zúčastnil aj zástupca Ministerstva zdravotníctva MUDr. Jozef Hlavatý z Odboru stratégie zdravotnej starostlivosti. Priniesol pozdrav od ministra zdravotníctva a zdôraznil potrebu domácej fyzioterapie.

Prvým prednášajúcim podľa programu bol Marko Maduna - fyzioterapeut z nemocnice Milosrdní bratia, s. r. o. z Bratislavy s príspevkom **Desatoro pre cvičiaceho dystrofika**. Názorným spôsobom pomocou informačného panelu s najdôležitejšími zásadami pri cvičení a ukázkami cvičenia na stole a na lopte ukázal, že cvičiť sa dá aj v domácom prostredí. Jeho príspevok bol veľmi zrozumiteľný aj pre laikov.

Nasledovalo premietanie videokazety **Rehabilitačný program u primárnych svalových ochorení**, ktorú OMD natočila pod patronátom p. Zuzany Brndiarovej - fyzioterapeutky. Na pacientke s nervovosvalovým ochorením predviedla súbor cvikov, ktoré sa môžu využívať v domácom prostredí. Videokazetu si budú môcť všetci záujemcovia zakúpiť na objednávku od OMD, ihneď potom, ako sa nadabuje.

Po krátkej prestávke sa účastníkom seminára prihovorila Mgr. Gabriela Svičeková, PhD. s príspevkom **Život rodiny s členom s nervovosvalovým ochorením**. Ako odborníčka sa zamyslela nad sociálno-psychologickými aspektmi rodiny v ktorej žije človek s takýmto ochorením a rôznymi ťažkosťami, ktoré rodičia takto postihnutých detí môžu prežívať. Ponúkla viaceré riešenia a podporila rodičov v ich snahe umožniť deťom detstvo plné lásky, porozumenia a zážitkov.

Nasledujúci príspevok **Hipoterapia a jej liečebný účinok u ľudí s NSO** bol prednesený bez prítomnosti autorov - Mgr. Dany Struhárovej a Ladislava Struhára - ktorí sa z dôvodu narodenia dieťaťa nemohli zúčastniť seminára osobne. Hovorené slovo (príspevok predniesla v zastúpení M. Duračinská) oživila krátka videokazeta o hipoterapii.

Popoludní sa účastníkom seminára prihovorili ďalší vzácní hostia. Mnohým známa Prim. MUDr. Emília Gazdíková z kúpeľov Trenčianske Teplice si pripravila príspevok na tému **Domáca fyzioterapia u osôb s nervovosvalovými ochoreniami**. Uviedla, že v rámci komplexnej rehabilitácie by súčasťou liečebného plánu mala byť aj fyzikálna liečba - liečba pohybom, masáže, teploliečba, vodoliečba, svetloliečba a liečba prírodnými liečivými zdrojmi. Jej príspevok ako aj príspevky ostatných budú uverejňované v OZVENE.

Ruka v ruke s cvičením je mimoriadne dôležité dbať aj na dýchanie. MUDr. Eva Litvinová z Ústavu tuberkulózy a respiračných chorôb v Kvetnici predniesla pútavý príspevok **Dychová rehabilitácia pacientov s nervovosvalovými ochoreniami**. Pomocou dataprojektora nám premietla názorné obrázky a fotografie, ktoré vysvetľovali ťažkosti spojené s dýchaním, vykašliavaním hlienov a cvičenia, ktoré dokážu pomôcť predchádzať komplikáciám. Účastníci seminára sa pýtali a dostali odpovede na všetko, čo ich zaujímalo a trápilo.

Po poslednom príspevku bol seminár ukončený poďakovaním všetkým, ktorí sa podieľali na jeho realizácii. Mali sme dobrý pocit, že sme prispeli k osvete a informácie boli poskytnuté zrozumiteľne a tým správnym ľuďom.



Účasť na Škole pomoci

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. Dva bloky sa uskutočnili v Sklených Tepliciach, jeden na chate Remata. Školenie prebiehalo v bezbariérových 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 menezovania svojpomoci, naučili sa pripravovať 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 zameriaval 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.



Organizácia muskulárnych dystrofií v SR, evidencia členov, stav k 31.12. 2004

OMD v SR: 456 členov

postihnutých detí do 18 rokov: 82
z toho postihnutých detí MD: 55 - zast. 52 rodičov
inak zdravotne postihnutých: 27 - zast. 26 rodičov

Veková kategória členov:

od 18 do 30 rokov: 118
od 30 do 50 rokov: 147
od 50 do 60 rokov: 78
nad 60 rokov: 32
z toho postihnutých MD: 211
inak postihnutých: 126
priaznivcov: 34
odborníkov: 4

V roku 2004 sme prijali: 45 nových členov
- z evidencie sme vyradili: 23 členov
- vystúpilo: 10 členov
- zomreli: 7 členovia

Vyčiarknutých spolu: 40 členov